

**CUIDADO PALIATIVO EN ENFERMEDADES CRONICAS NO ONCOLOGICAS
EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO MAYOR - MEDERI: INSUFICIENCIA
CARDIACA TERMINAL**

DAMIAN ANTONIO FORERO MORENO

COLEGIO MAYOR DE NUESTRA SEÑORA DEL ROSARIO

FACULTAD DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD

ESPECIALIZACION MEDICO QUIRURGICA

MEDICINA DEL DOLOR Y CUIDADO PALIATIVO

BOGOTA

2020

**CUIDADO PALIATIVO EN ENFERMEDADES CRONICAS NO ONCOLOGICAS
EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO MAYOR - MEDERI: INSUFICIENCIA
CARDIACA TERMINAL**

**proyecto de investigación para optar al título de
ESPECIALISTA EN MEDICINA DEL DOLOR Y CUIDADO PALIATIVO
presentado**

por:

Investigador principal

DAMIAN ANTONIO FORERO MORENO M.D

Asesor Temático

Ángela Gabriela Blanco Pérez M.D

Médica Especialista en Geriátría

Asesor Metodológico

José Alejandro Daza Vergara

Médico Especialista en Epidemiología Clínica

UNIVERSIDAD DEL ROSARIO

Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud

Especialización en Dolor y cuidado Paliativo

Bogotá D.C.

2020

NOTA DE ACEPTACIÓN

Firma presidente del Jurado

Firma del Jurado

Firma del Jurado

Contenido	
GRÁFICOS	5
RESUMEN	7
INTRODUCCION.....	8
PREGUNTA DE INVESTIGACION.....	10
MARCO TEORICO.....	10
OBJETIVOS	21
Objetivos generales.....	21
Objetivos específicos	21
DISEÑO METODOLOGICO	22
Tipo y diseño general del estudio	22
Descripción de la muestra	22
Criterios de Inclusión:.....	22
Criterios de exclusión:.....	22
DESCRIPCION DE VARIABLES	23
Estrategia de análisis	26
Sesgos.....	26
Limitaciones de la Investigación.	27
CONSIDERACIONES ETICAS	28
RESULTADOS	29
Tabla 1: Caracterización de los pacientes	29
Grafico 1: Descripción por género, de pacientes que ingresan al Hospital Universitario Mayor- Mederi. Autoría propia.....	30
Grafico 2: Valoración por cuidados paliativos de los pacientes con criterios de falla cardiaca terminal. Elaboración propia.	31
Discusión	32
TRAYECTORIA	34
BIBLIOGRAFIA.....	35

GRÁFICOS

1. Gráfico 1: *Descripción por género, de pacientes que ingresan al Hospital Universitario Mayor- Mederi.*
2. Gráfico 2: *Valoración por cuidados paliativos de los pacientes con criterios de falla cardíaca terminal.*

NOTA DE SALVEDAD DE RESPONSABILIDAD INSTITUCIONAL

“El Hospital Universitario Mayor- Mederi no se hace responsable de los conceptos emitidos por los investigadores en el trabajo; solo velarán por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia”.

RESUMEN

Introducción

La tendencia mundial ha evidenciado que las enfermedades crónicas como la Falla Cardíaca Terminal requieren un abordaje integral de parte del equipo de atención interdisciplinario, con beneficio sustancial en la calidad de vida de los pacientes cuando son intervenidos por cuidado paliativo.

Objetivo

Determinar el porcentaje de pacientes con Insuficiencia Cardíaca Terminal reciben manejo por parte de dolor y cuidados paliativos en el Hospital Universitario Mayor – Méderi entre 2016 y 2017.

Metodología

Se realizó un estudio observacional, descriptivo y unicéntrico; se escogieron pacientes hospitalizados que cumplían con los criterios de inclusión de la *National Hospice Organization*: FEVI <20% por Ecocardiografía con Clasificación de NYHA IV/IV.

Resultados

De las 1823 historias clínicas revisadas. Se encontraron 98 (5.3%) pacientes con FEVI menor o igual a 20%, de los cuales 15 (0.82%) presentaban NYHA IV/IV durante la hospitalización y no mejoraron. De estos pacientes, fueron valorados por la especialidad de Cuidado Paliativo sólo 4 (0.21%).

Con respecto a la medición de pacientes con falla cardíaca avanzada (FEVI < 40%) se encontraron 256 (14.04%) pacientes, y sumado a creatinina mayor de 2 mg/dl, diagnóstico de enfermedad renal crónica o ambas correspondían al 6.36% (116 pacientes). De estos pacientes con indicación de valoración, fueron realizadas 3 en total.

Discusión

En definitiva, la falla cardíaca terminal está siendo sub diagnosticada, demostrado en los datos obtenidos ya que los pacientes que debieron ser vistos por la especialidad superaba en gran manera a lo que la realidad mostró: 0.21% de 6.36% que debieron ser valorados.

Palabras clave: Falla cardíaca terminal; falla cardíaca avanzada; Cuidado paliativo; enfermedades crónicas no oncológicas.

INTRODUCCION

La disfunción de bomba cardíaca es una de las condiciones cardiovasculares más prevalentes, dado que muchas de las patologías tendrán como punto de desembocadura la Falla Cardíaca (1). Se establece que la Falla Cardíaca se presenta cuando los requerimientos de demanda de nutrientes y de oxígeno del cuerpo no alcanzan a ser suplidos por la bomba cardíaca disfuncional (2). Suplir los nutrientes y el oxígeno necesario a los tejidos es la función principal del corazón y está determinada por diferentes factores de las funciones fisiológicas como la precarga del ventrículo, la poscarga a los ventrículos, la capacidad contráctil del miocardio y la frecuencia cardíaca. (1,3) Éste padecimiento representa una población importante, con alta tasa de hospitalización y mortalidad (3). La mayoría de los pacientes que son diagnosticados con Falla Cardíaca son manejados de acuerdo con las guías de manejo mediante clasificación (1,4). Sin embargo, a pesar de ser identificados y catalogados adecuadamente, muchos de ellos cumplen criterios de terminalidad dados por su Fracción de Eyección del Ventrículo Izquierdo (FEVI) y su Clase Funcional

según estipulado por la New York Heart Association (4,5). Empero, cuando la función cardíaca decae de una forma importante a pesar del manejo óptimo, los pacientes entran en una etapa en que el objetivo de la terapia ya no es prolongar la vida, si no, el brindar confort a los pacientes (5). En dicho momento, definido como Insuficiencia Cardíaca (IC) terminal la diana de los tratamientos es la regulación de los síntomas tales como disnea, fatiga, dolor, edema, tos y delirium; así como el uso de diferentes terapias para aliviar síntomas como el uso de cardiodesfibriladores/resincronizadores, trasplante cardíaco y los dispositivos de asistencia ventricular izquierda (2,3,4).

Por tal motivo, se requiere de una correcta clasificación de los pacientes en los diferentes estadios de la enfermedad para poder concretar objetivos claros de manejo, teniéndose en cuenta, que el objetivo primordial es la mejoría de la calidad de vida y el impacto en el final de la misma, medido con herramientas indicadas para ello (*McGill Quality of Life Questionnaire* o el *Chronic Heart Failure Questionnaire*), evidenciando su beneficio (5). En nuestro hospital se tiene información de los pacientes con falla cardíaca, sin embargo, de manera sorprendente el número de pacientes manejados por cuidados paliativos debido a su terminalidad fue casi nulo, lo que lleva a suponer secundariamente la no claridad en los criterios para la clasificación de terminalidad, convirtiéndose en un inconveniente para el óptimo manejo requerido por este grupo de pacientes. Pese a que no fue el objetivo principal de este estudio abordar en el diagnóstico de terminalidad de estos pacientes, es importante discernir las causas de la falta de adherencia al protocolo de manejo por parte del grupo de cuidado paliativo en la institución, enmarcados en las enfermedades crónicas no oncológicas, lo cual nos ayudará a un mejor entendimiento de su situación y a brindarles un mejor manejo.

2.1 Justificación

Para los pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas los cuidados de final de vida han sido extrapolados desde los cuidados oncológicos, y al ser una tendencia en crecimiento, no se ha medido realmente el campo de acción con

estas patologías, por lo que los datos del país son escasos, y en el caso de la institución, nulos. Como se ha comentado, el delimitar el estadio donde se encuentra el paciente con Falla Cardíaca que ingresa al Hospital Universitario Mayor permitirá un manejo eficaz y efectivo del mismo, mejor bienestar del paciente y una mejor utilización de los recursos en términos de encaminar los esfuerzos terapéuticos de una forma coherente (6). Por otro lado, se debe tener en cuenta que la intervención de cuidados paliativos, introducida en el tiempo prudente se traduce en disminución de costos, esto evidenciado en los modelos de atención de cuidados paliativos oncológicos, por lo que se considera que estos mismos resultados pueden darse en cuidados paliativos de enfermedades no oncológicas, haciendo imperativo conocer la población de pacientes susceptibles de intervención por cuidados paliativos (7-10); De manera particular en la institución no se ha visto una cohesión entre los grupos de trabajo (cardiología, neumología, medicina interna y cuidados paliativos), por tanto se carece de criterios diagnósticos estandarizados para remisión a cuidados paliativos.

PREGUNTA DE INVESTIGACION

¿Qué porcentaje de pacientes que ingresaron con falla cardíaca con criterios de Insuficiencia Cardíaca Terminal recibieron manejo por parte del servicio de Cuidados Paliativos en el Hospital Universitario Mayor – Méderi entre 2016 y 2017?

MARCO TEORICO

Definición

La insuficiencia Cardíaca se define como la deficiencia de la bomba cardíaca para suplir las demandas de los tejidos (1). Proveer nutrientes y oxígeno a los

tejidos es la función principal de la bomba cardíaca, la cual está determinada por funciones fisiológicas como la precarga del ventrículo, la poscarga a los ventrículos, la capacidad contráctil del miocardio y la frecuencia cardíaca. (1,2) Si alguno de estos determinantes llega a fallar la función de bomba decae, generando una disminución en el aporte de nutrientes esenciales. En este orden de ideas, en los pacientes es sospechada la disfunción de bomba cardíaca cuando el paciente presenta síntomas y signos de disminución en el flujo sanguíneo óptimo tales como disnea, disnea paroxística nocturna, ortopnea, edemas de miembros inferiores, fatiga, congestión venosa evidenciada con ingurgitación yugular y ruidos cardíacos a la auscultación con ritmo de galope (1-4). Para clasificar la severidad del compromiso se tienen en cuenta diferentes parámetros dentro de los cuales resalta la Clasificación de Clase Funcional delimitada por la New York Heart Association desde 1994:

Clase	CLASIFICACIÓN FUNCIONAL DE LA NYHA
I	No limitación de la actividad física. La actividad ordinaria no ocasiona excesiva fatiga, palpitaciones, disnea o dolor anginoso.
II	Ligera limitación de la actividad física. Confortables en reposo. La actividad ordinaria ocasiona fatiga, palpitaciones, disnea o dolor anginoso.
III	Marcada limitación de la actividad física. Confortables en reposo. Actividad física menor que la ordinaria ocasiona fatiga, palpitaciones, disnea o dolor anginoso.

IV	Incapacidad para llevar a cabo cualquier actividad física sin discomfort. Los síntomas de insuficiencia cardíaca o de síndrome anginoso pueden estar presentes incluso en reposo. Si se realiza cualquier actividad física, el discomfort aumenta.
-----------	--

*Adaptado de The Criteria Committee of the New York Heart Association: 1994 (5).

Epidemiología

La Insuficiencia Cardíaca representa 5,7 millones de los habitantes de Estados Unidos de América (2). Con un impacto de la mortalidad medido como 34% de las muertes relacionadas con causas cardiovasculares, equivalen a 277000 muertes al año (2). Presenta una incidencia estimada alrededor 670.000 nuevos casos al año (2).

Los pacientes que padecen IC están sujetos a hospitalizaciones frecuentes. En esto los ancianos presentan una incidencia alta, correspondiendo como 10 de cada 1000 casos de hospitalizaciones son mayores de 65% (2). No obstante, el egreso de los pacientes se ve truncado por el reingreso al hospital por mal control de síntomas en los domicilios, con una tasa de reingreso a los 6 meses hasta del 50% por mal control de síntomas en su sitio de residencia (2).

Se ha evidenciado que la incidencia es mayor en los hispanos, negros e indígenas, según lo estipulado por el estudio de Roger (2).

La carga de este padecimiento se ha medido desde diferentes puntos de vista, uno de ellos el costo para el sistema. El costo neto para el año 2010 en los EE.UU. fue de USD\$39.200 millones (2). Si bien éste fue el coste del año 2010, el rubro de los pacientes con IC representa alrededor de USD\$39 millones de dólares mensuales (6).

Existe una relación entre IC y los pacientes que sufren Infarto del Miocardio (IM), y se ha delimitado respecto al sexo: 22% de los hombres y 46% de las mujeres (7).

El rol del cuidado paliativo

Dentro de los pacientes con IC, el 5% de los pacientes presentan IC refractaria (estadio D) y de éstos muchos menos reciben cuidados paliativos (8). El manejo paliativo tiene en cuenta diferentes aspectos de la vida del paciente, no solo los clínicos (9). Se ha demostrado que la consulta con cuidados paliativos produce alivio en el paciente, aumenta la satisfacción del paciente y disminuye los costos del sistema (10). Aún persisten espacios donde las necesidades del paciente, la familia y el personal asistencial presentan falencias para la atención óptima del enfermo con IC terminal. Éstas pueden caracterizarse por acceso, programas, infraestructura, divulgación y permanencia en estos programas (6).

Es imperativo recalcar que muchos pacientes son remitidos a unidades de cuidados paliativos, no obstante, éste direccionamiento suele hacerse de forma tardía, donde el impacto del acceder a una terapia paliativa no es apreciado en su totalidad y es poco lo que se puede lograr en términos de satisfacer las necesidades del paciente (10).

No todo el trabajo es del galeno que atiende al enfermo. La toma de decisión debe ser compartida y se estipula que debe tener estos puntos importantes (11):

- Participación del paciente y su médico tratante.
- Compartir la información entre las dos partes.
- Expresar las preferencias de tratamientos de cada una de las partes.
- Consenso acerca del plan de manejo, incluyéndose la familia o surrogados.

Muchos de los pacientes no entienden la finalidad de los manejos, menos conocen la severidad y gravedad de los síntomas y de la enfermedad (12). Además, los servicios asistenciales en su mayoría encaminan el tratamiento con fines curativos (12). Es por esto que la comunicación con el médico tratante, y todo el personal asistencial, es esencial para tener una planeación óptima del cuidado de los pacientes IC Terminal (12).

En relación al manejo de la población anciana, no es infrecuente que el ageísmo conlleve a la exclusión de los servicios de salud, tecnologías e, inclusive, cuidados paliativos (4). Por eso, la identificación de los pacientes con IC Terminal y su estado es de vital valor. Se han descrito aspectos para definir terminalidad de la IC:

Criterios de terminalidad según la *National Hospice Organization* (NHO) (4,8):

- New York Heart Association [NYHA] Clase IV.
- *Fracción de eyección de ventrículo izquierdo* FeVi menor del 20%.
- Presencia de factores de mal pronóstico:
 - Arritmias no controlables con medicación.
 - Antecedentes de resucitación cardiopulmonar.
 - Antecedente de síncope.
 - Historia de embolias de origen cardíaco.
 - Infección por el VIH.

Fisiopatología

Se integran diferentes conceptos en el marco de los criterios de factores de mal pronóstico, teniendo en cuenta que estos factores son, ya sea, desencadenantes o indicadores de disfunción importante de la bomba cardíaca (4). Los factores que enmarcan disfunción, avanzada del corazón tienen en cuenta el aparato eléctrico del corazón dado que su alteración puede generar tanto arritmias no controlables (taquiarritmias) o paradas o síncope

(bradiarritmias) (4,13). Se consideran de mal pronóstico porque suponen que ya el daño estructural tanto al músculo como al aparato eléctrico es alto y es difícil de controlar, dado que son pacientes que pueden llegar a tener múltiples medicamentos para contrarrestar o predisponer a ello. La embolia cardíaca supone una alteración en el flujo dentro de las cavidades, factor que es pro coagulante y que puede extrapolar que la dinámica de contracción cardíaca es aberrante (12, 14,15). Por otro lado, se tiene la infección por VIH. Entendiendo que la infección por VIH condiciona un modelo de senescencia acelerada del cuerpo y cualquier enfermedad crónica en el marco de una infección por VIH supone complicación dado que la fisiología corporal cambia, empeorando el escenario (16-18). Teniendo en cuenta lo explicado previamente, son factores altamente sensibles que nos expresan una disfunción del corazón y que hacen al paciente susceptible de fallecer (4,7,12,14,15).

Se ha propuesto el uso de creatinina (>2mg/dl), sintomatología de bajo gasto, hiponatremia y enfermedad renal crónica (ERC) como criterios para ingresar a cuidados paliativos, además de rechazar los tratamientos propuestos (4).

Teniendo en cuenta el grupo etario en el que están la mayoría de los pacientes, debemos tener presente que el manejo debe ser interdisciplinario y enfocado en la satisfacción de las necesidades que se presentan en el paciente.

Otro punto relevante en la valoración del paciente es el tener en cuenta la comorbilidad que éste presenta. (4). Este acercamiento podemos realizarlo con el índice de Charlson, ya sea en su forma original o abreviada, teniéndose en cuenta sus diferencias.

Índice Charlson (abreviada) (4):

- Enfermedad vascular cerebral= 1 punto
- Diabetes = 1 punto
- EPOC = 1 punto

- ICC/ cardiopatía isquémica= 1 punto
- Demencia= 1 punto
- Enfermedad arterial periférica= 1 punto
- Insuficiencia renal crónica(diálisis) = 2 puntos
- Cáncer= 2 puntos

Interpretación: 0-1 no comorbilidad, 2 comorbilidad baja, igual o mayor a 3 comorbilidad alta (4). Mortalidad a corto tiempo (menos de 3 años): 0 12%, 1-2 26% 3-4 52% igual mayor a 5 85% (4).

En adición, la fragilidad del paciente, definida como un incremento de la vulnerabilidad a estresores de baja intensidad, producido por una alteración en múltiples e interrelacionados sistemas, que conduce a una disminución en la reserva homeostática y de la capacidad de adaptación del organismo, y lo predispone a eventos adversos de salud (19), juega un rol mayoritariamente en la valoración y manejo, dado a que nos va a dar puntos importantes para dilucidar el pronóstico del paciente (7). Se define como anciano frágil el que curse con los siguientes criterios (7, 19):

- Pérdida de peso (mayor 10% del peso a los 60 años o índice de masa corporal menor 18,5).
- Falta de energía (≤ 3 en una escala de 0 a 10 o sensación de estar anormalmente cansado o débil en el último mes).
- Debilidad muscular (midiendo la fuerza de prensión)
- Disminución de la velocidad de la marcha (tiempo invertido en caminar 4,6 m comparado con la velocidad ajustada por edad).
- Escasa actividad física (según escala de actividades).

Es de vital importancia medir el estado funcional de éstos ancianos (7). Nos ayuda a predecir o medir probabilidad de estancia hospitalaria y muerte (7). Se describe en el modelo estudiado por Inouye (5): la dependencia de las

actividades de la vida diaria, disfunción cognitiva y síntomas depresivos, factores entrelazados con la estancia hospitalaria.

Es claro que el manejo de éstos pacientes inicia en el identificar los síntomas que los hacen consultar.

Síntomas comunes al final de la vida (7):

- Disnea: 60% de los pacientes de IC avanzada presentan disnea (7). El manejo principal se realiza con diuréticos (10), sin embargo, se ha descrito la eficacia de benzodiazepinas para el manejo de la ansiedad y el miedo, opiáceos a dosis bajas para la disnea misma, este medicamento presenta efecto techo (7), nitratos para el manejo de la precarga (con contraindicación de hipotensión), inotrópicos en pacientes selectos (10). Se ha demostrado que el aire ambiente, en el paciente sin hipoxia, tiene mejor efecto que el suministrado suplementariamente (10).
- Dolor: el 78% de los pacientes presentan dolor al final de la vida con IC concomitante (7). Es necesario entender la etiología el dolor dado a que nos brindará un acercamiento mejor y óptimo para el manejo (10). Dentro de esto se destacan los antianginosos, bifosfonatos, opiáceos y el uso de Endoprótesis Endovascular (STENT) (10). No deben utilizarse los AINEs dado a su aumento de síntomas por retención de líquidos, disminución de la función renal y sangrado gastrointestinal (10). Se deben contemplar vías alternativas de administración de los fármacos en el paciente que no tolere la vía oral y las complicaciones derivadas de su uso (10).
- Depresión: Debe ser diferenciada de los síntomas secundarios de la enfermedad (7) y tenerse en cuenta que pacientes con depresión presentan toma de decisiones erróneas (7). Ocurre en el 21 al 36% de los pacientes con IC terminal (10) y está en relación directa con la tasa de

hospitalizaciones, crisis presentadas y la disminución de la funcionalidad previa (10). Se deben utilizar los Inhibidores Selectivos de la Recaptación de Serotonina (ISRS) que tienen bajos efectos cardiovasculares y efectividad relativamente mejor (10).

- Fatiga: es un aspecto multifactorial, debe identificarse la causa para dar el tratamiento mejor encaminado (10). De la mano con la disnea, la astenia es un problema grave caracterizada por la angina (7).
- Edema: así como la disnea, se debe tratar con diuréticos, y técnicas según la clínica que el paciente presente (10).
- Desórdenes del Sueño: Alrededor del 50% de los pacientes presentan alteraciones con la respiración al dormir, con requerimiento de terapia con CPAP (Continuous Positive Airway Pressure) para el manejo (15). Al no ser tolerada se pueden integrar para el tratamiento medicamentos de segunda línea para alivio de la disnea, con las complicaciones que éstos acarrear. (15).
- Síndrome Confusional Agudo: Hay relación entre la IC avanzada y el déficit cognitivo. (20) dado a microémbolos y disfunción vascular en términos del flujo al parénquima cerebral (20). Además, éstos pacientes sufren con mucha más facilidad de delirium, condicionado por su estado *per se*, como por las medicaciones utilizadas como diuréticos, opiáceos y benzodiacepinas. (21).
- Tos: Asociado a la presencia de congestión pulmonar y uso de inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina (iECAs) (15) y es un síntoma frecuente en los pacientes con IC avanzada (15). Dentro del espectro del manejo de la tos debe identificarse la causa, utilizándose codeína, supresores de la tos como el dextrometorfano, cambio de iECAs por bloqueadores del eje angiotensina -renina- aldosterona (ARA II) o diuréticos (2, 22).

El objetivo de los cuidados paliativos en los pacientes IC terminal es evitar la aparición de muerte súbita y el sufrimiento, a través del manejo de los síntomas

que se presenten (7), frente a los cuales otras intervenciones son las siguientes:

- Inotrópicos: no aportan aumento en la supervivencia de los pacientes, pero sí generan alivio de síntomas, por lo que son una opción formidable en el manejo de pacientes ya que su efecto es prolongado (10,22). Otro aspecto asociado al uso de inotrópicos es la disminución de las hospitalizaciones (10).
- Cardiodesfibrilador Implantable (CDI) y terapia de resincronización: a medida que la enfermedad avanza, aumenta el riesgo de muerte súbita, constituyendo el implante de éste CDI una muy buena opción; sin embargo, puede presentarse aumento de las descargas del dispositivo, generando mayor disconfort en términos de dolor y ansiedad (10). En pacientes con supervivencia menor a un año no está indicada la implantación (7). El empleo y el mecanismo como trabaja el CDI debe ser explicado detalladamente por el médico y al acercarse al final de la vida, debe discutirse la desactivación de éste, lo cual está recomendado en esta fase de vida (10). La desactivación del CDI sólo se ve en menos de 45% de los pacientes portadores (7,23).
- Dispositivos de Ayuda Ventricular (DAV): se ha encontrado una mejor tolerancia al ejercicio, disminución de hospitalizaciones, mejor confort y disminución de la disfunción orgánica, con aumento de sangrados, infecciones y embolismo (10,22). Al considerar estos dispositivos se debe tener claro que los cuidadores deben ser capaces del cuidado del paciente, así como una expectativa de vida que tenga impacto en la calidad de vida (10). El costo puede variar USD\$ 36000 – 60000. Un punto importante a tener en cuenta es que los pacientes que utilizan estos dispositivos pueden sufrir fallas mecánicas, lo cual genera que la disfunción orgánica se empeore generando la muerte (10,23). Inclusive, puede presentarse que, aun teniendo muerte cerebral, puedan seguir funcionando de manera óptima, dilatando el proceso de muerte (10).

Descontinuación de la terapia médica: se hace de acuerdo a la condición clínica y pronóstico del paciente (10,23). A diferencia a otras situaciones clínicas, los pacientes con IC que tienen directriz previa de no ser reanimados solo componen el 5% de los pacientes en total (7). Esta decisión debe ser concertada y documentada en la historia clínica del paciente, en la medida de lo posible, no debería tomarse en el escenario de urgencias, idealmente se deberían tener directrices anticipadas (7,24).

El objetivo de identificar estas necesidades y el manejo de las mismas junto al dar alivio de los síntomas es el objetivo general del manejo por Cuidado Paliativo. Como se ha anunciado previamente, la intervención del especialista en Cuidado Paliativo ha estado enmarcada en el manejo de enfermedades oncológicas, empero, las enfermedades crónicas enmarcan dentro de su trayectoria o historia natural, la presencia de síntomas que condicionan una mala calidad de vida y que pueden precipitar la muerte de mala manera. Éste es el campo de acción del Especialista en Cuidado Paliativo, dado que, si bien el tratamiento curativo no pueda darse, siempre debe aliviarse al paciente y su familia hasta el final (7,11,13, 24).

Los cambios demográficos que estamos viviendo con el incremento de la expectativa de vida y con ellos la creciente población de pacientes con IC terminal, hace que el médico tratante se involucre de una forma más activa en el cuidado integral y óptimo del paciente, no incurriendo en abandono, angustia, dolor y pena que conlleva la enfermedad terminal mal tratada (25).

Situación global de los cuidados paliativos

Según la búsqueda realizada, se ha definido bien el rol del cuidado paliativo, sin embargo, se carecen de estudios epidemiológicos mundiales y más aún

locales sobre pacientes que aun requiriendo el manejo por cuidados paliativos estén bajo la tutela de dicha especialidad.

OBJETIVOS

Objetivos generales

- Determinar el porcentaje de pacientes con Insuficiencia Cardíaca Terminal reciben manejo por parte de dolor y cuidados paliativos en el Hospital Universitario Mayor – Méderi entre 2016 y 2017

Objetivos específicos

- Caracterizar demográficamente a los pacientes con Insuficiencia Cardíaca Terminal en Méderi entre el 2016 y 2017
- Estimar el número de casos de Insuficiencia Cardíaca Terminal entre toda la población atendida en el Hospital Méderi entre 2016 y 2017.
- Determinar la proporción de los pacientes en quienes se realizó intervención por parte de Cuidados Paliativos.
- Describir las características clínicas y su condición final de los pacientes con Insuficiencia Cardíaca Terminal en Méderi entre 2016 y 2017

DISEÑO METODOLOGICO

Tipo y diseño general del estudio

Estudio de tipo corte transversal, retrospectivo

Descripción de la muestra

Universo: pacientes hospitalizados por falla cardíaca entre los años 2016 y 2017

Población: pacientes con falla cardíaca en estadio C y D.

Muestra: pacientes con criterios de terminalidad para falla cardíaca

Criterios de Inclusión:

- Pacientes mayores de 18 años
- Pacientes que fueron hospitalizados en Méderi entre los años 2016 y 2017
- Pacientes con FEVI <20% por Ecocardiografía transtorácica
- Clasificación de la ICC NYHA IV

Criterios de exclusión:

- Historias clínicas incompletas en cuanto a descripción de las variables necesarias para el estudio

Método de muestreo

Muestreo no probabilístico por conveniencia.

Procedencia de los sujetos

Pacientes hospitalizados en Méderi entre los años 2016 y 2017 bajo el diagnóstico de falla cardíaca y en los que se determine estadio terminal.

Se tuvo acceso a la base de datos de todos los egresos hospitalarios durante los años 2016 y 2017, de los pacientes con los códigos de la CIE asociados a Falla Cardíaca y con esto se revisaron las Historias Clínicas y se clasificaron de acuerdo a si tenían o no Falla Cardíaca Terminal. Se extrajeron únicamente los datos de las variables de interés de los casos identificados como Falla Cardíaca Terminal. En el momento de planteamiento del estudio, se estimó y se consideró hacer uso de la información más reciente de la población que consulta al hospital para poder tener datos lo más actualizados posibles y considerando que el volumen de pacientes que se atienden por el hospital por mes y por año es alto (promedio de 2623 pacientes para los años 2017).

DESCRIPCION DE VARIABLES

Variable	Definición	Tipo Variable	Escala Medición	Unidades
Edad	Número de años cumplidos	Cuantitativa	Razón	Años
Sexo	Género	Cualitativa	Nominal	1. Fem. 2. Masc.
NYHA	Clase Funcional según New York Heart Association	Cualitativa	Ordinal	Estadio I II III IV

FEVI	Fracción de Eyección del Ventrículo Izquierdo, expresado en porcentaje.	Cuantitativa	Razón	20%
Reanimación	Historia de Reanimación Cardiopulmonar	Cualitativa	Nominal	1. Sí 2. No
Arritmias	Arritmias que no control con Medicación	Cualitativa	Nominal	1. Sí 2. No
Embolia cardíaca	Historia de Embolia Cardíaca	Cualitativa	Nominal	1. Sí 2. No
Creatinina	Valor Creatinina en Suero	Cuantitativa	Razón	0-999
TFGe – CKD-EPI	Tasa de Filtración Glomerular estimada por CKD-EPI	Cuantitativa	Razón	0-999
PSAP	Presión Sistólica Arteria Pulmonar	Cuantitativa	Razón	0-999
Valvulopatía Moderada a Severa	Resultado de Ecocardiograma de Valvulopatía de Moderada a Severa	Cualitativa	Nominal	1 No 2 Mitral 3 Tricuspídea 4 Pulmonar 5 Múltiple

Valoración por Cuidado Paliativo	Valoración por Servicio de Cuidado Paliativo	Cualitativa	Nominal	1. Sí 2. No
Disnea	Sensación de falta de aire	Cualitativa	Nominal	1. Sí 2. No
Dolor Torácico	Sensación de opresión en el pecho o no placentera.	Cualitativa	Nominal	1. Sí 2. No
Delirium	Definido como episodio de alteración en la atención asociada a trastorno comportamental y ciclo circadiano.	Cualitativa	Nominal	1. Sí 2. No
Fatiga	Sensación de falta de fuerzas.	Cualitativa	Nominal	1. Sí 2. No
Depresión	Trastorno afectivo dado por tono bajo del mismo.	Cualitativa	Nominal	1. Sí 2. No
Reingreso	Más de 3 Reingresos por la misma razón en los últimos 6 meses	Cualitativa	Nominal	1. Sí 2. No
Condición Final del Paciente	Condición al egreso	Cualitativa	Nominal	1. Vivo 2. Muerto

Entrada y gestión informática de los datos

Se elaboró una base de Excel que incluía las variables de interés para recolección de la información necesaria.

Estrategia de análisis

1. La información fue tabulada en el programa Microsoft Excel para Windows. En primer lugar, se aplicarán técnicas de estadística descriptiva para los datos.
2. Se tuvo en cuenta la totalidad de los pacientes, el cual correspondía a las historias clínicas revisadas (100%).
3. Se buscaron los datos correspondientes a las diferentes variables evaluadas manualmente, haciendo un conteo y una regla de tres simples para determinar los porcentajes que se buscaban.
4. Finalmente se analizaron los datos más importantes, para ser graficados, que mostraran los resultados de forma práctica.
5. Los datos cuantitativos se describieron de forma numérica (número de pacientes que presentaban el hallazgo) y los categóricos por medio de un conteo simple de pacientes según lo encontrado en las historias clínicas.

Sesgos

1. Sesgo de información: Los datos de las variables fueron recolectados por el investigador de los registros de la historia clínica del Hospital Universitario Mayor – Mederi.
2. Sesgo de selección: los datos fueron tomados directamente de las historias clínicas de egreso del Hospital Mayor – Mederi con los códigos diagnósticos de falla cardiaca.

Sesgo	Descripción	Forma de control
Información	Información clínica que no estaba clara o incompleta.	La redacción de la información clínica fue sometida a un revisor clínico externo. Se eliminaron de la muestra los formularios con información incompleta, mal diligenciada.
Selección	Pacientes que no cumplían con los criterios de inclusión establecidos.	La recolección de datos se realizó mediante captura sistemática de os pacientes que cumplían con los criterios de inclusión, los cuales correspondieron a los periodos de enero a junio de 2017 y 2018.

Limitaciones de la Investigación.

La limitación de este estudio estuvo dada por la búsqueda de las historias clínicas con los códigos de la Clasificación Internacional de Enfermedades, en su décima revisión ya que podían no estar clasificados de manera correcta los diagnósticos de egreso, además del mal diligenciamiento de las historias clínicas, en términos de no presentar los datos correspondientes a los criterios de Falla Cardíaca Terminal.

Por otro lado, este estudio por tratarse de un estudio transversal retrospectivo unicéntrico, los resultados encontrados no pueden ser extrapolados a otras instituciones.

CONSIDERACIONES ETICAS

De acuerdo a la Resolución 008430 del INVIMA (Normas Científicas, Técnicas y Administrativas para efectuar investigación en seres humanos en Colombia) por el diseño del estudio que se propone, se considera una investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivo y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta. Los datos serán guardados de manera anónima en una base de datos codificada a la cual solamente tendrán acceso los investigadores del estudio. Estas bases de datos serán almacenadas en los servidores de propiedad de la Corporación Hospitalaria Juan Ciudad Méderi y se conservarán hasta por un período de 5 años. En dado caso que alguna autoridad solicite la información o alguna institución académica haga necesario para la publicación o verificación de los datos, solamente se compartirán datos globales, no individuales y, así mismo, todos los datos serán entregados de manera anónima y codificada para salvaguardar la identidad de los pacientes.

Beneficios potenciales que pueden obtener los participantes en el estudio

Los beneficios de la realización de este estudio radican en la medición desde un punto inicial de la población que requiere Cuidados Paliativos de esta patología y así acudir al manejo óptimo de la misma. Teniéndose medida la prevalencia, como punto de partida, se abre el camino de identificación de las necesidades de la población y desarrollo de protocolos para el manejo integral de los pacientes con Falla Cardíaca Terminal.

RESULTADOS

Se revisaron las historias clínicas de pacientes ingresados y egresados con diagnósticos relacionados con Cardiomiopatía, Disnea y Edema al Hospital Universitario Mayor de Méderi entre los años 2016 y 2017. Se obtuvieron 1823 historias clínicas, de las cuales 927 (50.8%) eran de hombres, con un promedio de edad de los pacientes de 77.6 años, con diferentes tipos de cardiomiopatías.

En este estudio en específico se encontró que la mayoría de pacientes fueron mujeres, con promedio de edad de la población correspondiente a 77.6 años, que ingresaron mayoritariamente por síntomas de descompensación de falla cardiaca (disnea).

A continuación, se muestra en forma resumida la caracterización de la muestra.

Tabla 1: Caracterización de los pacientes

Descripción de Resultados	Datos
Historias Clínicas Revisadas	1823
Promedio de Edad	77.6 años
Género	
Femenino	896 (49.2%)
Masculino	927 (50.8%)
FEVI 20% o menor	98 (5.3%)
NYHA IV	15 (0.82%)
Egresos	5 (0.27%)
Fallecidos en Institución	10 (0.54%)
Valorados por Cuidado Paliativo	4 (0.21%)

Indicación de Cuidado Paliativo	116 (6.36%)
Datos Misceláneos	
Reanimación	3 (0.16%)
Arritmias	6 (0.32%)
Historia de Embolias	4 (0.21%)
Síntomas	
Dolor	3 (0.16%)
Delirium	7 (0.38%)
Fatiga	5 (0.24%)
Depresión	1 (0.05%)
Diagnósticos Asociados	
Cirrosis Hepática	1 (0.05%)
Chagas	
Diagnosticado	7 (0.38%)
Sospecha	1 (0.05%)
Síndrome Cardiorenal	3 (0.16%)

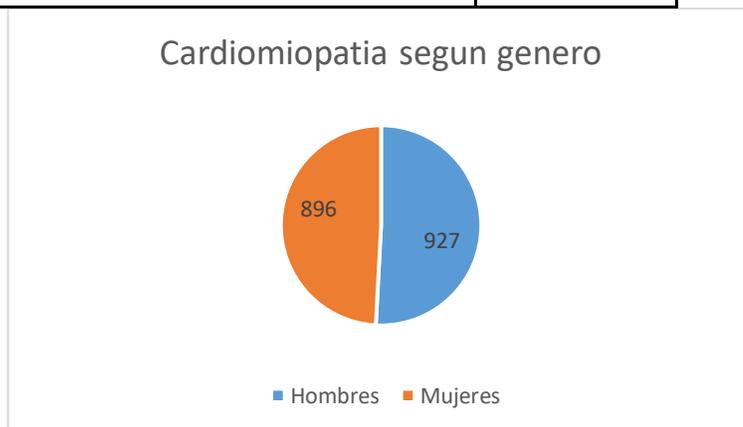


Gráfico 1: Descripción por género, de pacientes que ingresan al Hospital Universitario Mayor-Mederi. Autoría propia.

De las 1823 historias clínicas revisadas, se aplicaron los criterios de inclusión: Fracción de Eyección del Ventrículo Izquierdo (FEVI) menor o igual a 20% y

clasificación IV/IV de la *New York Heart Association* (NYHA). Se encontraron 98 (5.3%) pacientes con FEVI menor o igual a 20%, de los cuales 15 (0.82%) presentaron NYHA IV/IV durante la hospitalización y no mejoraron. De estos pacientes, fueron valorados por la especialidad de Cuidado Paliativo sólo 4 (0.21%).



Gráfico 2: Valoración por cuidados paliativos de los pacientes con criterios de falla cardíaca terminal. Elaboración propia.

De la totalidad de los pacientes que cumplían criterios (falla cardíaca terminal) 10 fallecieron en la institución y 5 fueron egresados.

Con respecto a la medición de pacientes con FEVI deprimida (menor o igual al 40%) se encontraron 256 (14.04%) pacientes, y se tomaron como criterios de valoración por el servicio de Cuidados Paliativos a los pacientes que presentaban creatinina mayor de 2 mg/dl, diagnóstico de enfermedad renal crónica o ambas. Los pacientes que cumplían uno o los dos criterios, además de la FEVI 40% o menor, correspondían al 6.36% (116 pacientes). De estos pacientes con indicación de valoración, fueron realizadas 3 en total. Fallecieron 74 pacientes.

Teniendo en cuenta, que los datos expuestos anteriormente son el centro de esta investigación, se debe resaltar los siguientes datos misceláneos, que correspondieron a criterios del *National Hospice Organization*, síntomas de los

pacientes con falla cardiaca terminal y datos que pueden corresponder a etiología o situaciones clínicas asociadas a la falla cardiaca: 3 tuvieron historia de reanimación cardiopulmonar, 6 presentaron arritmias cardíacas, 4 historia de embolia, síntomas depresivos en 1 paciente, dolor en 3 pacientes, fatiga 5 y delirium en 7. Además, se encontraron 7 pacientes con diagnóstico de cardiomiopatía chagásica y 1 con sospecha de la misma, un paciente con cirrosis hepática y 3 pacientes con diagnóstico de Síndrome Cardiorrenal.

Discusión

Mediante este estudio se logró establecer la prevalencia aproximada de los pacientes que cumplían con los criterios de falla cardiaca terminal, sin embargo, denota que estos no fueron clasificados como “terminales” y por tal razón no recibieron el manejo por parte de cuidados paliativos. Desde este punto de vista se plantea que definitivamente se está sub -diagnosticando esta patología, ya que al terminar este estudio se estableció que realmente el número de pacientes que debieron ser vistos por la especialidad era mayor a lo que arrojaron los datos. (0,21% fueron vistos Vs. 6.36% de los casos que lo requerían).

Definitivamente, pese a la manera en que se realizó el estudio, bajo estricto control de los datos, no se puede ignorar que una de las grandes limitantes del estudio fue el hecho del riesgo de la mala codificación de las patologías desde el ingreso de estos pacientes y el mal diligenciamiento de las historias clínicas de los mismos, lo que podría alterar los datos, sin embargo, muestra una visión muy aproximada a la realidad.

Desafortunadamente, tanto a nivel mundial como en nuestro país no contamos con estadísticas que muestren el estado real del cuidado paliativo frente a patología no oncológicas, lo que lleva a concluir que carecemos indefectiblemente de conocimiento sobre los alcances y el verdadero rol que cumple el cuidado paliativo

en estos pacientes, e igualmente es difícil contrastar estos resultados frente a la literatura.

De cara a los resultados de este estudio, es preciso exponer la deficiencia con la que se cuenta dentro de la Institución en cuanto a la atención de paciente, no oncológicos, que requiere de un apoyo por parte de los paliativistas, por lo que se hace necesario e imprescindible, por el bien de los pacientes, llamar la atención a practicar una medicina integrativa (cardiología , medicina interna, nefrología, etc), esto con el fin de dejar pautas claras que indiquen la necesidad de la valoración por paliativos, empezando por las valoraciones iniciales realizadas por los médicos generales de la Institución.

En conclusión, la falla cardíaca terminal dentro de la institución está siendo sub diagnosticada de manera importante y por tal motivo los pacientes no están recibiendo la atención debida por parte de la especialidad de dolor y cuidados paliativos.

En definitiva, no se trata de la no existencia o mala atención de estos pacientes intranstitucionalmente, sino del pobre diagnóstico de los pacientes que ingresan, no solo en esta institución sino globalmente y demuestran que siguen las fallas en nuestro sistema de salud al no garantizarse la accesibilidad a esta especialidad en muchas ocasiones.

Finalmente, se considera necesario continuar investigaciones posteriores dentro de la institución, que muestren de manera objetiva la implementación de la información aquí mostrada, con el fin de cuantificar los resultados en la sobrevida y calidad de vida de los pacientes tras la atención e intervención oportuna de Cuidados paliativos, basándonos en que tanto a nivel mundial y principalmente en nuestro país, no contamos con estadísticas que muestren el impacto de la atención por parte de los servicios de cuidado paliativo, a excepción de pacientes oncológicos; estos datos acá revelados muestra el gran déficit y desconocimiento por parte de los

trabajadores en el área de la salud frente a los alcances de esta especialidad, que van directamente en detrimento de la calidad de vida de los pacientes.

Igualmente, se recomienda enfatizar dentro del grupo medico de esta institución, la apropiación y aplicación de los criterios para una correcta clasificación de los pacientes con falla cardiaca en estadio terminal o falla cardiaca avanzada que se benefician del manejo integral con Medicina del dolor y cuidado paliativo.

TRAYECTORIA

Investigadores principales:

Damián Antonio Forero Moreno. Residente de Dolor y Cuidados Paliativos. Universidad del Rosario. Hospital mayor de Mederi. Email: damian.forero86@gmail.com

Teléfonos de contacto: 3178391308

Asesores temáticos:

Ángela Gabriela Blanco Pérez. Médica Especialista en Geriátría. Hospital Universitario Mayor de Mederi. Email: angela.blanco.p@gmail.com.

Teléfonos de contacto: 3108129914, 8181325.

Asesor Metodológico:

José Alejandro Daza Vergara. Médico Especialista en Epidemiología Clínica. Centro de Investigaciones del Hospital Universitario Mayor – Mederi. Email: jose.daza@mederi.com.co

Teléfono de contacto: 3176649298

BIBLIOGRAFIA

- 1) Ho KK, Pinsky JL, Kannel WB, Levy D. The epidemiology of Heart Failure: The Framingham Study. *J Am Coll Cardiol.* Oct, 1993; 22 (4 Suppl A): 6 A-13 A.
- 2) Roger VL et al. American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee. Heart disease and stroke statistics --- 2011 update: a report from de American Heart Association. *Circulation.* Feb, 2011; 123 (4): e18-e209.
- 3) Miralles Basseda R, Sanjuán AE. Tratado de Geriatria para Residentes. Anexo 1: Instrumentos y Escalas de Valoración.
- 4) Martínez-Selles M *et al.* *El Anciano con cardiopatía terminal.* *Rev Esp Cardiol.* 2009; 62(4): 409-21.
- 5) Man Ng AY, Wong FY. *Effects of a Home-Based Palliative Heart Failure Program on Quality of Life, Symptom Burden, Satisfaction and Caregiver Burden: A Randomized Controlled Trial.* *Journal of Pain and Symptom Management.* 2018; 55(1): 1-11.
- 6) Inouye S, Peduzzi PN, Robinson JT, Hughes JS, Howitz RI, Concato J. Importance of functional measures in predicting mortality among older hospitalised patients. *JAMA.* 1998; 279: 1187-93
- 7) Castro Jaramillo HE, Mejía Mejía A, Pérez AV. Lineamientos sugeridos para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad en el enfermo en fase terminal. Ministerio de Salud y Protección Social. Colombia, abril 2015: pág. 9.
- 8) Hanratty B, Hibbert D, Mair F, May C, Ward C, Capewell S, Litva A, Corcoran G: Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: Focus group study. *BMJ* 2002; 325: 581–585.

- 9) Hupcey JE, Penrod J, Fogg J. Heart Failure and Palliative care: Implications in practice. *Journal of Palliative Medicine*. 2009; 12(6): 531-6.
- 10) Adler E et al. Palliative care in the treatment of advanced Heart Failure. *Circulation*. 2009; 120: 2597- 606.
- 11) Goodlin S. Palliative Care in Congestive Heart Failure. *Journal of the American College of Cardiology*. 2009; 54(5): 386-96.
- 12) Ghashghaei R, Yousefzai R, Adler E. Palliative care in heart failure. *Progress in Cardiovascular Diseases*. 2016; 58: 455-60.
- 13) Quaglietti SE, Atwood JE, Ackerman L, Froelicher V. *Management of the patient with congestive heart failure using outpatient, home and palliative care*. *Progress in Cardiovascular Diseases*. November/December, 2000; 43(3): 259-74.
- 14) Klindworth K et al. *Living with and dying from advanced heart failure: understanding the needs of older patients at the end of life*. *BMC Geriatrics*. 2015; 15: 1-11.
- 15) Meyers DE, Goodlin SJ. *End-of-life decisions and palliative care in advance Heart Failure*. *Canadian Journal of Cardiology*. 2016; 32: 1148-56.
- 16) Whellan DJ et al. *End-of-life care in patients with Heart Failure*. *Journal of Cardiac Failure*. 2014, 20 (2): 121-34.
- 17) Qiu C et al. *Heart failure and risk of dementia and Alzheimer disease: a population-based cohort study*. *Arch Intern Med* 2006; 166:1003-8.
- 18) Rockwood K. *Acute confusion in elderly medical patients*. *J Am Geriatr Soc* 1989; 37: 150-4
- 19) Dalal B, Geraci SA. Office management of the patient with chronic cough. *Am J Med* 2011;124: 206-9.
- 20) Bashore TM , Granger CB, Jackson KP, Patel MR. *Heart Failure in Current Medical Diagnosis & Treatment*, Chapter 10. 2019. Ebook.

- 21)The Criteria Committee of the New York Heart Association: Nomenclature and Criteria for Diagnosis of Diseases of the Heart and Great Vessels, 9th ed. Boston: Little, Brown and Company, 1994.
- 22)Sprague C, Brown SM. *Local and Global HIV Aging Demographics and Research*. Interdiscp Top Gerontol Geriatr. 2017; 42: 1-10.
- 23)Cole JH et al. *Increased brain-predicted aging in treated HIV disease*. Neurology. Apr 2017; 88(14): 1349-57.
- 24)Appay V, Sauce D. *Assessing immune aging in HIV-infected patients*. Virulence. Jul 2017; 8(5): 529-38.
- 25)Fried LP, Tangen CM, Walston J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. J Gerontol A Biol SciMed Sci. 2001;56(3):M146–M156.
- 26)Rodríguez-Mañas L, Féart C, Mann G. Searching for an operational definition of frailty: A Delphi method based consensus statement. The Frailty Operative Definition- Consensus Conference Project. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2013;68:62-67.