

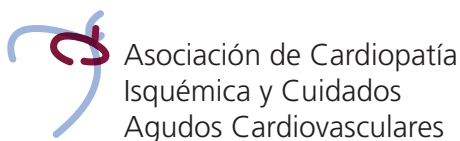
# Documento de consenso sobre cuidados paliativos en la insuficiencia cardiaca avanzada

Coordinadores

Manuel Castillo Padrós / Magdalena Fernández-Martínez  
de Mandojana / Sonia Mirabet Pérez

# Documento de consenso sobre cuidados paliativos en la insuficiencia cardiaca avanzada

Coordinadores:  
Manuel Castillo Padrós  
Magdalena Fernández-Martínez de Mandojana  
Sonia Mirabet Pérez



Con el aval de



© 2025 Sociedad Española de Cardiología  
Sociedad Española de Cardiología  
Ntra. Sra. de Guadalupe, 5-7  
28028 Madrid. Tel.: +34 917 242 370



**PERMANYER**

[www.permanyer.com](http://www.permanyer.com)

Edición y Administración: Publicaciones Permanyer  
Mallorca, 310  
08037 Barcelona. Tel.: +34 93 207 59 20  
[permanyer@permanyer.com](mailto:permanyer@permanyer.com)



Impreso en papel totalmente libre de cloro



Este papel cumple los requisitos de ANSI/NISO  
Z39.48-1992 (R 1997) (Papel Permanente)

**ISBN:** 979-13-87774-47-9  
**Dep. Legal:** B-23.820-2025  
**Ref.:** 11521AMAD251  
**SEC:** 2025-K

**Reservados todos los derechos**

Sin contar con el consentimiento previo por escrito del editor, no podrá reproducirse ninguna parte de esta publicación, ni almacenarse en un soporte recuperable ni transmitirse, de ninguna manera o procedimiento, sea de forma electrónica, mecánica, fotocopando, grabando o cualquier otro modo. La información que se facilita y las opiniones manifestadas no han implicado que los editores lleven a cabo ningún tipo de verificación de los resultados, conclusiones y opiniones.

# Abreviaturas

AINE	Antiinflamatorios no esteroideos	MAGGIC	<i>Meta-analysis Global Group in Chronic Heart Failure</i>
ARM	Antagonistas de los receptores de mineralocorticoides	MLHFQ	<i>Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire</i>
ARNI	Inhibidores de los receptores de angiotensina-neprilisina	MMSE	<i>Mini Mental State Examination</i>
ASSIS	<i>Arizona Social Support Interview Schedule</i>	MNA-SF	<i>Mini-Nutricional Assessment Short Form</i>
BCN Bio-HF	<i>Barcelona Bio-Heart Failure Risk Calculator</i>	MUST	<i>Malnutrition Universal Screen Tool</i>
CP	Cuidados paliativos	NAT:PD-HF	<i>Needs Assessment Tool: Progressive Disease - Heart Failure</i>
DAI	Desfibrilador automático implantable	NICE	<i>National Institute for Health and Care Excellence</i>
FA	Fibrilación auricular	NRS 2002	<i>Nutritional Risk Screening 2002</i>
FEVI	Fracción de eyección del ventrículo izquierdo	NT-proBNP	Fracción amino terminal del péptido natriurético cerebral tipo 2
FRAIL	<i>Fatigue, Resistance, Ambulation, Illnesses, Loss of weight</i>	NYHA	<i>New York Heart Association</i>
GLIM	<i>Global Leadership Initiative on Malnutrition</i>	OMS	Organización Mundial de la Salud
IC	Insuficiencia cardíaca	PDA	Planificación de las decisiones anticipadas
IECA	Inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina	RCP	Reanimación cardiopulmonar
IMC	Índice de masa corporal	SARC-F	<i>Simple Questionnaire to Rapidly Diagnostic for Sarcopenia</i>
IRN	Índice de riesgo nutricional	SHFM	<i>Seattle Heart Failure Model</i>
iSGLT2	Inhibidores del cotransportador de sodio-glucosa tipo 2	SNAQ	<i>Short Nutritional Assessment Questionnaire</i>
KCCQ	<i>Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire</i>	SPMSQ	<i>Short Portable Mental Status Questionnaire</i>

## **SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CARDIOLOGÍA**

### **Luis Almenar Bonet**

Cardiólogo  
Unidad de Insuficiencia Cardíaca  
y Trasplante Cardíaco  
Hospital Universitari i Politècnic La Fe  
Valencia

### **Juan Luis Bonilla Palomas**

Cardiólogo  
Unidad de Insuficiencia Cardíaca  
Hospital San Juan de la Cruz, Úbeda  
Jaén

### **Víctor Castro Urda**

Cardiólogo  
Sección de Arritmias Cardíacas  
Hospital Universitario Puerta de Hierro  
Majadahonda, Madrid

### **Marta Cobo Marcos**

Cardióloga  
Sección de Insuficiencia Cardíaca  
y Trasplante  
Hospital Universitario Puerta de Hierro  
Majadahonda, Madrid

### **Marisa Crespo Leiro**

Cardióloga  
Unidad de Insuficiencia Cardíaca  
y Trasplante Cardíaco  
Complejo Hospitalario Universitario  
A Coruña

### **José Manuel García Pinilla**

Cardiólogo  
Unidad de Insuficiencia Cardíaca  
y Cardiopatías Familiares  
Hospital Universitario Virgen de la Victoria  
Málaga

### **Luis López Rodríguez**

Cardiólogo  
Servicio de Cardiología  
Hospital de Manacor  
Manacor, Mallorca

### **Alba Maestro Benedicto**

Cardióloga  
Unidad de Insuficiencia Cardíaca  
y Trasplante Cardíaco  
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau  
Barcelona

### **Manuel Martínez-Sellés**

Cardiólogo  
Sección de Cuidados Cardiológicos Agudos  
Hospital Universitario Gregorio Marañón  
Madrid

### **Sonia Mirabet Pérez**

Cardióloga  
Unidad de Insuficiencia Cardíaca  
y Trasplante Cardíaco  
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau  
Barcelona

---

**Patricia Palau Sempio**

Cardióloga  
Servicio de Cardiología  
Hospital General Universitari de València  
Valencia

---

**Alejandro Recio Mayoral**

Cardiólogo  
Unidad de Insuficiencia Cardíaca  
e Hipertensión Pulmonar  
Hospital Universitario Virgen Macarena  
Sevilla

---

**Amada Recio Platero**

Enfermera  
Centro de Salud de Peñafiel  
Peñafiel, Valladolid

---

**Ana Sahuquillo Martínez**

Cardióloga  
Servicio de Cardiología  
Hospital de Manacor  
Manacor, Mallorca

---

**SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS  
PALIATIVOS (SECPAL)**

---

**Sergio Andreu Gracia**

Enfermero  
Hospital Universitario Miguel Servet  
Zaragoza

---

**Patricia Bonilla**

Anestesista  
Decana de la Facultad de Ciencias  
de la Salud  
Universidad Técnica Particular de Loja  
Loja, Ecuador

---

**Manuel Castillo Padrós**

Médico de familia y comunitaria  
Hospital Universitario Nuestra Señora  
de Candelaria  
Santa Cruz de Tenerife

---

**Elena Chover Sierra**

Enfermera  
Unidad de Investigación Clínica  
Hospital General Universitari de València  
Valencia

---

**Aida Cordero Botejara**

Internista  
Hospital Santa Luzia de Elvas  
Elvas, Portugal

---

**Vanesa Domènech Miguel**

Médico de familia  
Centro de Salud O Barco de Valdeorras  
O Barco de Valdeorras, Orense

---

**Gema Domínguez de Pablos**

Geriatra  
Hospital Universitario de Guadarrama  
Guadarrama, Madrid

---

**M.<sup>a</sup> Consuelo Fernández Gómez**

Médico de familia  
ESAD de la Dirección Asistencial Sur Madrid  
Madrid

---

**Alberto Forero de la Sotilla**

Internista  
Unidad del Paciente Crónico Complejo  
Hospital Universitario del Tajo  
Aranjuez, Madrid

---

**Mónica García Montero**

Enfermera  
Unidad de Cuidados Paliativos  
Consorcio Corporació Sanitaria Parc Taulí  
Sabadell, Barcelona

---

**Beatriz García García**

Hematóloga  
Unidad de Cuidados Paliativos  
Hospital Universitario de Getafe  
Getafe, Madrid

---

**Beatriz-Yaiza García Martín**

Internista  
Unidad de Cuidados Paliativos  
Hospital Universitario Puerta de Hierro  
Majadahonda, Madrid

---

**Eva García Padrones**

Médico de familia  
Unidad de Cuidados Paliativos  
Hospital Universitario de Gran Canaria  
Dr. Negrín  
Las Palmas de Gran Canaria

---

**Andrés Ila Ráez**

Oncólogo médico  
Unidad de Cuidados Paliativos  
Hospital Universitario de Canarias  
La Laguna  
Santa Cruz de Tenerife

---

**Anda Magdalena Ciocea**

Médico de familia  
Gerencia Regional de Salud de Castilla  
y León (SACYL)

---

**Martina Pellicé Ariñó**

Internista  
Servicio de Geriatría  
Hospital Clínic de Barcelona  
Barcelona

---

**M.<sup>a</sup> del Carmen Pérez Afonso**

Enfermera  
Hospital Universitario Virgen del Rocío  
Sevilla

---

**Irene Pizarro Sanz**

Médico de familia  
Unidad de Cuidados Paliativos  
Hospital General Universitario  
Gregorio Marañón  
Madrid  
Servicio Madrileño de Salud (SERMAS)  
Madrid

---

**Daniel Ramos Pollo**

Médico de familia  
Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos  
Área Salud Valladolid Oeste  
Valladolid

---

**Analía Rodríguez Garzotto**

Oncóloga médica  
Directora médica  
Alborea Salud  
Madrid

---

**Bárbara Rodríguez Martín**

Internista  
Unidad de Cuidados Paliativos  
Hospital Universitario de Jaén  
Jaén

---

**Montserrat Rueda Sánchez**

Médico de familia  
Unidad de Cuidados Paliativos  
Hospital General Universitario  
de Ciudad Real  
Ciudad Real

---

**Araceli Sánchez Sánchez**

Internista  
Unidad de Cuidados Paliativos  
Hospital Universitario Infanta Sofía  
San Sebastián de los Reyes, Madrid

---

**Natalia Santamarta Solla**

Médico de Familia  
Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos  
Área Valladolid Oeste  
Valladolid

---

**Marta Torcal Baz**

Médico de familia  
Gerencia de Atención Integrada de  
Valdepeñas/Manzanares  
Ciudad Real

---

**SOCIEDAD ESPAÑOLA  
DE HOSPITALIZACIÓN  
A DOMICILIO (SEHAD)**

**Magdalena Fernández-Martínez  
de Mandojana**

Internista  
Hospitalización a Domicilio  
Osakidetza-Servicio Vasco de Salud  
OSI Debarrena, Guipúzcoa

---

**Paula Ramos Picado**

Médico de familia  
Hospitalización a Domicilio  
Hospital de A Coruña  
Área Sanitaria de Coruña e CEE  
A Coruña

---

**Eva Àngels Sánchez Martos**

Enfermera  
Hospitalización a Domicilio Parc Taulí  
Hospital de Sabadell  
Sabadell, Barcelona

---

**Irati Santamaría Ibirika**

Médico de familia  
Gurutzetako Unibertsitate Ospitalea  
Barakaldo, Vizcaya

---

**Iratxe Serna Diez**

Médico de familia  
Hospital de Cruces  
Barakaldo, Vizcaya

**SOCIEDAD ESPAÑOLA  
DE MEDICINA INTERNA (SEMI)**

**Magdalena Fernández García**

Internista  
Hospital Universitario Marqués  
de Valdecilla  
Santander



# Contenido

---

## Capítulo 1

---

Introducción a los cuidados paliativos en la insuficiencia cardiaca avanzada	1
--	---

## Capítulo 2

---

Organización asistencial en la insuficiencia cardiaca avanzada	5
--	---

## Capítulo 3

---

Identificación y abordaje integral de las necesidades	15
---	----

## Capítulo 4

---

Cuidados del final de la vida	53
-------------------------------	----

## Bibliografía

---

61

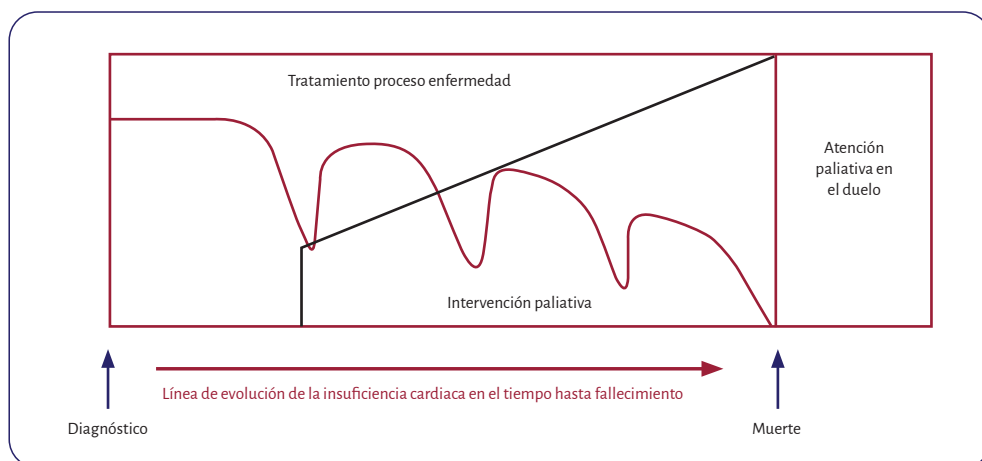
# Introducción a los cuidados paliativos en la insuficiencia cardiaca avanzada

---

La insuficiencia cardiaca (IC) es un importante problema de salud asociado a elevada morbilidad y mortalidad. A pesar de los avances terapéuticos, aproximadamente la mitad de los pacientes diagnosticados de IC morirán en menos de 5 años desde el diagnóstico<sup>1</sup>. El trasplante cardiaco y los dispositivos de soporte ventricular de larga duración son los tratamientos de elección para mejorar la calidad de vida y el pronóstico en la IC avanzada, pero están limitados a grupos seleccionados de pacientes. La progresión de la IC se caracteriza por una marcada sintomatología, con necesidad de hospitalizaciones reiteradas que deterioran la calidad de vida de pacientes y familiares. La mitad de los pacientes con IC fallecen en el ámbito hospitalario a pesar de que la mayoría expresan su deseo de ser atendidos por un equipo de cuidados paliativos (CP) y fallecer en su domicilio<sup>2,3</sup>. Dada la importante repercusión individual, familiar (psicológica y funcional), social y económica de la IC, es esencial la incorporación precoz de los CP en las fases avanzadas de la enfermedad con el objetivo de optimizar la atención y la calidad de vida del paciente, incluyendo la protección social de su entorno familiar<sup>4</sup>.

## CUIDADOS PALIATIVOS EN CARDIOLOGÍA

La implementación de los CP en la IC avanzada ha tenido un lento desarrollo, sobre todo por una falta de concienciación tanto en el ámbito sanitario como en el social, condicionando además derivaciones en fases tardías. Tradicionalmente, los CP se desarrollaron para ofrecer tratamiento al paciente oncológico en fase avanzada y evolucionaron a lo largo del tiempo rompiendo la dicotomía curativa frente a paliativa en el continuo asistencial<sup>5</sup> (figura 1). En 1986 fueron oficialmente reconocidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su guía *El alivio del dolor por cáncer*. Desde entonces, han evolucionado hasta ser establecidos en 2002 como un derecho. En la actualidad, la OMS los define como «un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus allegados que enfrentan problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal. Incluyen la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la identificación temprana, la evalua-



**Figura 1.** Evolución de la adecuación de los cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca.

ción y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual».

El reconocimiento de que enfermedades no oncológicas pueden alcanzar un punto de no retorno no es fácilmente asumido, ni por la sociedad en general ni por los profesionales del ámbito sanitario; la creencia de la infalibilidad de la medicina moderna, el alejamiento cultural del proceso natural e inexorable de la muerte, y la evolución característica de las insuficiencias orgánicas (en forma de crisis, ingreso, recuperación parcial, nueva crisis y nuevo ingreso), contribuyen a ello. Para algunos profesionales sanitarios, la participación conjunta de los equipos de CP y el tratamiento activo de la enfermedad supone una actuación contradictoria, al considerar que aquellos están indicados exclusivamente cuando ya no hay alternativas curativas que ofrecer o los tratamientos han resultado fallidos<sup>6</sup>. Asimismo, los equipos de CP, tradicionalmente enfocados en el manejo del paciente oncológico, no están familiarizados con la trayectoria menos predecible de los procesos no oncológicos.

## PECULIARIDADES EN LA ATENCIÓN PALIATIVA EN IC AVANZADA. ATENCIÓN COMPARTIDA

Establecer el momento oportuno para la primera intervención paliativa e identificar cuándo ya no es posible influir en el pronóstico vital, y hay que priorizar la mejoría en la calidad de vida del paciente y de sus cuidadores, es complejo<sup>7</sup>. Por ello, como muestra la tabla 1, son fundamentales un enfoque multidisciplinario, un abordaje multidimensional y una atención compartida<sup>8</sup> con la colaboración estrecha de diversas especialidades, incluyendo cardiología, geriatría, medicina interna y rehabilitación, coordinado de ma-

**Tabla 1.** Abordaje multidimensional del paciente con diagnóstico de insuficiencia cardiaca avanzada

■ Características individuales: sexo, edad
■ Comorbilidad
■ Clínica: síntomas refractarios, tiempo de evolución y gravedad de la insuficiencia cardiaca, ingresos hospitalarios, polifarmacia, fragilidad
■ Funcional: capacidad funcional, tolerancia al ejercicio, autonomía para actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria
■ Psicológica: ansiedad, depresión, deterioro cognitivo
■ Social: nivel educativo, estado civil, situación laboral y económica. Apoyo familiar
■ Espiritualidad y valores

Adaptada de: Molano-Barrera y González-Consuegra<sup>8</sup>.

nera adecuada con los equipos de atención primaria y de CP. De este modo se asegura la continuidad asistencial y se potencian la atención ambulatoria y la hospitalización domiciliaria, lo que contribuye a un mayor confort del paciente y de sus cuidadores.

## CUESTIONES ÉTICAS EN PACIENTES CON IC AVANZADA

En España, los derechos y las garantías relacionados con la dignidad de las personas en el proceso final de la vida están regulados por la Ley 5/2018, de 22 de junio, la cual subraya la necesidad de garantizar la provisión de cuidados. La planificación de estos cuidados debería implementarse con anticipación, debido a la evolución imprevisible de la enfermedad y al desconcierto que genera, especialmente en los familiares, quienes a menudo no son conscientes de la gravedad ni de posibilidad de un pronóstico fatal, ya sea en la evolución crónica o en situaciones agudas. Es imprescindible respetar las preferencias del paciente y asegurar su autonomía y la capacidad de tomar decisiones trascendentes para él, integrando sus dimensiones emocionales, espirituales y sociales, pero también son necesarias la implicación y la participación de la familia y los cuidadores, sin que reemplacen las decisiones del paciente y evitando una conspiración de silencio<sup>9</sup>.

## CLAVES DE LA COMUNICACIÓN CON PACIENTES, FAMILIARES Y EQUIPO

La comunicación triangular entre equipo, paciente y familia es uno de los elementos básicos para conseguir los objetivos en la atención al paciente. La manera de comunicarse debe ser especialmente cuidada. La comunicación no solo es verbal, pues al menos el 70% es de carácter no verbal, y esta, denominada comunicación paraverbal<sup>10</sup> (la mirada, el tacto, la postura al abordar al interlocutor), en los pacientes con una enfermedad avan-

zada cobra especial importancia. El uso efectivo de habilidades de comunicación permitirá la realización de entrevistas efectivas, reduciendo los conflictos de los pacientes y mejorando los resultados en términos de satisfacción. Esto redundará en la adherencia y la comprensión del tratamiento, en el alivio sintomático y en los resultados clínicos. Se recomienda la aplicación del modelo cooperativo o contractual<sup>11</sup>, en el cual el profesional se posiciona como un aliado que establece una relación de ayuda con la que el paciente siente que es el centro de la atención y tiene presente que su experiencia de la enfermedad es lo que más importa, pudiendo comunicar sus vivencias y sintiéndose acompañado.

La gestión y la comunicación de malas noticias es muy relevante. Además del impacto emocional del contenido, la manera en que se comunique ayudará o dificultará la adaptación del paciente y de su familia a la nueva situación, e influirá en la relación entre profesional y paciente en el futuro. La planificación anticipada de decisiones y la preparación del paciente y de la familia ante situaciones imprevistas son cuestiones que deben abordarse de manera delicada, preferiblemente en situación de estabilidad clínica.

Por último, cabe destacar la necesidad de una comunicación efectiva en el equipo multidisciplinario que trata al paciente. Las reuniones con todos los profesionales que atienden al paciente, compartir los casos entre las diferentes especialidades e incluso poder organizar encuentros conjuntos con la familia, aportan un plus al manejo complejo en la IC avanzada.

# Organización asistencial en la insuficiencia cardiaca avanzada

---

La atención de un paciente en un programa de CP debe ser llevada a cabo por un equipo multidisciplinario que se centre no solo en los síntomas, sino que además ponga al paciente y a sus familias en el centro de la atención.

## INTEGRACIÓN DE LOS EQUIPOS MULTIDISCIPLINARIOS EN LA ATENCIÓN INTEGRAL DE LA IC AVANZADA

Se recomienda la integración temprana de los equipos de CP en todos los pacientes con IC independientemente de la etapa de la enfermedad. No hay un momento ideal para solicitar su colaboración, aunque servirían de indicadores algunos eventos como la hospitalización (en especial en la unidad de cuidados intensivos) o la evaluación de determinados procedimientos como el implante de un dispositivo, el trasplante cardiaco o la ablación de arritmias ventriculares refractarias. La continuidad de la atención por el equipo de IC debe coexistir con la integración de un programa específico de CP, cuyos objetivos serán el control sintomático, la mejora de la calidad de vida y la promoción de la planificación anticipada de decisiones<sup>12</sup>. El modelo integrado de atención paliativa a la IC basado en la colaboración de diferentes especialistas que actúan en diversos escenarios (hospitalización, ambulatorio o domicilio) se recoge en la tabla 2. En particular, la enfermería con certificación en CP ejerce una función indispensable y garantiza la continuidad asistencial, la planificación de cuidados y el soporte educativo y emocional al paciente.

## COMPLEJIDAD EN PACIENTES CON IC AVANZADA

La complejidad de los pacientes con IC avanzada confiere especial dificultad a la toma de decisiones y un alto grado de incertidumbre en el resultado de la intervención terapéutica. Distintas herramientas validadas, como el Hexágono de la Complejidad

**Tabla 2.** Componentes, características y actuaciones del equipo multidisciplinario

Áreas	Actuaciones	Miembros
Bienestar físico	Terapias activas para prolongar la vida (fármacos, procedimientos intervencionistas)	FEA, EPA o enfermero especialista, farmacéutico
	Manejo de síntomas	FEA, EPA, farmacéutico, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional
	Terapias complementarias (si el paciente lo desea)	Acupunturista, instructores de yoga, etc.
	Rehabilitación, fortalecimiento	Fisioterapia, nutricionista
Apoyo psicosocial	Calidad de vida	Todos los miembros
	Recursos comunitarios (transporte, atención domiciliaria, CP)	Trabajo social, EPA, enfermería, equipo de CP
	Espiritualidad	Agente de espiritualidad, sacerdote
	Depresión, ansiedad	FEA, psicólogo, farmacéutico, equipo de CP, grupos de apoyo, enfermería
	Pérdida de control, autonomía, construcción de legado	FEA, psicólogo, farmacéutico, sacerdote, equipos de CP, grupo de apoyo
Comunicación	Relación de confianza	FEA, EPA, enfermería, equipo de CP, cuidadores
	Continuidad de la atención	
	Toma de decisiones compartidas	
	Comprensión de la enfermedad y del pronóstico	
	Abordar miedos y preocupaciones	
Planificación anticipada de la atención	Actuación legal	FEA, EPA, enfermería, equipo de CP, cuidadores
	Cuestiones difíciles	FEA, EPA, enfermería, equipo de CP, cuidadores
Educación	Conocimiento de la naturaleza de la enfermedad que potencialmente limita la vida y comprensión de su curso	FEA

(Continúa)

**Tabla 2.** Componentes, características y actuaciones del equipo multidisciplinario (cont.)

Áreas	Actuaciones	Miembros
Enfoque del cuidador	Preservar o fomentar relaciones, acuerdo del cuidador, aceptación de las preferencias del paciente	Cuidadores
	Prevención de la fatiga y del agotamiento del cuidador	EPA, enfermería, grupo de apoyo, psicólogo, equipo de CP
	Evitar dejar cargas financieras	Cuidador, EPA
	Apoyo en el duelo	Cuidador, psicólogo, psiquiatra, equipo de CP

CP: cuidados paliativos; EPA: enfermero de práctica avanzada; FEA: facultativo especialista de área.

(HexCom®2018) o el Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos (IDC-Pal), permiten evaluar esta complejidad, lo que facilita la orientación de la intervención de los recursos de CP. Las situaciones de mayor complejidad, aunque más prevalentes en fases avanzadas, pueden aparecer en cualquier momento de la enfermedad. La tabla 3 recoge los elementos de alta complejidad según las áreas de necesidad o dimensiones.

**Tabla 3.** Elementos de alta complejidad según las áreas de necesidad

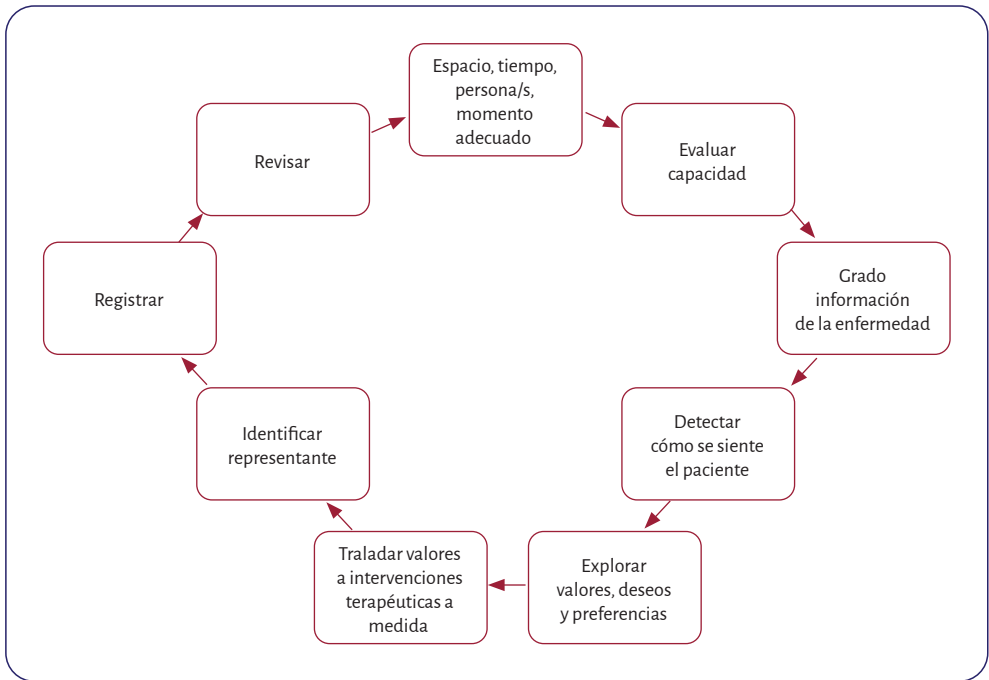
Física	Síntomas congestivos refractarios a tratamiento diurético
	Síntomas de bajo gasto refractarios a tratamiento inotrópico
	Incumplimiento terapéutico, especialmente en relación con fármacos que precisan ajuste de dosis según el peso o la presión arterial
	Dependencia de diuréticos parenterales por resistencia a diuréticos orales
Psicoemocional	Factores de riesgo de vulnerabilidad psicológica (enolismo, toxicomanía, enfermedad psiquiátrica activa, trastorno de personalidad)
	Ideación de muerte: riesgo de suicidio o petición reiterada de adelantar la muerte
	Sufrimiento vital o angustia emocional graves relacionados con: <ul style="list-style-type: none"><li>■ Afrontamiento de la muerte cercana</li><li>■ Dificultad persistente para la adaptación al deterioro progresivo con miedo a sufrir o ser una carga</li><li>■ Bloqueo emocional por miedo (p. ej., por riesgo de muerte súbita)</li></ul>

(Continúa)



**Tabla 3.** Elementos de alta complejidad según las áreas de necesidad (*continuación*)

Social	Ausencia de soporte familiar o de cuidadores en paciente dependiente o con necesidad de adecuar la medicación según los cambios clínicos
	Incompetencia para el cuidado por sobrecarga física o emocional de los cuidadores, malestar familiar, familia disfuncional u otros motivos físicos o funcionales de la familia
	Conspiración del silencio
	Limitaciones estructurales de la vivienda
Espiritual	Sufrimiento espiritual, conflicto con respecto al sentido y trascendencia: <ul style="list-style-type: none"><li>■ Sentimientos de culpa</li><li>■ Ira o enfado persistentes, con exigencias y maltrato al entorno cuidador</li><li>■ Desesperación vinculada a la muerte</li><li>■ Falta de sentido vital provocada por la incertidumbre y la impotencia</li><li>■ Soledad al final de la vida</li></ul>
Fase cercana a la muerte. Situación de últimos días	Síntomas refractarios en situación de últimos días
	Situación de últimos días de larga duración
	Imposibilidad para cuidados de situación de últimos días en el domicilio habiendo expresado su deseo de fallecer en el domicilio
	Pacientes con indicación de sedación y: <ul style="list-style-type: none"><li>■ Dificultad para comprender la indicación</li><li>■ Asociación con eutanasia</li><li>■ Difícil con necesidad de dosis altas de fármacos</li></ul>
Ética	Conflicto persistente con respecto a las necesidades de información y comunicación del paciente
	Dificultad persistente para comprender la naturaleza irreversible de la enfermedad y su evolución
	Dificultad persistente para comprender los objetivos y las limitaciones de las opciones terapéuticas, en especial cuando hay que plantear la desactivación del dispositivo de asistencia ventricular o el paso de un desfibrilador automático implantable a terapia de resincronización cardíaca
	Conflicto persistente entre los deseos y la voluntad del paciente sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico y los de la familia
	Discrepancia insalvable entre la voluntad del paciente y la del equipo sobre la indicación y la proporcionalidad de una determinada medida
	Petición firme de prestación de ayuda a morir



**Figura 2.** Planificación de las decisiones anticipadas.

## PLANIFICACIÓN DE LAS DECISIONES ANTICIPADAS Y COMPARTIDAS

La planificación de las decisiones anticipadas (PDA) permite a los individuos con capacidad de decisión identificar sus valores, reflexionar sobre el significado y las consecuencias de escenarios de enfermedad grave, definir objetivos y preferencias para tratamientos y atención médica futuros, y discutirlo con sus familiares y con los profesionales sanitarios. Aborda las preocupaciones de las personas en los ámbitos físico, psicológico, social y espiritual. Promueve que las personas identifiquen a un representante personal y permite registrar y revisar regularmente cualquier preferencia, de manera que estas se tengan en cuenta en caso de que, en algún momento, no pudieran tomar sus propias decisiones. Incorpora la perspectiva del paciente (responsable de articular metas, valores y preferencias en relación con su atención) y también la del clínico (responsable de limitar las opciones de diagnóstico y tratamiento a aquellas que sean médicamente razonables) (figura 2).

Encontrar el momento adecuado para discutir las preferencias, el pronóstico y las opciones médicas requiere compromiso de tiempo, concentración y energía emocional (tabla 4). El curso clínico de la IC es relativamente impredecible, añadiéndose a ello el riesgo de muerte súbita; incluso en etapas avanzadas, los pacientes suelen disfrutar de «días buenos» y breves recesos de aparente estabilidad, que pueden ser engañosos para ellos o para los profesionales, y hacen posponer decisiones importantes. La carencia de cono-

**Tabla 4.** Pasos en la planificación de decisiones anticipadas

Pasos	Contenidos
Espacio, tiempo, persona, momento adecuado	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Cuidar y elegir bien el lugar</li><li>■ Asegurarnos de que tenemos tiempo, intentar que no haya interrupciones</li><li>■ Preguntar al paciente quién quiere que esté presente, incluida la persona en caso de que él no pudiese tomar decisiones</li><li>■ Asegurarse de que todos los clínicos correspondientes están presentes o al menos han sido consultados</li></ul>
Evaluar la capacidad	<ul style="list-style-type: none"><li>■ La capacidad hace referencia a las aptitudes de los pacientes para recibir, comprender y procesar racionalmente información, tomar una decisión y comunicarla adecuadamente</li><li>■ En principio, se presume existente, salvo que haya una incapacitación</li><li>■ En caso de dudas, consultar a un experto</li></ul>
Grado de información sobre la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Preguntar al paciente o la familia qué información tienen</li><li>■ Preguntar al paciente o la familia qué información quieren tener</li><li>■ Transmitir la información al paciente y a su familia de manera clara y reflexiva, y aclarar cualquier idea errónea o pregunta sin respuesta que puedan tener</li><li>■ Pedir al paciente que repita la información que se le ha proporcionado para evaluar su comprensión</li></ul>
Detectar cómo se siente el paciente	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Si se ha reconocido que hay un componente emocional en la reacción del paciente o de la familia, se debería responder a él</li><li>■ Para ello se ha desarrollado una regla nemotécnica en inglés (NURSE) para responder de forma empática: Nombrar la emoción, Comprenderla, Respetar la emoción, Apoyar al paciente y Explorar la emoción</li></ul>
Explorar valores, deseos y preferencias	<ul style="list-style-type: none"><li>■ A los pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada a menudo les preocupa no solo cuánto tiempo vivirán, sino también su calidad de vida</li><li>■ Supone explorar, además de lo que el paciente espera, cuáles serían sus «líneas rojas»</li></ul>
Trasladar los valores a intervenciones terapéuticas a medida	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Resumir la gama de tratamientos médicamente razonables para ese paciente en particular</li><li>■ Explicar los riesgos y los beneficios de cada opción de tratamiento dentro de la rúbrica personalizada de metas y deseos establecidos por el paciente y su familia</li></ul>
Identificar un representante	<ul style="list-style-type: none"><li>■ En caso de tener que decidir, el representante elegirá según los deseos del paciente, no de los suyos propios</li><li>■ Puede haber más de uno, establecer un orden</li><li>■ Si existiera discordancia, establecer cómo se podría solucionar</li></ul>

(Continúa)

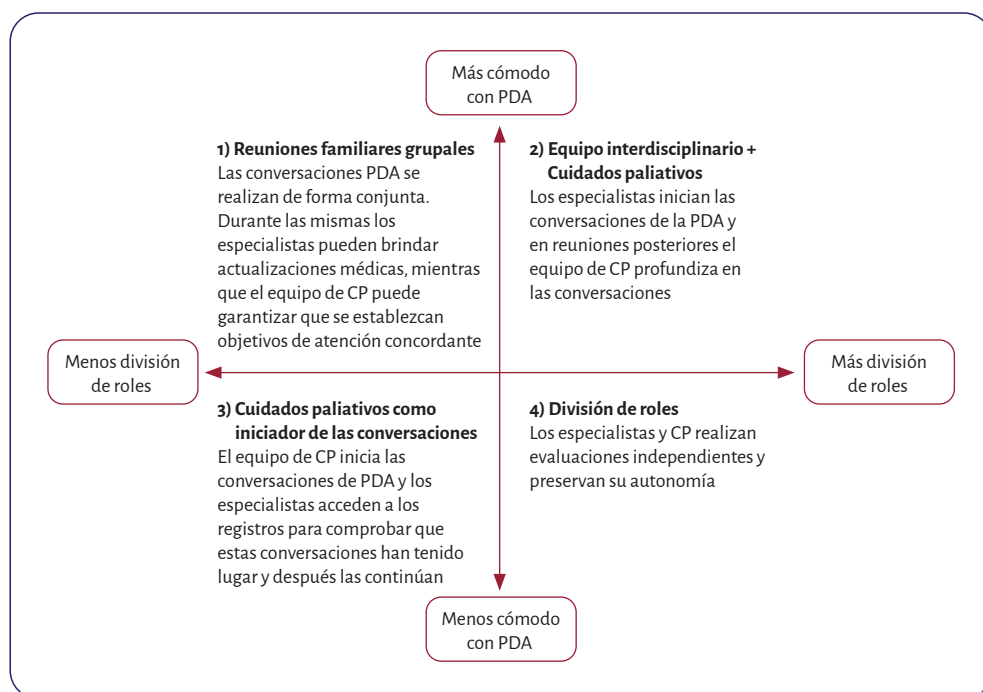
**Tabla 4.** Pasos en la planificación de decisiones anticipadas (*continuación*)

Pasos	Contenidos
Registrar	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Comunicarlo a todas las personas implicadas en la atención sanitaria al paciente, así como a familiares o al representante, siempre con permiso del paciente</li><li>■ Puede quedar registrado en la historia clínica o formalizarse en un documento de instrucciones previas</li></ul>
Revisar	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Proceso continuado, revisar periódicamente</li><li>■ Principalmente si el paciente lo solicita, o si cambian sus condiciones de salud o se producen acontecimientos vitales importantes</li></ul>

cimiento sobre cómo abordar las perspectivas del paciente, la falta de comprensión de los objetivos de la PDA y su relación con otros aspectos del cuidado, así como la ausencia de roles y de responsabilidades claros en el momento de conducir las conversaciones, constituyen barreras importantes. La PDA es un proceso abierto, continuo, dinámico y susceptible de ser modificado, que puede realizarse a lo largo de sucesivas visitas e ir reevaluando según la evolución de la enfermedad (figura 2). Se recomienda realizarlo de manera rutinaria, coincidiendo con una visita programada.

Ciertos hitos deben impulsar una reevaluación del pronóstico y una conversación sobre los objetivos, los cuidados y la PDA. Entre ellos se encuentran:

- Aumento de la carga de síntomas o disminución de la calidad de vida.
- Disminución significativa de la capacidad funcional: pérdida de facultades para realizar las actividades básicas de la vida diaria, caídas, deterioro de la situación funcional, etc.
- Empeoramiento que obliga a hospitalización, especialmente si es recurrente.
- Aumentos sucesivos de la dosis de diurético de mantenimiento.
- Intolerancia o necesidad de retirada de medicación neurohormonal.
- Descarga apropiada primera o recurrente del desfibrilador automático implantable (DAI).
- Inicio de soporte inotrópico intravenoso.
- Consideración de terapia sustitutiva renal.
- Otra comorbilidad importante: nuevo diagnóstico de cáncer, etc.
- «Acontecimientos vitales» importantes: muerte de un cónyuge, etc.



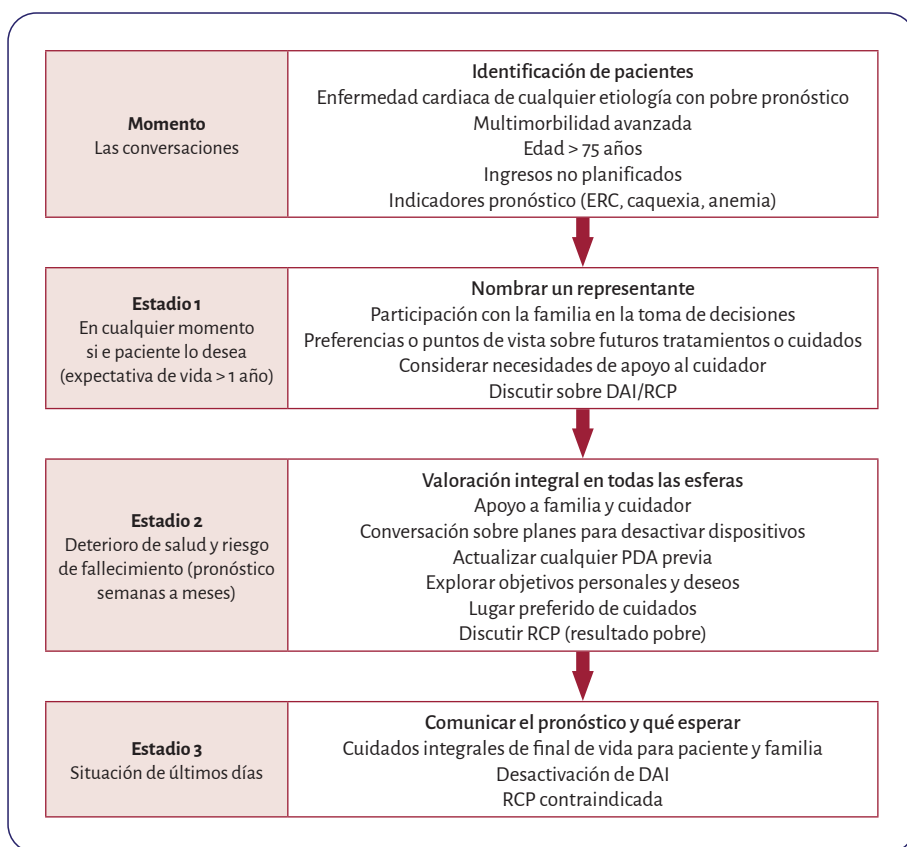
**Figura 3.** Implicación de los cuidados paliativos (CP) en la planificación de las decisiones anticipadas (PDA).

El equipo de CP desempeña un papel fundamental en el proceso de PDA, dando soporte tanto al paciente como a la familia, así como a los profesionales del equipo interdisciplinario. La figura 3 muestra 4 enfoques para involucrar a los CP en las conversaciones sobre PDA. Debe ofrecerse la información oportuna al paciente para realizar su testamento vital en fases tempranas de enfermedad, y así asegurar una toma de decisiones libre, consciente y capaz que perdure en el tiempo si llegara la situación de no poder decidir por sí mismo. En la figura 4 se muestra un esquema para implementar la PDA por estadios.

## CONSIDERACIONES ESPECÍFICAS SEGÚN EL ENTORNO

### Entorno hospitalario

La hospitalización empeora el pronóstico del paciente con IC, en especial cuando los ingresos son recurrentes. Se debe determinar y abordar la causa de la descompensación, evaluar la trayectoria de la enfermedad, optimizar el tratamiento y conciliar la medicación, reevaluando el beneficio del tratamiento prescrito y adaptando las pautas terapéuticas con el objetivo prioritario de conseguir el mejor control de los síntomas y la mejor calidad de vida, teniendo en cuenta las voluntades y prioridades del paciente.



**Figura 4.** Esquema para la implementación de la planificación de las decisiones anticipadas (PDA) por estadios. DAI: desfibrilador automático implantable; ERC: enfermedad renal crónica; RCP: reanimación cardiopulmonar.

La planificación de seguimiento precoz y estructurado al alta permite acortar los tiempos de ingreso y disminuir el riesgo de nuevas descompensaciones. El plan debe ser claro, detallando recomendaciones en el estilo de vida, dietéticas y de actividad física, para el autocuidado, la automonitorización y la detección de signos de alarma. Debe quedar reflejado si se ha llevado a cabo un proceso deliberativo y de toma de decisiones compartida, en especial de decisiones cruciales como la desactivación de dispositivos, de cara a un abordaje común por parte de los sanitarios que participan en el proceso.

## Hospitalización a domicilio

La hospitalización a domicilio proporciona cuidados por profesionales sanitarios en el hogar del paciente para una condición que, de otra manera, requeriría atención en el hospital, siempre por un periodo de tiempo limitado. Se dirige a dos ámbitos de aten-

ción, evitar ingresos y alta precoz, continuando la atención hospitalaria en su domicilio y acortando la estancia prevista en hospitalización convencional, lo que reduce el número de estancias en planta y minimiza las complicaciones nosocomiales. En la IC avanzada, la hospitalización a domicilio es una modalidad asistencial idónea si el paciente y la familia la aceptan, porque puede evitar la necesidad de acudir al hospital durante la mayor parte de las agudizaciones y acompañar al paciente hasta el final si la complejidad no puede ser asumida por atención primaria.

# Identificación y abordaje integral de las necesidades

---

La estimación del pronóstico en la IC es un reto; aunque existe un deterioro gradual, la evolución puede verse agravada por descompensaciones y además la muerte puede sobrevenir de forma súbita. Existen instrumentos<sup>13</sup> para identificar pacientes con necesidades paliativas adaptados para diferentes entornos que contribuyen a crear conciencia sobre las necesidades de CP. La valoración multidimensional del paciente con IC avanzada debe incluir, además de sus necesidades médicas, una valoración funcional, de la calidad de vida, psicológica, social (o sociofamiliar) y espiritual.

## IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE CON IC AVANZADA Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA

Son numerosas las barreras en la identificación de los pacientes que se beneficiarán de la atención paliativa. Entre los principales obstáculos están la dificultad percibida por los profesionales para reconocer las necesidades de CP y la imposibilidad para estimar el pronóstico de un paciente concreto. También los pacientes experimentan incertidumbre y confusión respecto a las características, los tratamientos y los resultados esperados de su enfermedad. Debe sistematizarse la identificación precoz de pacientes con necesidades de CP para poder integrarlos convenientemente en el curso de la enfermedad, corrigiendo la tendencia actual de esperar a fases avanzadas y próximas al final de la vida para su aplicación<sup>3</sup>. Esta identificación oportuna permite realizar una intervención en las diferentes esferas e iniciar el proceso de PDA. Más allá de la clasificación funcional de la *New York Heart Association* (NYHA), se han desarrollado diversas escalas pronósticas que facilitan la identificación de pacientes en IC avanzada. Entre ellas cabe destacar la escala *Seattle Heart Failure Model* (SHFM), el modelo predictivo definido por el *Meta-analysis Global Group in Chronic Heart Failure* (MAGGIC; [www.heartfailurerisk.org](http://www.heartfailurerisk.org)) y la *Barcelona Bio-Heart Failure Risk Calculator* (BCN Bio-HF; <https://www2.bcnbiohcalculator.org/web/>). En 2018, la Sociedad Europea de Cardiología estableció los criterios que definen a los pacientes con IC avanzada<sup>14</sup>, que se conocen con el acrónimo INEEDHELP (tabla 5).



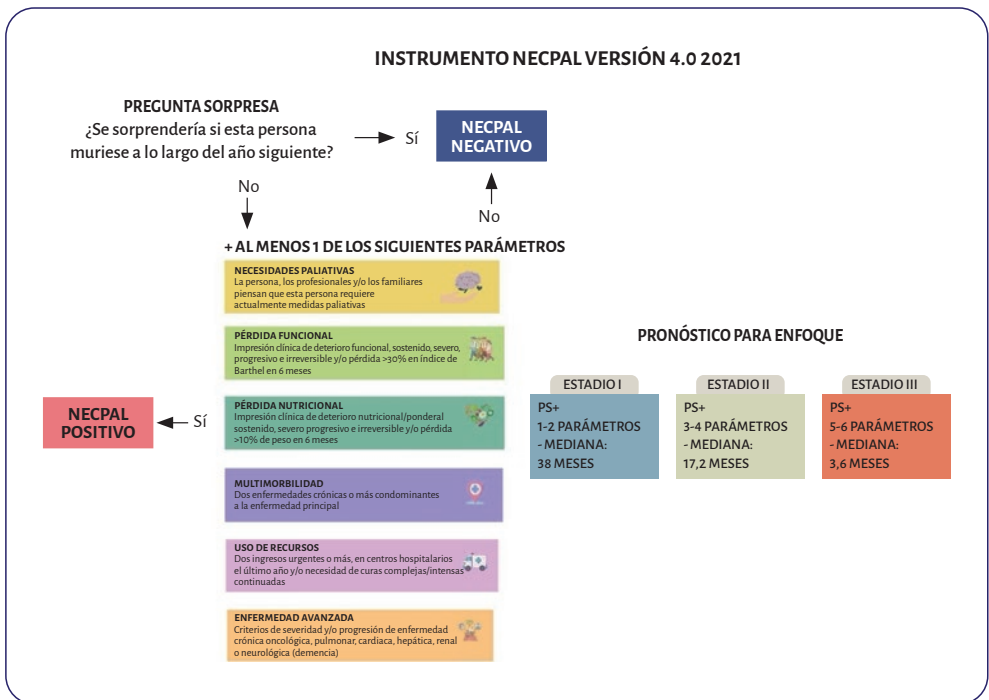
**Tabla 5.** Regla mnemotécnica para ayudar a la derivación oportuna en insuficiencia cardíaca avanzada: INEEDHELP (yo necesito ayuda)

Letra del acrónimo	Indicador
I	Inotrópicos: requerimiento previo o en curso de dobutamina, milrinona, dopamina o levosimendán
N	Clase funcional de la NYHA y péptidos natriuréticos: persistencia en clase III o IV, o niveles de péptidos elevados
E	Disfunción de órganos: deterioro renal o hepático en el contexto de IC
E	Fracción de eyección: < 20%
D	Descargas de desfibrilador: descargas recurrentes apropiadas del desfibrilador
H	Hospitalizaciones: > 1 por IC en los últimos 12 meses
E	Edema/aumento de diuréticos: sobrecarga de líquido persistente o aumento de la necesidad de diuréticos
L	Presión arterial consistentemente baja con valores sistólicos < 90-100 mmHg
P	Medicación pronóstica: incapacidad para aumentar las dosis (o necesidad de disminuir las dosis o incluso suspenderlas)

IC: insuficiencia cardíaca; NYHA: *New York Heart Association*.  
Adaptada de: Baumwol J. 'I Need Help'—a mnemonic to aid timely referral in advanced heart failure. *J Heart Lung Transplant*. 2017;36:593-594.

Otros instrumentos útiles en la identificación de necesidades son los siguientes cuestionarios:

- NECPAL 4.0: fue diseñado para identificar personas con enfermedad crónica avanzada y necesidad de atención paliativa<sup>15</sup>. Incluye la percepción del profesional con la pregunta «¿le sorprendería que este paciente falleciera en los próximos 12 meses?», así como una evaluación cuantitativa y cualitativa, multifactorial, la demanda del paciente o de los familiares, indicadores objetivos de gravedad y progresión de la enfermedad, comorbilidad y consumo de servicios. Además, aporta valor pronóstico según el número de parámetros afectados (mediana de supervivencia de 3,6 a 38 meses) (figura 5). Puede ser realizada por profesionales médicos/as o enfermeros/as que conozcan al paciente y su evolución y se puede realizar en cualquier servicio del sistema, no aconsejable en servicios de urgencias que desconozcan al paciente.
- NAT:PD-HF (*Needs Assessment Tool: Progressive Disease - Heart Failure*): ayuda en la toma de decisiones clínicas durante la consulta y guía las intervenciones para cada necesidad identificada<sup>16</sup>. Permite aproximar y mejorar la comunicación entre profesionales, facilitando la identificación precoz, tanto en pacientes ingresados como ambulatorios, incluyendo los que podrían recibir un dispositivo de asistencia ventricular izquierda o un trasplante.



**Figura 5.** Recomendaciones prácticas para la identificación y la aproximación pronóstica de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades paliativas en servicios de salud y sociales NECPAL 4.0 Pronóstico (2021).

Autores e investigadores: Xavier Gómez-Batiste, Jordi Amblàs, Pamela Turrillas, Cristian Tebé, Judit Peñafiel, Agnès Calsina, Xavier Costa, Josep Maria Vilaseca, Rosa Maria Montoliu. Equipo de colaboración: Sarah Mir, Elba Beas, Marina Geli.

- IPOS: desarrollado para identificar y medir síntomas y preocupaciones del paciente. No proporciona recomendaciones sobre cómo abordar las necesidades identificadas y se necesitan herramientas de apoyo a la decisión clínica para interpretar su puntuación<sup>17</sup>.

## A) Valoración de la dimensión funcional

Existen escalas validadas para la evaluación de la dimensión funcional y la fragilidad. Su aplicación es útil en la estimación pronóstica y ayuda a identificar las necesidades y establecer los recursos apropiados. Las escalas más utilizadas para evaluar la capacidad de realizar las actividades básicas de la vida son el índice de Katz, el índice de Barthel, el índice de Lawton y, específicamente en pacientes con patología cardíaca, el *Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire* (KCCQ) y el *Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire* (MLHFQ). La fragilidad puede evaluarse mediante diversas escalas, algunas de las cuales han sido ampliamente usadas en pacientes con IC, como la escala de Fried y la escala FRAIL (*Fatigue, Resistance, Ambulation, Illnesses, Loss of weight*).

La comorbilidad también tiene una significativa repercusión en el pronóstico y en la calidad de vida; en este sentido, el índice de comorbilidad de Charlson es predictor de mortalidad.

Ciertos factores adicionales, a menudo subestimados, como la atención no especializada, un nivel socioeconómico y cultural deficiente, y la residencia en áreas rurales, inciden de forma significativa en el pronóstico. Tales condiciones pueden dificultar el acceso a tratamientos y a un seguimiento adecuado en unidades especializadas, elevando el riesgo de resultados adversos y mortalidad.

## **B) Aspectos psicológicos en la IC avanzada**

La larga evolución de la enfermedad conlleva un desgaste emocional, con la necesidad de adaptaciones continuas a los cambios físicos y psicosociales, relacionados con la pérdida progresiva de autonomía. Esto se traduce en un estrés crónico que se convierte en factor de riesgo de la enfermedad depresiva-ansiosa. Los pacientes pueden sentir tristeza y aflicción por la progresión de la enfermedad, pero la depresión es una patología que debe ser tratada porque deteriora la calidad de vida y acelera el mal pronóstico. Además del tratamiento farmacológico, deben tomarse medidas de soporte social y espiritual si el paciente lo desea, ya que reducen la depresión y la ansiedad. Otro aspecto importante que debe evaluarse es la capacidad cognitiva mediante el *Mini Mental State Examination* (MMSE) o el *Short Portable Mental Status Questionnaire* (SPMSQ).

## **C) Dimensión espiritual en la evaluación del paciente con IC avanzada**

Atender no solo las necesidades físicas y emocionales de la persona, sino también las espirituales y existenciales, es parte esencial del enfoque holístico en el cuidado de pacientes con enfermedades avanzadas o terminales. Morir es un proceso biográfico en el que la dimensión existencial es clave. Explorar esta dimensión va a permitir mejorar la calidad de vida y disminuir la ansiedad, la depresión y el sufrimiento existencial, y ayuda a los pacientes y sus familias a encontrar paz y reconciliación, facilitando el proceso de duelo. El cuestionario GES (del Grupo Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos) permite evaluar las necesidades y los recursos espirituales y de acompañamiento. Otra herramienta es la Terapia de la Dignidad, centrada en mejorar la calidad de vida del paciente a través del mantenimiento de su dignidad, entendiendo sus valores, creencias y lo que él considera significativo. Integrar la dimensión espiritual en los cuidados paliativos es fundamental para proporcionar una atención completa y compasiva a los pacientes en sus últimos días.

## **CAUSAS DE DESCOMPENSACIÓN EN LOS PACIENTES CON IC AVANZADA**

En los pacientes con IC son frecuentes las descompensaciones, en especial durante las fases avanzadas de la enfermedad. Cerca de dos tercios de los pacientes que ingresan por

descompensación de su IC presentan uno o más factores precipitantes<sup>18</sup>, definidos como condiciones o eventos que pueden agudizar una IC preexistente. Conocer los posibles factores desencadenantes de descompensación es importante para realizar un adecuado seguimiento e intentar prevenir hospitalizaciones.

A continuación, se exponen las causas más frecuentes de descompensación de la IC.

## A) Infecciones

Son causa habitual y significativa de descompensación, siendo las infecciones respiratorias las más prevalentes<sup>19</sup>. Su frecuencia se estima en torno al 15%, aunque difiere según el registro y el lugar de ingreso (hasta el 58% en pacientes que ingresan en el servicio de medicina interna). Los efectos deletéreos de las infecciones sobre la función cardiaca son mayores en caso de edad avanzada, estado nutricional deficiente o comorbilidad como la diabetes y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. El manejo adecuado incluye el uso precoz de antibióticos cuando esté justificado, junto con la vigilancia del estado de hidratación y de la función respiratoria. Por otro lado, las vacunas de la gripe y antineumocócica son medidas de prevención fundamentales, ya que han demostrado reducir de manera significativa la tasa de hospitalizaciones y sus complicaciones.

## B) Arritmias

Constituyen un factor precipitante frecuente<sup>18</sup>: hasta un 14% de los episodios de hospitalizaciones por IC. Se abordarán específicamente en otro apartado.

## C) Falta de adherencia al tratamiento

La falta de adherencia, ya sea al tratamiento farmacológico (9%) como a las medidas dietéticas (5%), es uno de los principales desencadenantes de descompensación<sup>18-20</sup>, y constituye una de las pocas causas evitables. Se recomienda revisar de forma regular la medicación para detectar factores que pueden precipitar la falta de adherencia, entre los que se encuentran:

- Efectos secundarios: los efectos adversos como la astenia y la hipotensión, frecuentes en los pacientes con IC avanzada, pueden llevar a la discontinuación del tratamiento.
- Factores económicos: el coste de los medicamentos y la falta de acceso a recursos sanitarios pueden ser barreras significativas para el cumplimiento terapéutico<sup>21</sup>.
- Complejidad del régimen terapéutico: el uso de combinaciones de medicamentos en dosis fijas y la simplificación del esquema terapéutico pueden facilitar la adherencia<sup>22</sup>, así como el apoyo comunitario y la telemedicina.

- Falta de comprensión de la enfermedad: algunos pacientes no comprenden la naturaleza crónica y progresiva de la IC ni la importancia del tratamiento continuo, lo que puede contribuir a una falta de adherencia.

## D) Fármacos que pueden causar yatrogenia

Representa hasta el 6,5% de los precipitantes de IC<sup>23</sup>. El conocimiento de estos fármacos es esencial para prevenir la exacerbación de los síntomas y reducir el riesgo de hospitalización. Cuando su uso sea inevitable, debe realizarse un seguimiento estrecho para detectar cualquier deterioro precozmente:

- Bloqueantes de los canales de calcio no dihidropiridínicos: el verapamilo y el diltiazem están contraindicados en pacientes con IC y fracción de eyección del ventrículo izquierdo (FEVI) reducida.
- Antiarrítmicos de clase I (flecainida y propafenona): pueden deprimir la contractilidad miocárdica y exacerbar la IC, especialmente en caso de FEVI reducida.
- Antiinflamatorios no esteroideos (AINE): ampliamente asociados con retención de líquidos, aumento de la presión arterial y reducción de la eficacia de los diuréticos y otros fármacos para la IC, lo que puede precipitar una sobrecarga de volumen, aumentar las presiones intracardíacas y conducir a la descompensación. Es esencial que los pacientes comprendan los riesgos asociados al consumo de AINE y eviten automedicarse sin consultar.
- Glitazonas (tiazolidinedionas): promueven la retención hidrosalina, lo que puede empeorar los signos congestivos, por lo que su uso está contraindicado en la IC.
- Antidepresivos: los antidepresivos tricíclicos, como la amitriptilina, tienen efectos inotrópicos negativos y pueden inducir arritmias.
- Corticosteroides sistémicos: provocan retención de sodio y agua, lo que contribuye a la sobrecarga de volumen, especialmente si se utilizan a dosis altas o durante periodos prolongados.

## E) Síndrome coronario agudo

La enfermedad coronaria está presente en más del 50% de los pacientes en los principales registros de IC aguda, y su papel como precipitante de IC se estima en torno al 15%<sup>18</sup>. El manejo del síndrome coronario agudo en estas fases requiere un enfoque centrado en la calidad de vida, el control de los síntomas y la toma de decisiones compartida. La revascularización invasiva puede no ser apropiada para todos los pacientes con IC avanzada, debido a su fragilidad y comorbilidad. El estudio MOSCA-FRAIL<sup>25</sup> mostró que, en

pacientes frágiles con síndrome coronario agudo sin elevación del segmento ST, una estrategia invasiva no mejora de manera significativa los resultados a largo plazo y puede asociarse con un mayor riesgo inicial. Así, debe considerarse cuidadosamente el balance entre riesgos y beneficios, teniendo en cuenta el estado clínico del paciente y sus preferencias<sup>25</sup>.

## F) Hipertensión arterial no controlada

Hasta el 48% de los pacientes con IC tienen hipertensión arterial no controlada de forma ambulatoria<sup>26</sup>. La hipertensión no controlada es causa de descompensación hasta en el 11% de los casos<sup>18</sup>, por lo que resulta crucial optimizar el tratamiento.

## G) Anemia y ferropenia

La anemia y la ferropenia (ferritina < 100 ng/ml o 100-299 ng/ml con saturación de transferrina < 20%) son frecuentes en la IC, pues se encuentran hasta en el 50% y el 70% de los casos, respectivamente<sup>27</sup>, aunque su papel como factor precipitante no está tan reportado en los registros. La administración de hierro intravenoso mejora la calidad de vida y reduce las hospitalizaciones, por lo que se recomienda un cribado de la ferropenia de forma periódica en estos pacientes<sup>28</sup>. Los agentes estimulantes de la eritropoyesis no se recomiendan en los pacientes con IC, excepto si tienen enfermedad renal crónica concomitante y solo si los niveles de hemoglobina permanecen < 10 g/dl después de corregir la deficiencia de hierro y optimizar otros tratamientos, ya que no han demostrado beneficios consistentes en términos de reducción de eventos cardiovasculares y pueden aumentar el riesgo de eventos trombóticos. Las transfusiones deben reservarse para pacientes con anemia grave (hemoglobina < 7-8 g/dl) y síntomas importantes<sup>29</sup>.

## H) Trastornos respiratorios del sueño

La prevalencia de trastornos respiratorios del sueño en los pacientes con IC es del 50-80%, y empeoran su pronóstico y la morbimortalidad. Se describen 2 tipos:

- Síndrome de apnea obstructiva: presente en el 35% de los pacientes con IC. Se asocia con hipoxia y disminución de la presión intratorácica. El tratamiento se basa en el empleo de ventilación no invasiva con presión positiva continua.
- Síndrome de apnea central: lo presentan el 30-50% de los pacientes con IC y fracción de eyección reducida y el 18-30% de aquellos con fracción de eyección preservada. Se produce por la pérdida transitoria del impulso respiratorio central o el cese de la actividad muscular respiratoria y del flujo aéreo. En este caso, el tratamiento con presión positiva continua en la vía respiratoria no es tan efectivo. Se recomienda ajustar el tratamiento de la IC.

## CONSIDERACIONES SOBRE TRATAMIENTOS CARDIOLÓGICOS ESPECÍFICOS

El tratamiento actual de la IC con fracción de eyección reducida incluye la combinación de 4 grupos terapéuticos que han demostrado un beneficio incuestionable en la reducción de la mortalidad y de las hospitalizaciones por IC<sup>30</sup>: los inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina (IECA), los betabloqueantes, los antagonistas de los receptores de mineralocorticoides (ARM), los inhibidores de los receptores de angiotensina-neprilisi-na (ARNI) y los inhibidores del cotransportador de sodio-glucosa tipo 2 (iSGLT2).

En la IC con fracción de eyección preservada, los iSGLT2 forman parte del arsenal terapéutico junto al tratamiento de la comorbilidad. En la IC avanzada es común la intolerancia a fármacos debido principalmente a hipotensión y a una mayor prevalencia de enfermedad renal crónica. Por ello, las guías remarcan la necesidad de realizar un balance entre los beneficios potenciales del tratamiento y la tasa de efectos secundarios<sup>30</sup>. Los pacientes en clase funcional IV de la NYHA IV han sido sistemáticamente infrarrepresentados en la mayoría de los ensayos clínicos, lo que limita la disponibilidad de evidencia robusta para orientar las decisiones terapéuticas en fases avanzadas de la enfermedad<sup>31</sup>.

### Consideraciones del tratamiento específico de la IC con FEVI reducida

- IECA: el estudio CONSENSUS<sup>32</sup> es el único que ha evaluado pacientes en clase funcional IV de la NYHA. Este estudio demostró que el tratamiento con enalapril, en comparación con digoxina y diuréticos, se asociaba a una reducción del riesgo de mortalidad por todas las causas. Posteriormente, el estudio SOLVD<sup>33</sup> mostró la eficacia de los IECA en clase funcional II-III, incluso a dosis bajas (5-10 mg/día). Por lo tanto, es el grupo farmacológico con mayor evidencia en relación con la efectividad del tratamiento en la IC con FEVI reducida y clase funcional avanzada.
- Antagonistas de los receptores de la angiotensina II: los ensayos clínicos realizados con losartán, valsartán y candesartán<sup>34-37</sup> incluyeron un porcentaje muy pequeño de pacientes en clase funcional IV de la NYHA (2-5%) y no especifican los resultados en esta población, siendo la evidencia menor que para los IECA.
- Betabloqueantes: en un metanálisis<sup>38</sup> que agrupó datos de pacientes en clase funcional IV de la NYHA de 10 ensayos clínicos con betabloqueantes (carvedilol, metoprolol, bisoprolol, bucindolol y nebivolol) se observó una reducción del riesgo de mortalidad por todas las causas, aunque no alcanzó significación estadística. Tras excluir el ensayo con bucindolol, la reducción del riesgo con bisoprolol, carvedilol y metoprolol fue significativa, aunque sobre todo a expensas de los ensayos CIBIS I y CIBISII con bisoprolol, por lo que este es el fármaco con mayor evidencia.
- ARM: el estudio RALES<sup>39</sup> incluyó pacientes en clase funcional III y IV de la NYHA (el 29% en clase IV) y halló una reducción significativa de la mortalidad y de las hospitalizaciones por IC.

- ARNI: menos del 1% de los pacientes incluidos en el estudio PARADIGM-HF<sup>40</sup> se encontraban en clase funcional IV de la NYHA. El estudio LIFE<sup>41</sup> incluyó pacientes en clase IV en los últimos 3 meses (solo el 34% en clase IV al inicio del estudio) y no encontró diferencias estadísticamente significativas, si bien el estudio fue interrumpido de forma prematura por la pandemia de COVID-19.
- iSGLT2: tanto en el estudio DAPA-HF<sup>42</sup> como en el EMPEROR-Reduced<sup>43</sup>, menos del 1% de la población reportaban síntomas de clase funcional IV al inicio. El mayor beneficio en el objetivo primario (descompensación de la IC o muerte de causa cardiovascular) se observó en el subgrupo en clase funcional II, sin alcanzar la significación estadística el subgrupo en clase funcional III o IV.

Otros tratamientos en la IC con FEVI reducida son:

- Ivabradina: solo el 2% de los pacientes incluidos en el estudio SHIFT<sup>44</sup> se encontraban en clase funcional IV de la NYHA al inicio del estudio, y en este subgrupo se reportó una reducción no significativa del objetivo primario compuesto.
- Vericiguat: el estudio VICTORIA<sup>45</sup> mostró que la adición de vericiguat al tratamiento médico óptimo en pacientes con IC con FEVI reducida y descompensación reciente redujo de manera significativa la incidencia del objetivo primario compuesto de muerte por causa cardiovascular u hospitalización por IC. Se incluyó un 1,4% de pacientes en clase funcional IV. Los subanálisis mostraron que su eficacia relativa era menor en los pacientes con valores basales de fracción amino terminal del péptido natriurético cerebral tipo 2 (NT-proBNP) > 8.000 pg/ml, lo que sugiere la necesidad de optimizar el tratamiento diurético antes de iniciar el fármaco, y la posible limitación del beneficio en situaciones avanzadas.
- Nitratos e hidralazina: tienen una indicación de clase IIb en pacientes sintomáticos que no toleran los inhibidores del sistema renina-angiotensina-aldosterona, aunque esta recomendación proviene de un ensayo clínico<sup>46</sup> realizado en 1986 que solo incluyó pacientes varones con IC con FEVI reducida tratados con digoxina y diuréticos.
- Digoxina: la evidencia de su uso en pacientes con IC con FEVI reducida y ritmo sinusal es débil, si bien sigue contemplándose en las guías de práctica clínica. Su estrecha ventana terapéutica requiere precaución en las mujeres y las personas de edad avanzada, frágiles, con malnutrición o con hipopotasemia, presentes a menudo en la IC avanzada.
- Inotrópicos: la administración intermitente de levosimendán en el ámbito ambulatorio ha demostrado reducir las concentraciones de NT-proBNP<sup>47</sup> y las hospitalizaciones por IC, y los datos de la vida real muestran que su uso como terapia de destino en pacientes no candidatos a terapias avanzadas es un recurso común en las diferentes unidades de IC<sup>49</sup>. Los criterios para considerar su uso serían pacientes ambulatorios con IC avanzada con FEVI  $\leq$  35%, clase funcional III o IV de la NYHA y niveles elevados de NT-proBNP, con al menos una hospitalización por IC en los últimos 6 meses. El pro-



protocolo de administración consiste en una infusión intravenosa de 6,25 mg a velocidad de 0,2 µg/kg/min durante 6 horas, sin bolo inicial. En el estudio LION-HEART<sup>47</sup>, las administraciones se programaban cada 2 semanas durante un periodo de 12 semanas. Sin embargo, los registros en la vida real muestran que la estrategia *sine die* es muy común y se lleva a cabo hasta en un tercio de los pacientes<sup>48</sup>, aunque no hay evidencia científica que la respalde. En cuanto al resto de los inotrópicos, la milrinona y la dobutamina no se utilizan habitualmente en el entorno ambulatorio debido a que requieren una administración constante mediante bomba de infusión y presentan una alta tasa de efectos secundarios. Su uso en las guías se contempla en los pacientes ingresados por IC aguda candidatos a opciones avanzadas de tratamiento.

## Consideraciones del tratamiento específico de la IC con FEVI preservada

- iSGLT2: el estudio DELIVER<sup>49</sup> analizó los efectos del tratamiento con dapagliflozina según la clase funcional basal de los pacientes, comparando aquellos con clase II de la NYHA (n = 4713, 75% del total) frente a los que presentaban clase III/IV (n = 1549, 24%). Los análisis mostraron una reducción de la variable principal independientemente de la clase funcional, aunque cabe destacar que en el segundo grupo solo se incluyó un 0,3% de pacientes con clase funcional IV.

## Deprescripción

Es el proceso planificado y supervisado de reducción o suspensión de medicamentos que puedan ser innecesarios, ineficaces o potencialmente dañinos, con el objetivo de optimizar la terapia farmacológica de un paciente<sup>50</sup>. Es un enfoque centrado en la seguridad y el bienestar del paciente, teniendo en cuenta su estado de salud, sus valores y preferencias, y la evolución de la enfermedad. La mayor parte de la literatura científica publicada sobre deprescripción proviene del ámbito de la oncología; en los pacientes con IC, esta indicación no es tan clara, ya que el tratamiento modificador de la enfermedad no busca únicamente prolongar la supervivencia, sino que también actúa reduciendo el riesgo de hospitalización y mejorando la calidad de vida, por lo que el tratamiento en estos pacientes tiende a mantenerse hasta etapas avanzadas de la enfermedad. Aun así, existen situaciones en las que deben tenerse en cuenta una reducción de dosis o la interrupción de ciertos tratamientos<sup>51</sup>. En el documento de posicionamiento sobre la integración de los cuidados paliativos de la *ESC Heart Failure Association*<sup>52</sup> y en el documento de consenso del *American College of Cardiology* sobre la optimización del tratamiento médico<sup>53</sup> se contempla valorar la deprescripción cuando la carga del tratamiento supere sus beneficios, en caso de mayor riesgo de efectos adversos por polifarmacia, ante una adherencia deficiente del paciente o en caso de que haya sospecha de menor eficacia.

Dentro de la deprescripción se incluye la retirada de fármacos que ya no aportan beneficios sintomáticos<sup>52</sup>, como las estatinas o los antiagregantes, la reducción progresiva o la

suspensión de los betabloqueantes ante un empeoramiento de la congestión o cuando existe bajo gasto, y la reducción de la dosis tanto de betabloqueantes como de inhibidores del sistema renina-angiotensina-aldosterona ante la presencia de hipotensión sintomática.

El proceso de deprescripción es complejo, ya que muchos pacientes con IC avanzada mantienen un sentido de optimismo esperando que su vida se prolongue por expectativas poco realistas sobre los beneficios del tratamiento. También esta trayectoria incierta de la enfermedad condiciona cierta inseguridad en los profesionales. La deprescripción debe ser un proceso colaborativo que involucre al paciente y su familia, y debe ser discutida de forma proactiva ante cambios en las condiciones médicas del paciente o de los objetivos de cuidado. Los estudios realizados en pacientes con IC con fracción de eyección preservada<sup>54</sup> muestran que el 92% desean participar en las decisiones sobre sus medicamentos y que el 90% estarían dispuestos a que se retirara alguno si su médico se lo indicara.

El proceso de deprescripción<sup>55</sup> debe contemplar la identificación de todos los fármacos que el paciente toma y las razones para cada uno, determinar la necesidad de discontinuación por efectos secundarios y su repercusión sobre el paciente, considerar la evidencia de eficacia y seguridad de cada fármaco en el contexto del paciente, priorizar la discontinuación de aquellos fármacos con la menor relación beneficio-daño y la menor probabilidad de reacciones por retirada o síndromes de rebote, implementar un régimen de discontinuación y monitorizar de cerca al paciente para observar la mejoría o la aparición de efectos adversos tras la retirada.

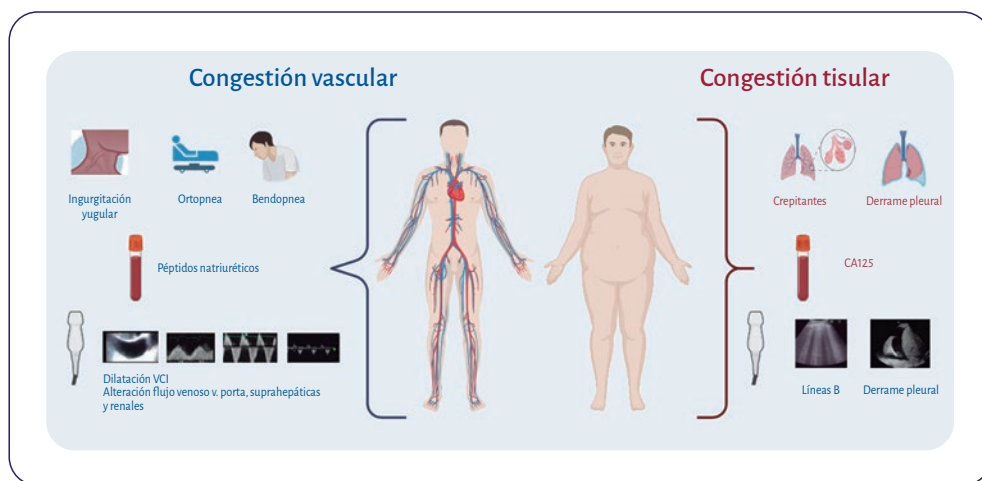
## **ESTRATEGIA DE MANEJO DE LAS COMPLICACIONES: CONGESTIÓN Y ALTERACIONES DEL RITMO CARDIACO**

En la IC avanzada, los síntomas derivados de la sobrecarga hídrica son especialmente frecuentes y debilitantes. En el contexto de los CP, cuyo objetivo ya no es prolongar la vida sino mejorar el confort, adquieren un papel relevante el diagnóstico preciso y el tratamiento adecuado de la congestión y de las alteraciones del ritmo cardiaco. Tanto el paciente como su red de afectos y cuidadores deben comprender que un episodio de descompensación puede ser el desencadenante del final de la vida, y así poder tomar las decisiones que más beneficien al paciente: qué medidas terapéuticas tienen sentido y cuáles son inadmisibles, y en qué ámbito prefiere que estas medidas y sus cuidados se lleven a cabo.

### **Abordaje de la congestión**

#### *Diagnóstico de la congestión: el papel del abordaje multiparamétrico*

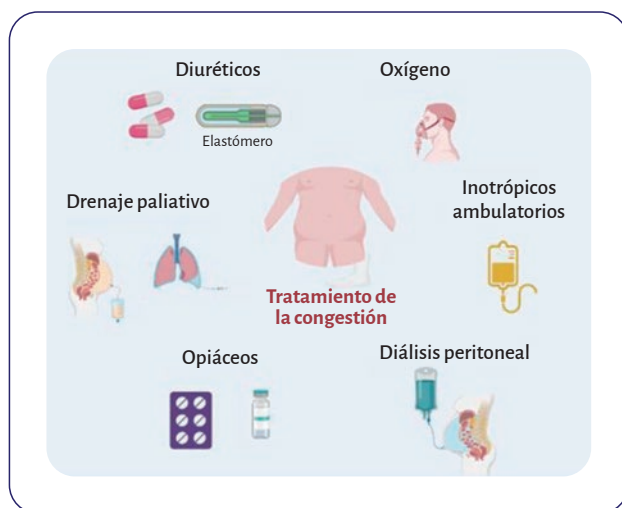
El diagnóstico de congestión en fases avanzadas de la IC no siempre resulta sencillo. Muchos de los signos y síntomas pueden solaparse con otras condiciones frecuentes, como



**Figura 6.** Fenotipificación de la congestión. VCI: vena cava inferior.

ansiedad, infección o deterioro neurológico. Por ello, es fundamental adoptar un enfoque multiparamétrico que integre datos clínicos, analíticos y de imagen. Se ha propuesto la fenotipificación de la congestión (figura 6) según su distribución regional (pulmonar, sistémica o mixta) y su ubicación compartimental (intravascular, tisular o mixta)<sup>56</sup>. Identificar el fenotipo predominante puede ser útil para optimizar la clase y la duración del tratamiento médico, y para guiar las estrategias terapéuticas. Los hallazgos característicos de la congestión intravascular incluyen la ingurgitación yugular, la ortopnea y la bendopnea, junto con la elevación de los péptidos natriuréticos y la aparición de ciertos parámetros ecográficos, como la dilatación de la vena cava inferior o las alteraciones del flujo venoso en vasos sistémicos como la vena porta, las venas suprahepáticas o las venas renales. La congestión tisular se manifiesta por edemas, ascitis y derrame pleural. También puede asociarse a niveles elevados de CA125 y a alteraciones en la ecografía pulmonar, que permite visualizar líneas B como marcador de edema intersticial. Esta técnica supera a la exploración física y a la radiografía de tórax en precisión tanto diagnóstica como pronóstica<sup>57</sup>, y resulta en particular útil para el diagnóstico diferencial de la disnea en pacientes con IC avanzada.

Clínicamente, la congestión intravascular se asocia con mayor frecuencia a cuadros de IC aguda por redistribución de líquidos, mientras que la congestión tisular suele reflejar procesos más crónicos y persistentes. Esta distinción no solo tiene implicaciones diagnósticas, sino también terapéuticas. Dependiendo del fenotipo de congestión predominante, ciertas estrategias pueden resultar más eficaces. Por ejemplo, en caso de congestión intravascular, suelen ser útiles los vasodilatadores y los diuréticos intravenosos, pero generalmente administrados durante periodos de tiempo más cortos. En cambio, la congestión tisular puede requerir enfoques más sostenidos, como el uso de diuréticos osmóticos, soluciones salinas hipertónicas o medidas físicas como el vendaje compresivo<sup>58</sup>.



**Figura 7.** Resumen del tratamiento de la congestión.

### *Manejo sintomático de la congestión en fase paliativa*

En la IC avanzada en contexto de CP, el tratamiento de la congestión va dirigido al alivio de los síntomas, para lo que existen diferentes estrategias terapéuticas (figura 7). El manejo debe ser personalizado y mínimamente invasivo.

#### *Diuréticos: tratamiento de elección*

Los diuréticos de asa son el pilar fundamental en el manejo de la congestión<sup>59</sup>, a dosis a menudo elevadas, especialmente si el paciente que ingresa por IC presenta una natriuresis inicial disminuida o una diuresis insuficiente.

La forma óptima de administración de la furosemida no está bien establecida. La vía oral y la infusión parenteral ofrecen la teórica ventaja de evitar el pico de reabsorción de sodio y disminuir los cambios bruscos en el volumen intravascular. Hay estudios que observan una mayor reducción del peso utilizando la furosemida en infusión, sin asociarse con trastornos iónicos ni deterioro de la función renal. En este contexto también se han utilizado altas dosis de furosemida en ampollas para vía oral con una respuesta eficaz (figura 8).

Como alternativas a la furosemida oral se consideran la torasemida y la bumetanida, que presentan ventajas teóricas en cuanto a farmacocinética y biodisponibilidad, y podrían ser útiles en casos de resistencia o de respuesta subóptima. Ante signos de resistencia diurética o de congestión persistente, puede ser razonable iniciar una terapia combinada antes de lo que indican las guías, incluso en el ámbito ambulatorio, aunque la evidencia



**Figura 8.** Magdalena Fernández Martínez de Mandojana. Experiencia en una Unidad de HaD con el uso oral de altas dosis de Furosemida (con ampollas de 250 mg) como alternativa a la vía parenteral en pacientes con IC avanzada. Póster presentado en el *Heart Failure 2017*.

específica en la IC crónica aún es limitada<sup>58,59</sup>. Cuando persiste una respuesta insuficiente, puede considerarse el uso de tratamiento combinado con acetazolamida o tiazidas, pero es importante tener en cuenta que la evidencia disponible proviene exclusivamente del entorno hospitalario. La elección entre ambos grupos de fármacos debe basarse en las características individuales y en la evidencia derivada de los subestudios y subgrupos de

población. Por ejemplo, los pacientes con un mayor grado de insuficiencia renal, hipopotasemia o alcalosis metabólica podrían beneficiarse del uso de acetazolamida, mientras que en los pacientes con mayor resistencia al tratamiento diurético y necesidad de dosis elevadas de diuréticos de asa parecen ser más eficaces las tiazidas<sup>58,60,61</sup>. Estos tratamientos requieren un seguimiento analítico estrecho y, en muchos casos, el aporte de grandes cantidades de potasio, lo que puede suponer una limitación en pacientes en situación paliativa o frágiles, en quienes se busca reducir al mínimo la carga asistencial y la necesidad de pruebas complementarias. Por ello, su uso debe valorarse cuidadosamente y reservarse para casos seleccionados con respuesta insuficiente al manejo convencional. Aunque los ARM no han demostrado reducir la congestión en la IC aguda<sup>62</sup>, podrían ayudar en casos de resistencia diurética, incluso a dosis bajas, por su efecto modulador sobre la activación neurohormonal. Para facilitar el manejo domiciliario y reducir la necesidad de hospitalización, la administración subcutánea de furosemida mediante elastómero se ha consolidado como una alternativa eficaz y segura en el ámbito ambulatorio. Esta vía ofrece una excelente absorción, con una biodisponibilidad estimada entre el 70 y el 100%, lo que permite su utilización en infusión continua en el domicilio<sup>63</sup>. La administración de furosemida junto con solución salina hipertónica favorece que el agua libre del espacio intersticial pase al compartimento intravascular, gracias a la capacidad osmótica de la solución. Esto contribuye a la expansión del volumen plasmático y contrarresta el efecto deletéreo de la depleción intravascular ocasionada por los diuréticos. Los ensayos clínicos y los estudios observacionales en pacientes refractarios han demostrado su efectividad para resolver los signos congestivos, preservar la función renal e incluso disminuir los eventos adversos en el seguimiento.

### *Drenaje terapéutico paliativo*

En pacientes con IC avanzada pueden utilizarse la toracocentesis y la paracentesis con un enfoque paliativo para el alivio sintomático, especialmente en casos de disnea o ascitis refractaria. La toracocentesis ha demostrado ser segura y eficaz en el manejo de derrames pleurales, incluso en el domicilio<sup>64</sup>. Por su parte, la paracentesis puede mejorar la disnea y facilitar la diuresis en presencia de ascitis de origen cardiogénico<sup>65</sup>. Ambas intervenciones deben enmarcarse en un plan de CP centrado en la calidad de vida, y considerarse mientras aporten beneficios clínicos claros.

### *Diálisis peritoneal paliativa*

En los pacientes con resistencia diurética y deterioro de la función renal, la diálisis peritoneal puede considerarse una terapia paliativa orientada al control de los síntomas, pero no como un tratamiento sustitutivo. Es útil en casos de congestión refractaria, especialmente en el ámbito domiciliario con un entorno familiar adecuado<sup>66</sup>. Sin embargo, dado que su objetivo principal es mejorar los síntomas y la calidad de vida, debe suspenderse cuando este no se alcanza, en particular ante dificultades técnicas o logísticas, presencia

de *shock* cardiogénico, deterioro del estado funcional o cognitivo, empeoramiento de la calidad de vida o si así lo desea el paciente.

Como ya se comentó, pueden considerarse estrategias inotrópicas ambulatorias con fines sintomáticos, dentro de un enfoque paliativo individualizado. Cuando la disnea es refractaria, puede ser necesario el uso de opiáceos y de oxígeno domiciliario. Los opiáceos mejoran la disnea al actuar sobre su percepción central, disminuyendo la tasa metabólica y la demanda ventilatoria. La morfina<sup>67</sup> es el opiáceo más estudiado y utilizado, sobre todo por vía oral o subcutánea. Como alternativa, se puede considerar el uso de fentanilo intranasal o subcutáneo.

## Abordaje de las alteraciones del ritmo cardiaco

### *Fibrilación auricular*

Es la arritmia más frecuente en los pacientes con IC. Muchos pacientes con IC avanzada se encuentran en fibrilación auricular (FA) permanente, aunque en algunos la FA *de novo* puede contribuir a su descompensación. El manejo de la FA se basa en la identificación y el tratamiento de las causas desencadenantes (alteraciones hidroelectrolíticas, hipertiroidismo), en la optimización del tratamiento de la IC y en la prevención de eventos embólicos. Para estimar el riesgo de estos eventos debe usarse la puntuación CHADSVA<sup>68</sup>. En los pacientes con FA e IC se consideran de elección los anticoagulantes orales de acción directa por su eficacia similar a la de los antagonistas de la vitamina K, pero con menor riesgo de hemorragia intracraneal<sup>30</sup>. La excepción son los pacientes portadores de prótesis valvulares mecánicas, con estenosis mitral moderada o grave, con insuficiencia renal grave o en hemodiálisis, en los que sigue siendo de elección un antagonista de la vitamina K. La indicación de mantener la anticoagulación o no debe reevaluarse de manera dinámica en el seguimiento del paciente, valorando los riesgos asociados en esta población especialmente frágil (alteraciones del hemograma con plaquetopenia, coagulopatía, riesgo de caídas, uso concomitante de fármacos como AINE, etc.). En los pacientes con contraindicación absoluta de anticoagulación se puede recurrir al cierre percutáneo de la orejuela izquierda.

En los pacientes que presenten FA *de novo* y se adopte la estrategia de control de la frecuencia cardíaca, la elección del fármaco dependerá de la comorbilidad, de las interacciones farmacológicas y de la enfermedad de base. La ablación del nodo auriculoventricular y la implantación de marcapasos pueden valorarse si es difícil el control de la frecuencia ventricular a pesar del tratamiento farmacológico. Debe tenerse en cuenta que la excesiva bradicardización en pacientes con IC y fracción de eyección preservada se ha asociado a peor pronóstico, más síntomas y peor calidad de vida. En pacientes seleccionados puede plantearse la reversión a ritmo sinusal. En estos casos es importante garantizar un tiempo de anticoagulación mínimo de 4 semanas previo a una cardioversión para evitar el riesgo de complicaciones embólicas. Aunque la ablación de venas pulmonares ha



demostrado disminuir la mortalidad y la hospitalización por IC en pacientes incluso en clase funcional III-IV de la NYHA, este procedimiento debe plantearse de manera individualizada.

### *Arritmias ventriculares*

Pueden desencadenar una IC o ser una complicación de esta. Representan una de las causas de mortalidad en los pacientes con IC avanzada. Siempre deben descartarse y corregirse los posibles factores desencadenantes (alteraciones hidroelectrolíticas, uso de fármacos proarrítmicos, isquemia). En los pacientes no portadores de DAI, la amiodarona es el antiarrítmico de elección. Se pueden plantear procedimientos de ablación de manera individualizada, valorando los riesgos y beneficios, informando al paciente y teniendo en cuenta su opinión. El implante de DAI en prevención secundaria en etapas finales de la vida es cuestionable, ya que en esta fase la mortalidad a corto plazo es elevada, los pacientes a menudo presentan pobre calidad de vida y el DAI tan solo previene la muerte súbita, una de las maneras de final de vida que acarrea menos sufrimiento que la IC terminal. Los pacientes portadores de DAI pueden presentar descargas de repetición. El tratamiento implica el uso de amiodarona, la valoración de procedimientos de ablación y la decisión compartida de desactivación de terapias, que se abordará en otro apartado. En casos de tormenta arrítmica en IC avanzada y en ausencia de tratamientos, se debe garantizar el confort.

### *Bradiarritmias*

Las indicaciones para el tratamiento de las bradiarritmias en los pacientes con IC son las establecidas en las guías de práctica clínica, debiendo indicarse de manera individualizada en estas fases avanzadas de la enfermedad el implante de marcapasos (valorando la estimulación fisiológica en caso de disfunción ventricular o la ablación del nodo auriculoventricular).

## **SOPORTE NUTRICIONAL EN LOS PACIENTES CON IC AVANZADA**

La IC en situación avanzada puede aumentar el riesgo de desnutrición. Al mismo tiempo, una situación de malnutrición puede favorecer la progresión de los procesos crónicos. Con la finalidad de mejorar el estado nutricional de los pacientes y evitar un empeoramiento en el curso de las enfermedades crónicas, está indicado realizar un adecuado consejo nutricional.

El término «malnutrición» hace referencia a las carencias, los excesos y los desequilibrios de la ingesta calórica o de nutrientes en una persona<sup>69</sup>.

En los pacientes con IC es frecuente encontrar alteración de micronutrientes, en particular alteraciones iónicas, entre las que destacan:



- Sodio: la hiponatremia constituye un marcador de mal pronóstico en la IC.
- Potasio y magnesio: el uso crónico y a altas dosis de diuréticos e inhibidores de la bomba de protones puede reducir la concentración sérica de potasio y magnesio. Además, con el aumento de la ingesta de hidratos de carbono y aminoácidos se elevan los niveles de insulina, con el consiguiente descenso de la concentración plasmática de estos electrolitos. Este descenso incrementa el riesgo de arritmias cardíacas y de muerte súbita.
- Hierro: el déficit de hierro se asocia con una peor tolerancia al ejercicio, hospitalizaciones recurrentes por IC y aumento de la mortalidad. Está presente hasta en el 55% de los pacientes con IC crónica y la causa puede radicar en un déficit en la ingesta o en la absorción, o en una alteración del metabolismo por la activación inflamatoria de la IC.
- Vitaminas hidrosolubles: la ingesta reducida de alimentos, así como el uso crónico de diuréticos, puede producir déficit de vitaminas hidrosolubles, como la tiamina (vitamina B1), cuyo déficit puede afectar a la función cardíaca.
- Vitaminas liposolubles: la malabsorción intestinal puede reducir los niveles de las vitaminas liposolubles A, D, E y K.

La Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición define la desnutrición como el resultado de un déficit en la ingesta o en la asimilación de los nutrientes que da lugar a una alteración de la composición corporal (disminución de la masa corporal libre de grasa o masa magra)<sup>3</sup>. Esta situación se traduce en una disminución de las capacidades físicas y mentales, así como de las posibilidades de recuperación de una enfermedad<sup>71</sup>. Para su diagnóstico se deben cumplir 2 o más de los siguientes criterios<sup>72,73</sup>:

- Ingesta insuficiente de energía.
- Pérdida de peso.
- Pérdida de masa muscular.
- Pérdida de grasa subcutánea.
- Acumulación de líquido localizada o generalizada que pueda enmascarar la pérdida de peso.
- Disminución del estado funcional (medido por la fuerza de prensión de la mano, dinamometría).

La desnutrición es una situación a menudo infradiagnosticada, o diagnosticada erróneamente como sarcopenia, caquexia o fragilidad, con las que coexiste<sup>69,73</sup>. La fragilidad es un estado dinámico, multidimensional e independiente de la edad, que hace al individuo más vulnerable al efecto de factores estresantes. Requiere un tratamiento mul-

tifactorial, incluyendo rehabilitación mediante entrenamiento físico, suplementación nutricional y tratamiento de la comorbilidad. La sarcopenia se define como la pérdida de masa muscular junto con reducción de la función, la fuerza y el rendimiento muscular, acompañada o no de aumento de la masa grasa. El diagnóstico debe ser independiente del peso<sup>74</sup> y el tratamiento más efectivo es el entrenamiento físico de resistencia junto a una ingesta proteica adecuada<sup>30,71,75,76</sup>. La caquexia es un síndrome metabólico caracterizado por pérdida de peso y reducción de la masa muscular debido al catabolismo proteico de una enfermedad subyacente, asociado o no a pérdida de masa grasa<sup>71,74</sup>. Se define como una pérdida de peso no intencionada, de al menos un 5% del peso corporal en los últimos 12 meses (o índice de masa corporal [IMC] < 20 kg/m<sup>2</sup>), en ausencia de edemas y acompañada de al menos 3 de los siguientes hallazgos: disminución de la fuerza muscular, fatiga, anorexia, bajo índice de masa magra o alteraciones de laboratorio (elevación de la proteína C reactiva o de la interleucina 6, hemoglobina < 12 g/dl o albúmina sérica < 3,2 g/dl). Su tratamiento incluye el uso de estimulantes del apetito y agentes que promuevan la síntesis proteica<sup>74</sup>.

Algunas de las herramientas más utilizadas en la detección de desnutrición son:

- Índice de riesgo nutricional (IRN): validado como predictor independiente de mortalidad y de eventos clínicos adversos en pacientes con IC aguda, crónica y avanzada (figura 9). Se calcula mediante una fórmula matemática que incluye la relación entre el peso corporal real, el peso corporal ideal del paciente y el valor de albúmina sérica. Un IRN bajo indica mayor riesgo nutricional<sup>76</sup>.

IRN = $1,59 \times \text{albúmina (g/dl)} - 41,7 \times \text{peso actual/peso ideal}$	
> 100:	buen estado nutricional
97,5-100:	desnutrición leve
83,5-97,4:	desnutrición moderada
< 83,5:	desnutrición grave

**Figura 9.** Índice de riesgo nutricional (IRN). (Adaptada de: De la Cuerda, et al.<sup>76</sup>).

- *Malnutrition Universal Screen Tool* (MUST): es una herramienta de detección que utiliza el IMC, la pérdida de apetito, la pérdida de peso en 3 y 6 meses, y la anorexia durante 5 días por enfermedad. Es muy útil en pacientes hospitalizados para el reconocimiento de la desnutrición proteico-energética<sup>3</sup>.
- *Short Nutritional Assessment Questionnaire* (SNAQ): valora el riesgo nutricional y la necesidad de intervenir, considerando las respuestas a 3 preguntas relacionadas con la pérdida de peso no intencionada, parámetros antropométricos, apetito y funcionalidad<sup>77</sup>.

- **Nutritional Risk Screening 2002 (NRS 2002):** herramienta de cribado en hospitalizados. Tiene dos componentes: evaluación de la situación nutricional y estimación de la gravedad (figura 10). La situación nutricional se valora con el IMC, el porcentaje de pérdida de peso reciente y el cambio en la ingesta de alimentos. La valoración de la gravedad va de 0 (enfermedad crónica o fractura de cadera) a 3 (situación de mayor gravedad)<sup>3,71,75,78</sup>.
- **Simple Questionnaire to Rapidly Diagnostic for Sarcopenia (SARC-F):** validado solo para personas mayores de 60 años. Se utilizado en el diagnóstico de sospecha de sarcopenia.

Cribado inicial	Sí	No
¿IMC < 20 kg/m <sup>2</sup> ?		
¿Pérdida de peso en los últimos 3 meses?		
¿Reducción de la ingesta en la última semana?		
¿Enfermedad grave?		

Si la respuesta a alguna de estas preguntas es «sí», se debe pasar al cribado completo

Si la respuesta es «no» a todas las preguntas, reevaluar semanalmente

Cribado final			
Estado nutricional		Gravedad de la enfermedad	
Normal	0	Requerimientos normales	0
Pérdida de peso > 5% en 3 meses o ingesta < 50-75% de las necesidades en la semana precedente	1	Fractura de cadera. Pacientes crónicos con complicaciones agudas: hemodiálisis, diabetes, cirrosis, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, oncología	1
Pérdida de peso > 5% en 2 meses o IMC de 18,5-20,5 y alteración del estado general o ingesta del 25-50% de las necesidades en la semana precedente	2	Cirugía mayor abdominal. Accidente vascular cerebral, infecciones graves, neoplasias hematológicas	2
Pérdida de peso > 5% en 1 mes (> 15% en 3 meses) o IMC < 18,5 y alteración del estado general o ingesta del 0-25% de las necesidades en la semana precedente	3	Traumatismo craneoencefálico. Trasplante de médula ósea. Paciente en unidad de cuidados intensivos (APACHE > 10)	3

PUNTUACIÓN TOTAL\*:

\* Añadir 1 punto si la edad es > 70 años.

Si la puntuación total es ≥ 3: paciente con desnutrición o riesgo de presentarla.

**Figura 10. Nutritional risk screening.** IMC: índice de masa corporal. (Adaptada de: *Nutritional Risk Screening 2002*<sup>83</sup>).

- **Mini-Nutricional Assessment Short Form (MNA-SF):** evaluación subjetiva de la salud con preguntas específicas sobre la dieta, así como medidas antropométricas. Es la herramienta de elección en pacientes hospitalizados, pero no es válido en pacientes jóvenes<sup>77</sup> (figura 11).

<p>A. ¿Ha comido menos por falta de apetito, problemas digestivos, dificultades de masticación o deglución en los últimos 3 meses?</p> <p>0 = ha comido mucho menos</p> <p>1 = ha comido menos</p> <p>2 = ha comido igual</p>
<p>B. Pérdida reciente de peso (&lt; 3 meses)</p> <p>0 = pérdida de peso &gt; 3 kg</p> <p>1 = no lo sabe</p> <p>2 = pérdida de peso entre 1 y 3 kg</p> <p>3 = no ha habido pérdida de peso</p>
<p>C. Movilidad</p> <p>0 = de la cama al sillón</p> <p>1 = autonomía en el interior</p> <p>2 = sale del domicilio</p>
<p>D. ¿Ha tenido una enfermedad aguda o situación de estrés psicológico en los últimos 3 meses?</p> <p>0 = sí</p> <p>2 = no</p>
<p>E. Problemas neuropsicológicos</p> <p>0 = demencia o depresión grave</p> <p>1 = demencia moderada</p> <p>2 = sin problemas psicológicos</p>
<p>F1. Índice de masa corporal (IMC) = peso en kg / (talla en m)<sup>2</sup></p> <p>0 = IMC &lt; 19</p> <p>1 = 19 ≤ IMC &lt; 21</p> <p>2 = 21 ≤ IMC &lt; 23</p> <p>3 = IMC ≥ 23</p>
<p>Si el IMC no está disponible, por favor sustituya la pregunta F1 por la F2</p>
<p>F2. Circunferencia de la pantorrilla</p> <p>0 = &lt; 31 cm</p> <p>3 = ≥ 31 cm</p>

EVOLUCIÓN DEL CRIBADO (máx. 14 puntos)

14-12 puntos: estado nutricional normal

8-11 puntos: riesgo de malnutrición

0-7 puntos: malnutrición

**Figura 11.** Cribado nutricional mediante el *Mini Nutritional Assessment-Short Form* (MNA-SF). (Adaptada de: De la Cuerda, et al.<sup>76</sup>).

- Criterios GLIM (*Global Leadership Initiative on Malnutrition*): incluyen el papel de la inflamación. Requieren la combinación de un criterio fenotípico y un criterio etiológico para su confirmación<sup>72,76,77,79</sup>:
  - Criterios fenotípicos: pérdida de peso no voluntaria, IMC bajo o masa muscular reducida (tabla 6).
  - Criterios etiológicos: ingesta o absorción de alimentos reducida, inflamación secundaria a enfermedad crónica o aguda (tabla 7).

**Tabla 6.** Criterios GLIM fenotípicos para el diagnóstico de desnutrición

Criterios fenotípicos			
	Pérdida de peso (%)	Bajo IMC (kg/m <sup>2</sup> )	Masa muscular reducida
Desnutrición moderada	5-10% en los últimos 6 meses 10-20% en > 6 meses	< 20 en < 70 años < 22 en ≥ 70 años	Déficit leve o moderado*
Desnutrición grave	> 10% en los últimos 6 meses > 20% en > 6 meses	< 18,5 en < 70 años < 20 en ≥ 70 años	Déficit grave*

IMC: Índice de masa corporal.

\*Según técnicas validadas de composición corporal o mediciones antropométricas.

Adaptada de: ASPEN, et al.<sup>79</sup>.

**Tabla 7.** Criterios GLIM etiológicos para el diagnóstico de desnutrición

Criterios etiológicos	
Ingesta alimentaria o absorción reducida	Inflamación
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ &lt; 50% de ingesta recomendada en 1 semana</li> <li>■ Cualquier reducción de la ingesta ≥ 2 semanas</li> <li>■ Cualquier enfermedad crónica digestiva con impacto adverso en la asimilación o la absorción de nutrientes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Enfermedad aguda o cirugía</li> <li>■ Enfermedad crónica</li> </ul>

Adaptada de: ASPEN, et al.<sup>79</sup>.

## Valoración del estado nutricional

Se debe realizar una valoración del estado nutricional a todo paciente que haya dado positivo en el cribado. Para una evaluación inicial del estado nutricional se aconsejan los siguientes pasos:

- Documentar y registrar la pérdida de peso a lo largo del tiempo: la pérdida de peso involuntaria debe generar preocupación y se asocia con un peor pronóstico de la enfermedad. Se considera una pérdida clínicamente importante un 5% en 3 meses o un 10 % en 6 meses<sup>76</sup>.

- Anamnesis detallada: hacer hincapié en enfermedades que puedan influir en el estado nutricional.
- Exploración física exhaustiva, con examen bucal incluido.
- Revisión de fármacos: identificar aquellos que pueden influir en la ingesta o en el apetito.
- Medidas antropométricas: la grasa corporal y la masa muscular se pueden estimar mediante la medida de la circunferencia media del brazo izquierdo en el punto medio entre el hombro y el codo. Una circunferencia < 22 cm en las mujeres y < 23 cm en los hombres indica deficiencia energética. También se puede utilizar la medición del perímetro de la pantorrilla, la cintura o la cadera<sup>74</sup>.
- Evaluar el apetito y la ingesta dietética: determinar si ha habido un cambio en el hambre y la saciedad. Se debe preguntar al paciente el número de comidas que hace al día, las porciones, si se siente lleno y si le gusta lo que come.
- Realizar un examen de laboratorio para detectar enfermedades metabólicas o inflamatorias que influyan en la pérdida de peso.

## Consejo nutricional en los pacientes con IC avanzada

El tratamiento nutricional es una parte importante del abordaje terapéutico. La mayoría de los pacientes con IC tienen una ingesta deficitaria. Durante años, las pautas dietéticas en la IC se han centrado en la restricción de líquidos y de sal, pero tales restricciones pueden afectar al sabor de los alimentos y restringir las opciones de la dieta, llegando a ver condicionada la adecuada ingesta calórico-proteica<sup>75,80</sup>.

El primer paso de una intervención nutricional es optimizar la vía oral. Se deben recomendar menús de fácil elaboración y buena masticación, puesto que los pacientes con IC a menudo asocian disnea, astenia y disfagia<sup>74,77</sup>. Otro factor que hay que tener en cuenta es que la congestión hepática y la ascitis causan plenitud precoz, y por ello, para aumentar el consumo calórico-proteico, es necesario realizar ingestas frecuentes de menor cantidad y descansar después de las comidas. Las recomendaciones pueden variar en función de la pérdida de peso y del tiempo hasta que esta se establece.

El asesoramiento nutricional específico es un componente clave de los programas de educación sobre autocuidado, intentando siempre adaptar la información al nivel cultural, los conocimientos y el papel activo del paciente y sus cuidadores<sup>75,80</sup>.

- Dieta: en pacientes con IC y normopeso no existe recomendación de una dieta determinada; lo más importante es una buena adherencia<sup>75,76</sup> (cuestionario MEDAS para valorar la adherencia a la dieta mediterránea).

- **Ingesta calórica:** la suplementación calórica en pacientes con desnutrición e IC ha demostrado mejoría en el peso y en la calidad de vida. Para un mantenimiento seguro de la masa muscular se recomienda un aporte calórico de 27 kcal/kg/día asociado a la práctica habitual de actividad física.
- **Ingesta proteica:** en adultos mayores con desnutrición y comorbilidad se aconseja un aporte de 1,5 g/kg/día para proteger la masa muscular, siempre que la función renal lo permita. Se puede aumentar el contenido de proteínas agregando leche en polvo, proteína de suero (suplementación deportiva) o clara de huevo<sup>71</sup>.
- **Ingesta hídrica:** con la intención de disminuir la congestión en los pacientes con IC avanzada, se recomienda la restricción de líquidos a 1,5-2 l/día, sobre todo en aquellos que además cursan con hiponatremia asociada. Hay que tener en cuenta que los pacientes que reciben tratamiento con diuréticos tienden a perder oligoelementos por vía renal, especialmente potasio, sodio, magnesio y calcio<sup>74</sup>. En caso de altas temperaturas, humedad, náuseas o vómitos, para evitar la deshidratación se debe adaptar la ingesta de líquidos y aumentarla si fuera necesario. Del mismo modo, la ingesta se ajustará ante una descompensación de la IC y hacia el final de la vida.
- **Estimulantes del apetito:** no hay información suficiente para aconsejar el uso de orexígenos en adultos mayores con caquexia<sup>30,71,75</sup>. Algunos de ellos son:
  - Acetato de megestrol: progestágeno que produce un aumento de peso en pacientes con anorexia y caquexia. Su uso debe ser controlado, pues entre sus efectos adversos se encuentran trombosis venosa profunda, edemas, empeoramiento de la IC y debilidad. De hecho, su uso solo se aconseja en adultos mayores con cáncer o caquexia por sida, y no es apropiado para pacientes mayores de 65 años.
  - Miméticos de grelina (secretagogos de la hormona del crecimiento): se ha demostrado que la grelina estimula el apetito y aumenta la masa libre de grasa. Entre sus efectos adversos se encuentran hiperglucemia, mareos y náuseas.
  - Mirtazapina: antidepresivo que provoca un mayor aumento de peso que los inhibidores de la recaptación de serotonina. Se usa para el tratamiento de la depresión y la pérdida de peso.
- **Suplementación con hierro:** carboximaltosa férrica intravenosa en pacientes con IC y fracción de eyección < 50% con ferropenia con o sin anemia<sup>30</sup>.
- **Electrolitos, minerales y micronutrientes<sup>71</sup>:** una dieta restrictiva conlleva una inadecuada ingesta de vitaminas y de micro- y macronutrientes. Los mayores déficits son de calcio, ácido fólico, hierro, magnesio, zinc, tiamina y vitaminas D, E y K. La evidencia de los efectos de la suplementación es aún limitada y no existe una recomendación específica para la malnutrición de micronutrientes en la IC<sup>3,30,71</sup>.

- Sodio: las guías europeas recomiendan que el consumo de sodio no exceda los 5 g al día, y en fases avanzadas de la IC es necesario asociar restricción hídrica.
- Potasio y magnesio: los pacientes con hiperpotasemia deberían comenzar con una dieta baja en potasio y añadir algún tipo de quelantes. En caso de niveles bajos de potasio, aparte de añadir suplementos, aumentar la ingesta de alimentos ricos en dichos micronutrientes, como aguacates, espinacas, patatas, tomates, judías verdes y plátanos, y ante niveles bajos de magnesio recomendar frutos secos y semillas de calabaza<sup>75</sup>.
- Vitamina B<sub>12</sub>: los pacientes con déficit pueden ser tratados con vitamina B<sub>12</sub> oral y aumentar su ingesta en los alimentos a la dosis recomendada de 10-15 µg/día. Si existe déficit de vitamina B<sub>12</sub> en relación con malabsorción de cobalamina alimentaria, el tratamiento es con 1 mg/día de cianocobalamina oral<sup>71</sup>.
- Vitamina D: unos niveles inadecuados se relacionan con debilidad muscular, sarcopenia, deterioro funcional, depresión y mayor riesgo de caídas y de fracturas<sup>76</sup>. Las personas con mayor riesgo de deficiencia son las institucionalizadas o confinadas en sus hogares con escasa exposición solar, piel oscura u obesidad. Se recomienda controlar los niveles séricos de 25-hidroxivitamina D en personas con alto riesgo, con el objetivo de alcanzar unos valores  $\geq 30$  ng/ml. La cantidad diaria recomendada de suplementación con colecalciferol (vitamina D3) para adultos hasta 70 años es de 600 UI, y después de los 71 años aumenta a 800 UI/día para aquellos con niveles de 25-hidroxivitamina D de 20-30 ng/ml. La combinación de ejercicio físico y suplementación se asocia con un aumento de la masa muscular.
- Calcio: la absorción de calcio va disminuyendo con la edad, lo cual se asocia con pérdida de hueso cortical. La dosis recomendada es de 1200 mg/día, asociado a la toma de alimentos ricos en calcio (tabla 8).

**Tabla 8.** Alimentos y bebidas ricos en calcio (cifras orientativas por tipo de alimento)

Alimento	Calcio (mg)
Leche (240 ml)	300
Yogur (168 g)	250
Queso (28 g)	195-335 (queso duro = más calcio)
Tofu con calcio (113 g)	435
Leches vegetales enriquecidas (soja, avena, almendras) (240 ml)	300-450
Verduras de hoja verde oscuro (½ taza, cocidas, 115 g)	50-135
Almendras (24 enteras)	70
Naranja (una pieza mediana)	60

Adaptada de: Ritchie, et al.<sup>71</sup>.



**Tabla 9.** Consejo nutricional en los pacientes con insuficiencia cardiaca

1. Realizar cribado de desnutrición (en situación estable) con la herramienta MNA-SF
2. Realizar cribado de sarcopenia con la herramienta SARC-F o el perímetro de la pantorrilla
3. Valorar el estado nutricional del paciente: <ul style="list-style-type: none"><li>■ Realizar una encuesta dietética identificando la adhesión al plan de dieta y una ingesta proteica adecuada</li><li>■ Revisar el tratamiento farmacológico, con especial atención a fármacos que puedan influir en la ingesta y las posibles interacciones de fármacos y nutrientes</li><li>■ Registrar los datos antropométricos: peso actual, porcentaje de peso perdido, índice de masa corporal, perímetro de la cintura y de la pantorrilla</li><li>■ Evaluar determinaciones analíticas específicas: albúmina, prealbúmina, hemoglobina glucosilada, proteína C reactiva, minerales (sodio, potasio, fosfato), vitaminas (tiamina), oligoelementos (hierro)</li></ul>
4. Establecer un plan nutricional con 27 kcal/kg/día y 1,5 g de proteínas/kg/día para aumentar la masa muscular en pacientes con desnutrición relacionada con la enfermedad
5. Valorar la prescripción de suplementación en aquellos pacientes en los que persiste la desnutrición relacionada con la enfermedad o presentan sarcopenia a pesar de las medidas dietéticas
6. El paciente con insuficiencia cardiaca y desnutrición relacionada con la enfermedad o sarcopenia debe ser atendido en un marco de continuidad asistencial multidisciplinaria y multiprofesional

Adaptada de: Botella, et al.<sup>69</sup>.

- Suplementos vitamínicos<sup>71</sup>: se han recomendado en aquellos casos con más probabilidades de tener un estado nutricional comprometido. En el resto, la evidencia disponible solo proporciona un apoyo débil.
- Ácidos grasos poliinsaturados omega-3<sup>30</sup>: puede considerarse la suplementación, pues en los pacientes con IC reducen el riesgo de hospitalización y de muerte.
- Suplementos orales nutricionales: los mal llamados «batidos» han demostrado reducir la mortalidad, la duración de la estancia hospitalaria y la tasa de reingresos en pacientes con desnutrición relacionada con la enfermedad. Mejoran la funcionalidad en las actividades de la vida diaria, la fuerza muscular y la calidad de vida<sup>81</sup>.

En la tabla 9 se ofrece un resumen del consejo nutricional en los pacientes con IC.

## REHABILITACIÓN Y TERAPIAS CONDUCTUALES

La rehabilitación y las terapias conductuales tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes con IC avanzada (aliviar síntomas físicos, emocionales y psicológicos), mantener la funcionalidad (prolongar la independencia física tanto como sea posi-

ble), proporcionar apoyo emocional (psicológico y espiritual al paciente y a la familia) y educar sobre la gestión de la enfermedad y los cuidados paliativos<sup>84,85</sup>.

## Rehabilitación

La OMS describe la rehabilitación cardíaca como «el conjunto de actividades necesarias para asegurar a los pacientes con cardiopatía el mejor estado físico, mental y social, permitiéndoles por sus propios medios ocupar de nuevo su lugar en la sociedad». Los programas de rehabilitación cardíaca son integrales e incluyen ejercicios, asesoramiento dietético, abandono del hábito de fumar, modificación de factores de riesgo, educación del paciente y apoyo psicosocial, incluyendo el tratamiento del estrés. Son impartidos por equipos multidisciplinarios especializados y pueden ofrecerse en servicios tanto ambulatorios como hospitalarios, dependiendo de la gravedad de la afección del paciente y de la comorbilidad.

La rehabilitación cardíaca basada en el ejercicio se ha asociado con múltiples beneficios para los pacientes con IC: mejora de la capacidad funcional y mayor tolerancia al ejercicio, reducción de la tasa de hospitalización general y específica por IC, así como mejoría en la calidad de vida relacionada con la salud<sup>86-90</sup>. Por ello, se recomienda en las guías de IC de la Sociedad Europea de Cardiología de 2021<sup>31</sup> (clase 1, nivel de evidencia A). Sin embargo, en la literatura es escasa la evidencia sobre los beneficios en pacientes con IC avanzada. Este perfil de paciente ha sido generalmente excluido de los principales estudios, ya que su capacidad funcional está tan limitada que a menudo impide la realización de una prueba de esfuerzo cardiopulmonar previa al programa. Además, la clase funcional IV de la NYHA, la inestabilidad hemodinámica y el tratamiento con inotrópicos se han considerado tradicionalmente criterios de exclusión. No obstante, con una adecuada adaptación y una selección de los ejercicios, estos pacientes pueden beneficiarse de un programa de ejercicio, con mejoras no solo en la capacidad funcional, sino también en la calidad de vida, el estado de ánimo y la prevención de la sarcopenia<sup>91</sup>. Es esencial comprender cuáles son los ejercicios recomendados y cómo implementarlos, así como adoptar precauciones específicas y realizar una cuidadosa selección de los candidatos.

### *Selección del paciente*

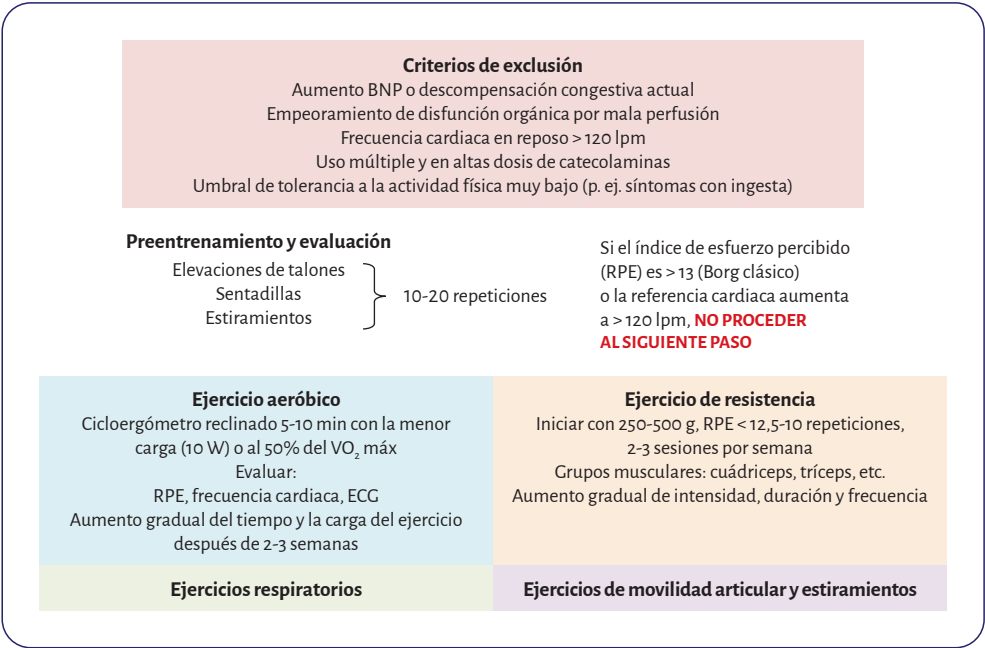
Debe realizarse una evaluación exhaustiva para determinar las capacidades y las limitaciones individuales, y conocer el estadio evolutivo de la enfermedad. Dicha evaluación debe ser multidisciplinaria, coordinada por el cardiólogo responsable, el especialista en CP y el médico rehabilitador. Se establecerá la idoneidad del paciente para participar en el programa y garantizar su estabilidad clínica y su disponibilidad para el desplazamiento al centro hospitalario, con el fin de asegurar la adherencia al tratamiento rehabilitador. La estabilidad clínica es difícil de lograr en los pacientes con IC avanzada,

cuya situación se define a menudo por la presencia de congestión refractaria o descompensaciones frecuentes. Existen ciertos criterios de exclusión que deben tenerse en cuenta<sup>92,93</sup>, como inestabilidad hemodinámica, síntomas en reposo, hipotensión sintomática, descompensación aguda de la IC, angina inestable, estenosis aórtica grave sintomática, arritmias ventriculares no controladas o enfermedad musculoesquelética grave concomitante. Antes de iniciar un programa de rehabilitación puede ser útil evaluar la tolerancia a ejercicios de muy baja intensidad (repeticiones cortas de elevación de talones, estiramientos o sentadillas) como cribado previo<sup>93</sup>.

*Protocolo de ejercicios*

Se desconoce el protocolo de ejercicio más adecuado en esta población y se debe tener especial cuidado con pacientes frágiles y de edad avanzada, debido al mayor riesgo de eventos adversos, incluidas lesiones y caídas asociadas<sup>94</sup>. Los programas de ejercicio tienen que estar adaptados a las necesidades de cada paciente.

A continuación se resumen las directrices en cuanto a intensidad y tipos de ejercicios en los programas descritos en la literatura para pacientes con IC avanzada (figura 12):



**Figura 12.** Ejemplo de inicio de ejercicio, adaptado según protocolos previos descritos en la literatura para pacientes con IC avanzada. BNP: péptido natriurético cerebral; ECG: electrocardiograma; RPE: *rate of perceived exertion* (índice de esfuerzo percibido); VO<sub>2</sub> max: volumen máximo de oxígeno. (Adaptada de: Karapolta, et al.<sup>91</sup> y de Amiya y Taya<sup>93</sup>).

1		13	Algo duro
6		14	
7	Muy, muy suave	15	Duro
8		16	
9	Muy suave	17	Muy duro
10		18	
11	Bastante suave	19	Muy, muy duro
12		20	

**Figura 13.** Escala de Borg clásica.

- **Intensidad:** generalmente se determina mediante una prueba de esfuerzo, pero es difícil disponer de ella en los pacientes con IC avanzada por la baja capacidad de ejercicio y la falta de acondicionamiento que presentan. En ausencia de prueba de esfuerzo, un programa de ejercicio puede diseñarse utilizando escalas subjetivas, como la escala de Borg clásica (figura 13) o la prueba del habla. La escala de Borg relaciona el esfuerzo percibido al hacer un esfuerzo físico con un valor numérico que va de 6 (mínimo esfuerzo) a 20 (esfuerzo extremo). Una calificación de 9 a 12 en la escala de Borg clásica suele ser suficiente para que el paciente tolere esfuerzos leves a moderados<sup>95</sup>. La prueba del habla es una forma sencilla de evaluar la intensidad de un ejercicio físico basándose en la capacidad del paciente de mantener una conversación mientras realiza la actividad. Existe una relación entre la cantidad de oxígeno que respiramos y el esfuerzo del corazón para mantener el cuerpo en marcha. A mayor esfuerzo, no se podrá mantener una conversación, pues existe un déficit de oxígeno. Este indicador señala que no se podrá mantener ese ritmo durante mucho tiempo, ya que se aproxima al denominado umbral anaeróbico. En cambio, a menor esfuerzo, se mantiene el aporte necesario de oxígeno y es posible hacer las dos cosas a la vez, lo que indica que se está entrenando a un nivel ligero suave. La respuesta de la frecuencia cardíaca también puede sugerir la tolerabilidad del ejercicio: un aumento abrupto al inicio del ejercicio o una normalización deficiente después de finalizarlo pueden indicar una carga de ejercicio excesiva y deben manejarse con precaución. A medida que mejora la capacidad de ejercicio y el paciente puede caminar distancias cortas, la prueba de la marcha de 6 minutos es la herramienta más utilizada para evaluar la capacidad funcional<sup>96</sup>, debido a su buena tolerabilidad en comparación con la prueba de esfuerzo.
- **Ejercicio aeróbico:** incluso el entrenamiento aeróbico de baja intensidad puede proporcionar beneficios clínicamente relevantes en pacientes con una capacidad de ejercicio muy reducida. Se recomienda iniciar el entrenamiento con cargas de

baja intensidad, utilizando tapiz rodante o cicloergómetro, preferiblemente de tipo reclinado por su mejor tolerancia hemodinámica. La progresión de la intensidad debe hacerse de forma gradual y personalizada, en función de la respuesta clínica y la tolerancia del paciente. Si se dispone de ergoespirometría, en los pacientes con IC avanzada se contempla un objetivo inicial de entrenamiento en torno al 50-60% del consumo de oxígeno pico<sup>91,94,95</sup>. Si no se dispone de ella, se puede comenzar con sesiones de 5 a 10 minutos en un cicloergómetro a baja carga, monitorizar con electrocardiograma continuo<sup>93</sup> y observar la respuesta de los signos vitales a la carga prescrita, así como descartar hipotensión tras el ejercicio, arritmias auriculares y ventriculares, y empeoramiento de los síntomas de IC. En pacientes con limitaciones para estas modalidades, los *pedaliers* pueden ser una alternativa útil para promover la activación muscular y la movilización activa.

- Ejercicios de resistencia: algunos estudios sugieren que el entrenamiento de resistencia puede ser más eficaz que el aeróbico para atenuar o revertir la sarcopenia en los pacientes con IC<sup>97</sup>. Se recomiendan sesiones de trabajo cortas con un número limitado de repeticiones, cargas bajas (250-500 g) o bandas elásticas de baja resistencia.
- Ejercicios respiratorios: para mejorar la función pulmonar y reducir la disnea. Estas intervenciones que abordan los síntomas respiratorios a menudo son subestimadas<sup>98</sup>, pero son cruciales para aquellos pacientes con disnea como síntoma limitante. Estos ejercicios, combinados con entrenamiento aeróbico y de resistencia, pueden mejorar tanto la fuerza muscular inspiratoria como el consumo máximo de oxígeno<sup>99</sup>.

### *Implementación del programa de ejercicios*

- Fase supervisada: es fundamental que los programas de ejercicio comiencen con una fase supervisada para garantizar la seguridad y la técnica adecuada<sup>88</sup>. Durante esta fase se monitoriza de cerca la respuesta del paciente al ejercicio y se realizan los ajustes necesarios para optimizar los beneficios y minimizar los riesgos.
- Transición al entrenamiento en casa: tras una valoración individualizada, se puede proceder al entrenamiento en casa. Esta transición asegura que los pacientes continúen sus ejercicios de manera segura y efectiva, adaptándose a sus rutinas diarias y necesidades individuales.

### *Integración de la terapia ocupacional en la rehabilitación cardíaca*

Hasta un 74% de los pacientes con IC avanzada reportan dificultades con las actividades de la vida diaria, siendo las más comunes para subir escaleras, realizar tareas del hogar y

caminar. La terapia ocupacional<sup>100-103</sup> busca facilitar la realización de las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales, especialmente en lo que respecta a la higiene/cuidado personal, el baño, el vestido y el calzado, y las transferencias. Los estudios han demostrado que la terapia ocupacional es efectiva para mejorar la participación en actividades y el autocuidado de la salud, y para reducir la depresión<sup>100-104</sup>.

## Terapias conductuales

Se recomienda un enfoque multidisciplinario que incluya la evaluación de factores psicosociales y el uso de herramientas específicas para detectar disfunciones cognitivas y trastornos del estado de ánimo. Existe una clara correlación entre la gravedad de la IC y la presencia de depresión: 11% en clase funcional I, 20% en clase funcional II, 38% en clase funcional III y 42% en clase funcional IV<sup>105</sup>. Si bien no se han realizado ensayos clínicos aleatorizados específicamente en pacientes con IC avanzada, en estos pacientes las terapias conductuales han demostrado ser tan eficaces como los fármacos antidepressivos para reducir los síntomas de depresión, así como para mejorar la calidad de vida y la función social, y reducir la fatiga<sup>106-108</sup>.

## Terapia cognitivo-conductual

Emplea estrategias diseñadas para cambiar patrones de pensamiento negativos y mejorar las habilidades de afrontamiento. Habitualmente se aplica para el control del dolor, la ansiedad y la depresión, pero no solo aborda los síntomas psicológicos, sino que también mejora la calidad de vida y el funcionamiento físico, y constituye un apoyo emocional en el proceso de aceptación de la enfermedad y la preparación para el final de la vida, tanto del paciente como de su familia. Sin embargo, existe aún una baja tasa de derivación y faltan protocolos de tratamiento estandarizados. Las intervenciones psicológicas a distancia, incluidas las terapias digitales y las visitas domiciliarias, podrían ser alternativas para reducir la carga de desplazarse.

## Apoyo psicosocial

La evaluación psicosocial en los pacientes con IC avanzada es crucial para fomentar intervenciones de apoyo y para abordar las disparidades sociales detectadas<sup>109</sup>. Estas intervenciones se componen de programas de apoyo grupal y consejería individual que tratan temas relacionados con la enfermedad, la carga emocional y el estrés familiar. El objetivo es proporcionar un espacio seguro para compartir experiencias, lo que puede reducir el aislamiento y mejorar el bienestar emocional y el autocuidado tanto del paciente como de sus cuidadores.

## Terapias complementarias

Varios autores han estudiado el uso de técnicas alternativas en pacientes con IC, como la meditación, el *mindfulness* y la musicoterapia<sup>110-112</sup>, para reducir el estrés y mejorar la calidad de vida, si bien no existen protocolos estandarizados para su implementación y su uso específico en pacientes con IC avanzada aún está por validar.

## COMUNICACIÓN TERAPÉUTICA CON EL PACIENTE Y LA FAMILIA. ATENCIÓN A LAS ESFERAS EMOCIONAL Y ESPIRITUAL DEL PACIENTE Y DE SUS SERES QUERIDOS

Los síntomas debilitantes, tanto físicos como emocionales, a lo largo del curso de la IC condicionan una pérdida de la independencia y una interrupción de los roles de vida. El deterioro físico y los síntomas suponen un estrés importante para el paciente y su familia, que además se enfrentan a una toma de decisiones continua y compleja sin la información adecuada por falta de comunicación<sup>113</sup>. Una adecuada información en tiempo y forma favorece el desarrollo de mecanismos por parte del paciente para hacer frente al sufrimiento y la angustia que provoca la incertidumbre. La planificación anticipada de cuidados mejora la calidad de vida de los pacientes y aumenta la satisfacción en los cuidados de final de vida y la efectividad del proceso de comunicación a lo largo del tiempo<sup>114</sup>.

## Comunicación efectiva

La comunicación con el paciente es básica e ineludible, aunque es difícil llevarla a cabo de manera apropiada por el impacto que puede tener en el paciente la información proporcionada. Dicha dificultad está asociada al desconocimiento y la falta de práctica de los profesionales sanitarios, además del miedo y la preocupación que genera la reacción del paciente<sup>115</sup>. La empatía y la escucha activa son la base de una buena comunicación. La baja reactividad, el empleo de silencios, la bidireccionalidad y la comunicación no verbal favorecen el clima apropiado para una buena narrativa<sup>116</sup>. Hay que buscar el momento y el lugar apropiados para iniciar el procedimiento comunicativo. Es necesario intentar transmitir calma y seguridad al paciente y sus acompañantes, y crear una atmósfera de confianza. Se debe preguntar al paciente sobre su conocimiento acerca de su estado de salud y su percepción sobre la situación. Además, hay que tener en cuenta las características culturales del paciente, el contenido emocional de sus palabras y el lenguaje no verbal para entender su personalidad y su capacidad de razonamiento. Se debe indagar a cerca de cuánto y hasta dónde quiere saber, lo que se denomina «verdad soportable». A partir de aquí, compartiremos la información aclarando, reforzando y ampliando, en un proceso comunicativo abierto, bidireccional, haciendo partícipe al paciente y sus familiares, considerando sus opiniones y dando pie a una toma de decisiones conjunta. Respetar las reacciones que puedan tener y amoldarse a ellas es im-

prescindible para evitar enfrentamientos y mantener la confianza establecida. Así se podrá establecer un plan de cuidados y seguimiento individualizado y adaptado a cada paciente según sus necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales<sup>115</sup>. El soporte a la familia o a los cuidadores es imprescindible. Se debe evitar la conspiración del silencio, muy frecuente entre familiares y allegados, en la que se acuerda negar la situación real al propio afectado, lo que acarrea consecuencias negativas para su estado emocional. Vivir una situación de engaño empeora la incertidumbre, ocasiona un aumento del malestar psicológico, impide establecer un adecuado plan de cuidados y empeora la relación afectiva y de confianza<sup>116</sup>.

Como ya se comentó, la planificación anticipada de cuidados es un proceso deliberativo entre el paciente y los profesionales sanitarios que permite, de forma conjunta, la toma de decisiones con respecto a los objetivos de salud, los cuidados y el bienestar de acuerdo con los deseos y valores del paciente. Es un proceso dinámico, que debe revisarse y discutirse a lo largo de la evolución de la enfermedad<sup>117</sup>. Para garantizar la continuidad y evitar malentendidos futuros, todas las decisiones tomadas deben documentarse en la historia clínica del paciente. Estas decisiones tienen valor ético y legal, y deben ser respetadas en todo momento, incluso cuando el paciente pierda la capacidad para manifestar sus voluntades. El documento de instrucciones previas incluido dentro de la PDA, que tiene poder legal, permite registrar por escrito los deseos y las voluntades del paciente de forma anticipada sobre aquellos cuidados y tratamientos que desea recibir o no en el futuro, para ser utilizado cuando él pierda su capacidad de comunicación y decisión<sup>117</sup>. Es también aconsejable que el manejo del paciente, tanto de forma ambulatoria como si requiere ingreso hospitalario, sea coordinado por el mismo equipo asistencial para conseguir una uniformidad de criterios sobre el plan de cuidados y no ocasionar un empeoramiento de la incertidumbre.

Es necesario tener conversaciones tempranas sobre la planificación anticipada de cuidados tales como hidratación o nutrición artificial, la preferencia por la sedación paliativa y la reanimación cardiopulmonar. Ello permitirá que los pacientes reciban tratamientos acordes con sus prioridades y reducirá las medidas extraordinarias al final de la vida y la tasa de ingresos en esta fase, siendo mayor la probabilidad de cumplir sus preferencias sobre el lugar de fallecimiento. También permite una mayor participación de los CP y la toma de decisiones compartida, reduciendo la carga de estrés y la sensación de culpabilidad de la familia o los cuidadores al asumir la toma de decisiones, facilitando el proceso de duelo<sup>117</sup>. La determinación sobre si intentar realizar o no reanimación cardiopulmonar (RCP) es uno de los aspectos a abordar. Los porcentajes de deseo de RCP en pacientes con IC siguen siendo elevados, incluso mayores en comparación con pacientes oncológicos. Por parte de los profesionales, menos de la mitad de los pacientes no se consideran subsidiarios de RCP, y esta decisión es tomada habitualmente tras múltiples ingresos y procedimientos agresivos<sup>118</sup>. De hecho, la prevalencia de órdenes de no RCP para pacientes con IC avanzada es menor del 5%. Esta decisión que no es estanca en el tiempo y debe satisfacer las necesidades del paciente independientemente del pronóstico real.



## Comunicación de los últimos días: cómo asegurar una buena muerte

No hay que olvidar el contacto constante con el paciente y su familia especialmente cuando está próximo el proceso de final de vida. A los pacientes con IC avanzada les cuesta aceptar la terminalidad de su enfermedad, pero cercanos a una situación de últimos días son más conscientes de esta condición y será cuando más necesiten una asistencia clínica de calidad para garantizar una muerte digna. Esta asistencia debe brindarse desde un enfoque multidisciplinario liderado por un equipo de CP. El paciente y su familia o cuidadores deberían poder comunicarse de forma fácil con el equipo asistencial y establecer los cuidados que el paciente precise<sup>15</sup>. Para asegurar un proceso de muerte digno debe considerarse la preferencia del paciente en cuanto al lugar de fallecimiento; esto se acepta como un indicador de buena calidad al final de la vida. Habitualmente los pacientes suelen elegir el domicilio como lugar preferente, donde pueden mantenerse en su entorno, cercanos a sus objetos personales, rodeados por su familia y en un ambiente más cálido y humano. Ello requiere una adecuación específica del espacio, adaptar los recursos para facilitar los cuidados y una dedicación de tiempo las 24 horas que en muchos casos resulta difícil o imposible<sup>15</sup>. Según los recursos, se podrá ofrecer el soporte de CP a través de un servicio de hospitalización a domicilio, atención primaria o equipos de soporte de atención domiciliaria. En otros casos, los pacientes eligen un ingreso en planta convencional por la seguridad que les aporta el entorno hospitalario, o cuando presentan un síntoma de difícil control. En otras ocasiones es la familia la que reclama esta alternativa por la claudicación en los cuidados. Se debe indagar sobre las necesidades sociales del paciente y su familia, con la idea de buscar las ayudas pertinentes de los servicios sociales.

El control de síntomas es inherente a la intervención en una situación de final de vida, y deben conocerse aquellos que más incomodan o preocupan al paciente. Muchas veces, el uso de la palabra, explicando la naturaleza y la evolución de los síntomas, provoca un alivio inmediato. El proceso de comunicación abarca el planteamiento de la posibilidad de sedación paliativa; informar sobre qué es, para qué sirve, cuándo está indicada y cómo se lleva a cabo, es esencial para aplicarla adecuadamente en forma y tiempo, y evitar malentendidos con el paciente o la familia.

El proceso de muerte en cada paciente es único y extremadamente personal. La aceptación de esta situación puede llegar o no, y en cualquier escenario hay que acompañar al paciente mediante una relación de confianza, empatía y cercanía que le permita tener la mejor experiencia posible.

## Soporte a la familia y los cuidadores

Las familias y los cuidadores forman parte crucial del proceso de enfermedad de los pacientes con IC avanzada, no solo desde la perspectiva del apoyo emocional y social, sino también de la ayuda en el autocuidado y el cuidado, así como en el bienestar físico y mental de los pacientes y la participación en la toma de decisiones.

Debido a todas estas nuevas responsabilidades, las familias o los cuidadores pueden estar expuestos a una sobrecarga emocional y un estrés importantes, por lo que se les debe brindar un soporte adecuado con una comunicación de calidad para poder sobrellevar esta situación que también influye en sus vidas. La familia precisa información clara y concisa, siempre y cuando el paciente lo autorice para poder manejar esta situación y continuar brindando al paciente el soporte que necesite. Con herramientas validadas se puede evaluar la carga del cuidador, detectar el síndrome de *burnout* y aplicar las medidas necesarias para su ayuda<sup>120</sup>. Por otro lado, el duelo es un proceso natural en sí mismo que implica la adaptación emocional por la pérdida de un ser querido. La familia y los cuidadores pueden sufrir un proceso de duelo anticipado o, por el contrario, no llegar a asimilar la posibilidad del fallecimiento durante todo el transcurso de la enfermedad y que ello derive en una situación de duelo patológico. Debemos trabajar con las familias y los cuidadores para abrir un proceso de comunicación independiente, estableciendo un espacio íntimo y de confianza donde expresar sus dudas, miedos e inquietudes, y enseñarles diferentes técnicas que les permitan mantener la constancia para seguir al lado de sus seres queridos y acompañarles hasta el final.

## **NECESIDADES Y SOPORTE SOCIAL. VOLUNTARIADO Y ASOCIACIONES DE PACIENTES Y CUIDADORES. ATENCIÓN AL CUIDADOR**

La IC tiene consecuencias profundas en el bienestar emocional y social de los pacientes que afrontan importantes desafíos relacionados con el aislamiento social, la dependencia de otros para las actividades diarias y la carga emocional de vivir con una enfermedad crónica avanzada. Por ello, es fundamental que el enfoque de cuidado no se limite a los aspectos biomédicos, sino que también incorpore un soporte social robusto, la activa participación de voluntarios y una atención adecuada a los cuidadores<sup>121,122</sup>.

Para proporcionar una atención adecuada a los pacientes con IC avanzada es imprescindible identificar y evaluar sus necesidades sociales. La Escala de Evaluación Social Gijón<sup>123</sup> permite valorar de manera sistemática la situación social del paciente. Evalúa cinco dimensiones clave: apoyo familiar, situación económica, red de contactos, condiciones de vivienda y accesibilidad a los recursos de salud. Su uso facilita la identificación de áreas de vulnerabilidad que pueden interferir con el tratamiento adecuado de la enfermedad y el bienestar general del paciente. Otra herramienta es la escala ASSIS (*Arizona Social Support Interview Schedule*), que identifica las redes de apoyo con las que cuenta el paciente. Además de las herramientas específicas, las entrevistas estructuradas y la evaluación continua por parte de un equipo multidisciplinario son esenciales para detectar cambios en las necesidades a lo largo del tiempo y adaptar el plan de cuidados a las fluctuaciones en el estado de salud y las circunstancias personales.

El aislamiento social es común en los pacientes con IC avanzada debido a la limitación física que impone la enfermedad, lo que puede llevar a una disminución del apoyo emocional y práctico. La precariedad económica agrava la situación de los pacientes y de sus

familias, debido a los altos costos de la atención médica y las hospitalizaciones frecuentes. Las condiciones inadecuadas de habitabilidad también incrementan esta vulnerabilidad. Las barreras culturales y lingüísticas pueden impedir que los pacientes accedan a los servicios de salud adecuados o que comprendan plenamente sus opciones de tratamiento. Los pacientes con redes de apoyo social más sólidas tienen mejores resultados en términos de calidad de vida y supervivencia<sup>124</sup>. El soporte social en el contexto de la IC avanzada incluye redes formales e informales, ambas esenciales para proporcionar un entorno de apoyo robusto al paciente:

- **Redes informales de apoyo:** compuestas por la familia y los amigos, son fundamentales para el manejo efectivo en la IC avanzada. Proporcionan un soporte emocional crucial, que ayuda al paciente a lidiar con el estrés y la ansiedad asociados con la enfermedad. Además, suelen ser las personas responsables de la gestión diaria de la enfermedad, incluyendo la administración de medicamentos, la preparación de alimentos y el transporte a citas médicas<sup>125</sup>. No todas las familias están equipadas para proporcionar el nivel de soporte necesario. Los conflictos familiares, las limitaciones económicas y la falta de conocimiento sobre la enfermedad pueden debilitar la capacidad de la red informal para satisfacer las necesidades del paciente. En estos casos, es fundamental que los profesionales de la salud intervengan para fortalecerlas, proporcionando recursos educativos y acceso a grupos de apoyo, y facilitando la conexión con los servicios sociales<sup>126</sup>. Las diferencias culturales pueden influir en la percepción del cuidado, la disposición a buscar ayuda externa y la dinámica familiar, y todo ello debe ser considerado al desarrollar un plan de cuidados.
- **Redes formales de apoyo:** profesionales de la salud y de servicios sociales. Incluyen la asistencia domiciliaria, que permite a los pacientes recibir cuidados médicos en su hogar, reduciendo la necesidad de hospitalizaciones frecuentes. Mejoran la calidad de vida del paciente y ofrecen un alivio significativo para los cuidadores. El acceso a programas de soporte financiero es crucial para las familias que luchan con los costos asociados con la atención continua. Estos programas pueden ayudar a cubrir gastos médicos, mejorar el acceso a medicamentos y proporcionar apoyo en áreas como la adaptación del hogar para el cuidado del paciente. La telemedicina también está emergiendo como una herramienta valiosa en este contexto, permitiendo una monitorización continua y acceso a servicios médicos, lo que es particularmente beneficioso para los pacientes en áreas rurales o con movilidad limitada. Los trabajadores sociales, los equipos de atención primaria y de CP, y otros profesionales de la salud deben trabajar juntos para elaborar un plan de cuidados que incluya todas las dimensiones del bienestar del paciente.

## Voluntariado y asociaciones de pacientes y cuidadores

El voluntariado en el ámbito de los CP tiene un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes con IC avanzada. Los voluntarios proporcionan acompañamiento, apoyo

emocional y asistencia con tareas prácticas, lo que beneficia a los pacientes y alivia la carga sobre los cuidadores. También puede facilitar la creación de conexiones sociales, lo que es particularmente importante para aquellos que experimentan aislamiento social. Además, actúan como un enlace entre el paciente, la familia y los servicios de salud, ayudando a coordinar la atención y asegurando que las necesidades del paciente sean atendidas de manera integral<sup>127</sup>.

La formación de los voluntarios es muy importante para maximizar su impacto. Los programas de formación deben incluir módulos sobre comunicación efectiva, manejo de síntomas y apoyo emocional. Existen numerosos ejemplos de programas de voluntariado exitosos que han demostrado ser efectivos en la mejora del bienestar de los pacientes con IC avanzada. En Francia, el proyecto *Caring Metropolis* ha sido reconocido por su capacidad para integrar a los voluntarios en la atención domiciliaria, proporcionando un apoyo continuo a los pacientes y reduciendo las tasas de reingresos hospitalarios. Otro ejemplo es el programa de voluntariado implementado en España por la Fundación La Caixa, que ofrece acompañamiento y apoyo emocional a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas.

## Asociaciones de pacientes y cuidadores

Las asociaciones de pacientes ofrecen servicios que van desde recursos educativos hasta apoyo emocional y defensa de derechos. Además, proporcionan un espacio donde pacientes y cuidadores pueden compartir sus experiencias y conectarse con otras personas en situaciones similares, lo que puede ser invaluable para aquellos que se sienten aislados o abrumados por la enfermedad<sup>128</sup>. También desempeñan un papel crucial en la sensibilización pública y la promoción de políticas que mejoren el acceso a los CP. Mediante campañas de concienciación y defensa, estas organizaciones han logrado influir en la implementación de servicios de salud más inclusivos y en la eliminación de barreras que limitan el acceso a cuidados de calidad en pacientes con enfermedades crónicas<sup>129</sup>. En muchos casos actúan como intermediarios entre los pacientes y el sistema de salud, ayudando a los pacientes a navegar por las complejidades del sistema y a acceder a los recursos y servicios que necesitan. Esta función es particularmente importante en situaciones en que los pacientes pueden carecer de la capacidad o del conocimiento para abogar por sí mismos.

## Atención al cuidador

El rol del cuidador en el manejo de la IC avanzada es crítico, pero también conlleva una carga significativa que puede afectar su salud física y emocional. El manejo de la anticipación del duelo y los sentimientos de impotencia puede agravar aún más la carga emocional del cuidador. Los estudios han mostrado que hasta un 30% de los cuidadores de pacientes con IC avanzada experimentan síntomas de depresión y niveles elevados

de estrés y agotamiento emocional, lo que subraya la importancia de proporcionar un apoyo adecuado a los cuidadores para mejorar su bienestar y para asegurar que puedan continuar brindando cuidado de calidad a los pacientes<sup>5,130,131</sup>. Además, en ocasiones los cuidadores enfrentan desafíos financieros, ya que el tiempo dedicado al cuidado puede limitar su capacidad para mantener un empleo remunerado, lo cual, asociado a los costos de la atención continua, puede suponer una presión económica adicional sobre los cuidadores, exacerbando su estrés y afectando su calidad de vida.

Para mitigar la carga del cuidador se han desarrollado varias estrategias que han demostrado ser efectivas. Los programas de respiro son especialmente importantes, ya que permiten a los cuidadores tomar descansos planificados, reduciendo el riesgo de *burnout* y mejorando su capacidad para manejar el estrés<sup>132</sup>. El apoyo psicológico también es fundamental. La terapia individual o grupal puede ayudar a los cuidadores a procesar sus emociones y desarrollar mecanismos de afrontamiento más saludables. Además, los grupos de apoyo para cuidadores ofrecen un espacio donde pueden compartir experiencias y recibir apoyo emocional de otros que están en situaciones similares. La formación y la educación continua son igualmente esenciales para empoderar a los cuidadores. Los programas de formación en CP que incluyen módulos sobre manejo del estrés, técnicas de comunicación y cuidados físicos han mostrado mejoras significativas en su capacidad para manejar las demandas del cuidado y en su calidad de vida general.

El reconocimiento del rol principal de los cuidadores debe reflejarse en políticas que les ofrezcan apoyo financiero, acceso a servicios de salud mental y recursos educativos. Esto no solo mejora la calidad de vida de los cuidadores, sino que también asegura que puedan continuar ofreciendo un cuidado óptimo a los pacientes.

# Cuidados del final de la vida

---

A medida que avanza la enfermedad se debe llevar a cabo una adecuación del esfuerzo terapéutico. Los pacientes con IC terminal, generalmente, no son subsidiarios de determinados tratamientos agresivos y desproporcionados que no van a aportar ningún beneficio real y que podrían encuadrarse dentro de la denominada «obstinación terapéutica». Como adecuación del esfuerzo terapéutico se entiende tanto la decisión de retirar medidas ya instauradas como la de no iniciar determinados tratamientos, tras realizar una valoración rigurosa de la futilidad de dichas medidas. La adecuación del esfuerzo terapéutico es un proceso dinámico que debe adaptarse en cada momento a la situación clínica del paciente. La desactivación de dispositivos en pacientes con IC requiere una planificación cuidadosa y una comunicación abierta con el paciente y su familia. La enfermera especializada en IC tiene un papel fundamental actuando como coordinadora y enlace entre diferentes profesionales, proporcionando soporte educativo, participando en equipos multidisciplinares y contribuyendo a la investigación.

## DESACTIVACIÓN DEL DAI

En una situación de final de vida, la presencia de un DAI puede aumentar el sufrimiento, dado que las descargas son dolorosas y van a disminuir la calidad de vida, que en esa etapa es el objetivo principal de la atención<sup>133-135</sup>. Aunque las guías recomiendan discutir la desactivación del DAI antes de su implantación<sup>133</sup>, los estudios indican que esto solo ocurre en el 21% de los pacientes y que la desactivación únicamente se realiza en el 30%, lo que lleva a una prevalencia de descargas en las últimas horas de vida de hasta un 25%. Antes de implantar un DAI es obligado mantener una entrevista con el paciente para informar de los objetivos, los potenciales efectos adversos y las expectativas del tratamiento. Estas consideraciones se deberán seguir abordando en las sucesivas revisiones del paciente, durante los ingresos o las descompensaciones, ante descargas repetidas, en el momento en que se plantea el cambio de generador, cuando se da la orden de no reanimar y, por supuesto, en la situación de final de vida<sup>136</sup>. Cuando un generador de DAI se está agotando o requiere ser extraído, antes de plantear el reimplante los pacientes deben ser evaluados cuidadosamente por un cardiólogo experimentado, ya que los ob-

jetivos del tratamiento pueden haber cambiado desde el implante (el riesgo de arritmia puede ser menor o el riesgo de muerte no arrítmica puede ser mayor).

Según las guías del *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) de 2018, durante el proceso deliberativo del implante de un DAI se debe:

- Explicar los riesgos, los beneficios y las consecuencias del implante del dispositivo.
- Asegurar que el paciente conoce la posibilidad de desactivación del DAI, sin que ello afecte a las funciones de resincronización/marcapasos, y su posible reactivación posterior.
- Explicar las circunstancias en las que puede ofrecerse la desactivación o la extracción del dispositivo (p. ej., infección).
- Aclarar posibles ideas erróneas sobre la función del dispositivo y las consecuencias de la desactivación.
- Proveer al paciente y a la familia o los cuidadores, si así lo desean, información escrita sobre los aspectos discutidos en la toma de decisiones compartida.

La orden de desactivación del DAI debería ir acompañada de la orden de no reanimación, lo que en nuestro entorno ocurre en menos del 5% de las ocasiones. Para esta situación no existe un documento oficial, pero debería reunir una serie de requisitos mínimos:

- Es responsabilidad administrativa del médico.
- Cumple con las características del proceso de consentimiento informado, requiriendo información, real y comprensible, por parte del profesional médico, y aceptación por parte del paciente, siendo esta última la expresión de su autonomía (informado, capaz y libre).
- Debe quedar registro en la historia clínica, de tal manera que cualquier profesional que atienda al paciente sea conocedor de dicha decisión (en cualquier nivel asistencial).
- Documento de orden de no reanimación en el que consten los datos de filiación del paciente, el médico responsable, la fecha en la que se toma la decisión, un resumen clínico en el que se razone la decisión, la aceptación o no del paciente, y otros tratamientos o cuidados alternativos.
- Debe ser una decisión conjunta por parte de un equipo multidisciplinario (hospital, equipo de atención primaria).
- Debe ser revisable en el tiempo.

Una orden de no reanimación solo tiene significado ante una parada cardiorrespiratoria, ya sea para no iniciarla o para suspenderla, pero en ningún caso debería afectar a otros

aspectos de la atención médica. Es específica para una actuación concreta y distinta de las voluntades anticipadas. En los casos en que no existe consenso entre la opinión del equipo médico y los deseos del paciente o de su familia, se deberá especificar la conducta a seguir, que puede ser la posibilidad del cambio de equipo tratante o pedir asesoramiento del Comité de Ética Asistencial. La orden de no reanimación en ningún caso implica la retirada de otros tratamientos básicos que prioricen el confort del paciente<sup>5,120,137,138-141</sup>.

## DISPOSITIVOS DE ASISTENCIA VENTRICULAR

Antes del implante de un dispositivo de asistencia ventricular se sugiere realizar una consulta con un especialista en CP. La desactivación de estos dispositivos es compleja y, si la solicita el paciente, debe involucrar al comité de ética y posiblemente a psiquiatría para una evaluación integral.

La enfermera especializada en IC desempeña un papel crucial en la coordinación entre diferentes profesionales, incluyendo cardiólogos, profesionales de atención primaria y equipo de CP.

La desactivación de un dispositivo de asistencia ventricular de larga duración es un proceso particularmente complejo que implica desconectar los componentes externos del dispositivo, y se debe realizar siempre dentro de un enfoque más amplio de CP, ya que la desactivación provoca cambios inmediatos como la brusca disminución del gasto cardíaco y de la perfusión orgánica. Los pacientes pueden experimentar diversos resultados, produciéndose con frecuencia la muerte en cuestión de minutos, aunque también se han descrito supervivencias de varios días, incluso en situaciones de IC avanzada. Las conversaciones sobre la desactivación y la preparación de los equipos deben permitir el control de los síntomas derivados del bajo gasto y la disnea, pero también el dolor y la ansiedad, y brindar apoyo psicosocial y espiritual a los pacientes y sus familias.

## LA SITUACIÓN DE AGONÍA Y ÚLTIMOS DÍAS: CONSIDERACIONES GENERALES

Se entiende por situación de últimos días el estado natural que precede a la agonía y la muerte. Se debe al fracaso de los órganos vitales a causa de la enfermedad, es irreversible y puede durar horas o días hasta llegar a la muerte<sup>122</sup>. En estas condiciones, tanto los profesionales como los familiares se deben centrar en mantener el máximo confort físico, emocional y espiritual del paciente, proporcionando los cuidados básicos, apaciguando los temores y administrando solo los fármacos imprescindibles.

La agonía es la etapa que precede a la muerte, la cual puede durar de horas a 2-3 días, aunque en ocasiones puede alargarse. En esta fase se deben suspender las intervenciones inapropiadas (analíticas o pruebas de imagen) y los fármacos que no sean imprescindibles, adecuar la vía de administración de los fármacos (la subcutánea es de elección



en el domicilio) y apoyar a la familia, anticipando los síntomas y las situaciones a las que se va a enfrentar. Hay que dejar constancia en la historia clínica de todas las medidas tomadas y especificar la no aplicación de medidas de reanimación en caso de parada cardiorrespiratoria.

## CUIDADOS EN LOS ÚLTIMOS DÍAS

En los últimos días de vida, el confort del enfermo adquiere la mayor importancia<sup>142-144</sup>, así como la atención a la familia, que sufren un gran impacto emocional por el propio deterioro físico del paciente y la cercanía de la muerte.

Los cuidados en esta fase se centran principalmente en lo siguiente:

- Confort del enfermo, no solo físico (cuidados básicos de la piel y las mucosas, higiene, hidratación adecuada, proporcionar una postura cómoda, etc.), sino también emocional y espiritual, atendiendo a los valores y las preferencias del enfermo previamente valorados, respetando en la medida de lo posible el lugar elegido de fallecimiento, la compañía y quién proporcionará los cuidados. Se debe procurar un ambiente donde primen la serenidad, la calidez y la compañía; en caso de ser un entorno hospitalario, es fundamental la privacidad.
- Apoyo y comprensión a la familia. En esta etapa, la demanda de información aumenta, y la presencia, la disponibilidad y el apoyo del equipo sanitario son muy importantes para amortiguar el impacto emocional. Es imprescindible la comunicación para resolver dudas, aclarar lo esperado en esta fase y reforzar los cuidados.

## AJUSTE DEL TRATAMIENTO SINTOMÁTICO

A medida que el paciente se va acercando a una situación de últimos días se produce una pérdida progresiva de la capacidad de ingesta por vía oral, lo que genera gran angustia en el paciente y un gran impacto emocional en la familia. Como normal general, no suele recomendarse la hidratación artificial para mejorar el control sintomático o el confort, sino que la deshidratación en el paciente en situación de últimos días puede producir un efecto beneficioso con respecto a la mejoría de ciertos síntomas, como la disnea, y la disminución de la diuresis, los síntomas gastrointestinales y el edema periférico. No obstante, hay que tener en cuenta que cada situación es única y la hidratación podría estar indicada excepcionalmente en algunas situaciones<sup>144</sup>:

- Mal control de los síntomas producido por deshidratación y que hayan fracasado otros tratamientos.
- Malestar físico o emocional del paciente a pesar de un proceso comunicativo eficaz.

Si se decide instaurar hidratación artificial habrá que considerar diversos aspectos:

- Obligación de proporcionar información a los familiares acerca de la dudosa evidencia del beneficio de la hidratación y los riesgos que ello supone.
- Acordar previamente con la familia que será un tratamiento limitado en el tiempo, reevaluando a las 24 horas y retirándolo si no ha habido un beneficio manifiesto.
- No se debe utilizar más de 1 litro de volumen al día.
- En caso de que la atención sea domiciliaria, la vía de elección siempre es la subcutánea.

La vía subcutánea se presenta como la mejor opción en pacientes con CP cuando la vía oral no es posible. Se llega a utilizar en el 50-70% de estos pacientes a lo largo de su enfermedad<sup>145,146</sup>. Es una vía fácil de uso, efectiva, con eficiencia de la técnica, segura, poco agresiva, poco dolorosa y con escasas complicaciones. Uno de los inconvenientes es que no puede utilizarse para determinados fármacos.

La administración por vía subcutánea puede hacerse mediante bolos o en infusión continua. Además de permitir la infusión de fármacos, también permite la hipodermoclisis (administración de fluidos); para esta última, la vía subcutánea está contraindicada en casos de *shock*, alteración del equilibrio hidroelectrolítico, anasarca, alteraciones de la coagulación y caquexia extrema.

## SEDACIÓN PALIATIVA

La sedación paliativa al final de la vida es aceptada como una herramienta terapéutica en situación de sufrimiento refractario que no responde a las demás medidas terapéuticas. La definición más aceptada es la disminución deliberada del nivel de consciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insoportable causado por uno o más síntomas refractarios<sup>147,148</sup>. Debe cumplir una serie de requisitos para ser considerada una práctica ética y lícita:

- La intención de aliviar el sufrimiento.
- Una valoración correcta del sufrimiento y de los síntomas que lo provocan.
- La obtención del consentimiento informado.
- El uso de los fármacos indicados y a las dosis adecuadas.

Puede realizarse tanto en el ámbito hospitalario como en el domicilio, según las preferencias del enfermo<sup>149</sup>. El fármaco sedante de elección es el midazolam, aunque en pacientes con delirium refractario será de elección la levomepromazina. La segunda opción

en caso de no alcanzar el nivel de sedación deseado es la combinación de midazolam con levomepromazina, y como tercera opción está el fenobarbital si el paciente se encuentra en su domicilio o el propofol si permanece en el hospital, en sedaciones de difícil manejo que deben realizar equipos especializados. Durante la sedación se recomienda mantener la medicación analgésica (opiáceos) y antisecretora de forma profiláctica (n-butilbromuro de hioscina en ampollas de 20 mg en 1 ml o escopolamina bromhidrato en ampollas de 0,5 mg en 1 ml). El grado de sedación debe ser reevaluado, así como los efectos secundarios relacionados con ella. También es esencial manejar la ansiedad de la familia y proporcionar presencia, comprensión y, por supuesto, intimidad.

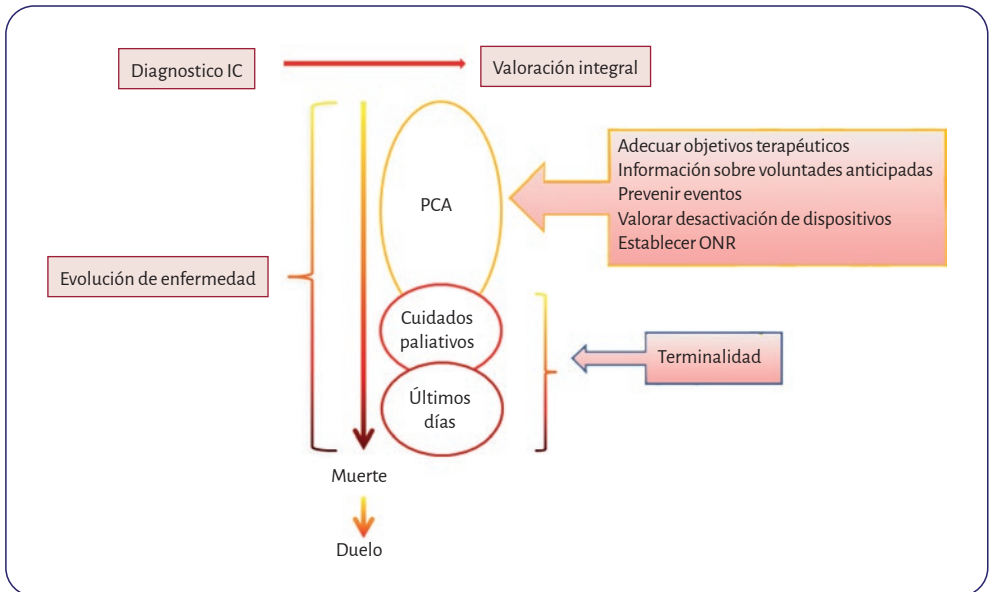
## **ATENCIÓN A LA FAMILIA EN EL ENFERMO CON IC AVANZADA EN SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS**

La familia es la principal fuente de recursos y de apoyo emocional y social con la que cuenta el paciente para poder afrontar el sufrimiento que genera la enfermedad; sin su activa participación, es difícil alcanzar los objetivos marcados<sup>150</sup>. La comunicación con la familia tiene que ser clara y concisa, permitir la planificación y la toma de decisiones al final de la vida, y facilitar una relación de ayuda y acompañamiento que posibilite que el cuidador se sienta comprendido y apoyado en su labor<sup>151-153</sup>.

En esta fase, el médico y la enfermera de atención primaria, así como los equipos de profesionales de CP, desempeñan un papel fundamental. Es imprescindible asegurar la continuidad asistencial entre el personal sanitario de atención primaria, de atención hospitalaria y de las unidades de atención domiciliaria de CP, debiendo hacer constar en los informes médicos la responsabilidad compartida en el manejo y el acuerdo de todos en la aplicación de las medidas terapéuticas.

## **PREPARACIÓN AL DUELO**

El duelo es una respuesta adaptativa normal ante la pérdida de un ser querido, y la mayoría de las veces, con un buen apoyo sociofamiliar, se elabora adecuadamente sin ayuda profesional. Sin embargo, a veces se prolonga en el tiempo o incluso se detiene convirtiéndose en duelo patológico. El duelo, con sus diferentes fases, tiene importantes consecuencias psicoafectivas, que con frecuencia necesitarán un acompañamiento. La atención al duelo se centra en ayudar a los familiares y el entorno social a expresar el dolor y la aflicción ante la pérdida (figura 14). En esta fase, el médico y la enfermera de atención primaria, así como los equipos de profesionales de CP, tienen una función destacada<sup>154</sup>.



**Figura 14.** Planificación anticipada de cuidados (PAC) en pacientes con insuficiencia cardíaca (IC). ONR: orden de no reanimación. (Adaptada de: García Pinilla JM, Díez-Villanueva P, Bover Freire R, Formiga F, Cobo Marcos M, Bonanad C, et al. Documento de consenso y recomendaciones sobre cuidados paliativos en insuficiencia cardíaca de las Secciones de Insuficiencia Cardíaca y Cardiología Geriátrica de la Sociedad Española de Cardiología. Rev Esp Cardiol [Internet]. 2020;73(1):69-77).

# Bibliografía

---

- <sup>1</sup> Savarese G, Becher PM, Lund LH, Seferovic P, Rosano GMC, Coats AJS. Global burden of heart failure: a comprehensive and updated review of epidemiology. *Cardiovasc Res*. 2023;118:3272-3287.
- <sup>2</sup> Gelfman LP, Bakitas M, Warner Stevenson L, Kirkpatrick JN, Goldstein NE. The State of the Science on Integrating Palliative Care in Heart Failure. *J Palliat Med*. 2017;20:592-603.
- <sup>3</sup> Gelfman LP, Kavalieratos D, Teuteberg WG, Lala A, Goldstein NE. Primary Palliative Care for Heart Failure: What Is It? How Do We Implement It? *Heart Fail Rev*. 2017;22:611-620.
- <sup>4</sup> Cowie MR, Anker SD, Cleland JGF, et al. Improving Care for Patients with Acute Heart Failure: Before, during and after Hospitalization. *ESC Heart Fail*. 2014;1:110-145.
- <sup>5</sup> Garcia Pinilla JM, Díez-Villanueva P, Bover Freire R, et al. Documento de Consenso y Recomendaciones Sobre Cuidados Paliativos En Insuficiencia Cardíaca de Las Secciones de Insuficiencia Cardíaca y Cardiología Geriátrica de la Sociedad Española de Cardiología. *Rev Esp Cardiol*. 2020;73:69-77.
- <sup>6</sup> Sánchez M, Proasi F, Ahualli L, Higa C. ¿De qué hablamos cuando hablamos de cuidados paliativos en insuficiencia cardíaca? *Rev Argent Cardiol*. 2023;91:284-289.
- <sup>7</sup> Kim C, Kim S, Lee K, Choi J, Kim S. Palliative Care for Patients With Heart Failure: An Integrative Review. *J Hosp Palliat Nurs*. 2022;24:E151-E158.
- <sup>8</sup> Molano-Barrera D, González-Consuegra R. Factores deteriorantes de la calidad de vida en insuficiencia cardíaca: revisión integrativa. *Duazary*. 2021;18:86-98.
- <sup>9</sup> Contel JC, Muntané B, Camp L. La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. *Aten Primaria*. 2012;44:107-113.
- <sup>10</sup> Pereiro JC. Sin palabras: génesis y desarrollos de los estudios sobre la comunicación no verbal. *Question*. 2019;1(64).
- <sup>11</sup> Povedano Jiménez M, Catalán Matamoras D, Granados Gámez G. La comunicación de los profesionales sanitarios en Cuidados Paliativos. *Rev Esp Comun Salud*. 2014;5:78-91.
- <sup>12</sup> Comin-Colet J, Calero-Molina E, Corbella X, et al. Recommendations to Develop Care Models for Patients with Heart Failure (MAIC Project) from Macromanagement. *J Healthc Qual Res*. 2022;37:100-109.
- <sup>13</sup> Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ, et al. Palliative Care in Heart Failure: The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial. *J Am Coll Cardiol*. 2017;70:331-341.
- <sup>14</sup> Crespo-Leiro MG, Metra M, Lund LH, et al. Advanced heart failure: a position statement of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail*. 2018;20:1505-1535.
- <sup>15</sup> Gómez-Batiste X, Turrillas P, Tebé C, Calsina-Berna A, Amblàs Novellas J. NECPAL tool prognostication in advanced chronic illness: A rapid review and expert consensus. *BMJ Support Palliat Care*. 2022;12:e10-e20.
- <sup>16</sup> Waller A, Girgis A, Currow D, et al. Development of the Palliative Care Needs Assessment Tool (PC-NAT) for use by multi-disciplinary health professionals. *Palliat Med*. 2008;22:956-964.
- <sup>17</sup> IPOS. <https://pos-pal.org>

- <sup>18</sup> Fonarow GC, Abraham WT, Albert NM, et al. Factors identified as precipitating hospital admissions for heart failure and clinical outcomes: findings from OPTIMIZE-HF. *Arch Intern Med*. 2008;168:847-854.
- <sup>19</sup> Aguirre Tejedo A, Miró O. Prevalencia de factores precipitantes de insuficiencia cardiaca aguda y su impacto pronóstico: una revisión sistemática. *Emergencias*. 2017;29:185-193.
- <sup>20</sup> Aggarwal B, Pender A, Mosca L, Mochari-Greenberger H. Factors associated with medication adherence among heart failure patients and their caregivers. *J Nurs Educ Pract*. 2015;5:22-27.
- <sup>21</sup> Tinoco JMVP, Figueiredo LDS, Flores PVP, Padua BLR, Mesquita ET, Cavalcanti ACD. Effectiveness of health education in the self-care and adherence of patients with heart failure: A meta-analysis. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2021;29:e3389.
- <sup>22</sup> Rodríguez-Gázquez ML, Arredondo-Holguín E, Herrera-Cortés R. Effectiveness of an educational program in nursing in the self-care of patients with heart failure: randomized controlled trial. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2012;20:296-306.
- <sup>23</sup> Formiga F, Chivite D, Manito N, Casas S, Llopis F, Pujol R. Hospitalization due to acute heart failure. Role of the precipitating factors. *Int J Cardiol*. 2007;120:237-241.
- <sup>24</sup> Sanchis J, Bueno H, Martí Sánchez D, et al. Effects of routine invasive management on reinfarction risk in older adults with frailty and non-ST-segment elevation myocardial infarction: a subanalysis of a randomised clinical trial. *Heart*. 2025;111:786-792.
- <sup>25</sup> Roman M, Miksza J, Lai FY, et al. Revascularization in frail patients with acute coronary syndromes: a retrospective longitudinal study. *Eur Heart J*. 2025;46:535-547.
- <sup>26</sup> Rethy L, Vu TT, Shah NS, et al. Blood Pressure and Glycemic Control Among Ambulatory US Adults With Heart Failure: National Health and Nutrition Examination Survey 2001 to 2018. *Circ Heart Fail*. 2022;15:e009229.
- <sup>27</sup> Cohen-Solal A, Damy T, Terbah M, et al. High prevalence of iron deficiency in patients with acute decompensated heart failure. *Eur J Heart Fail*. 2014;16:984-991.
- <sup>28</sup> Anker SD, Comin Colet J, Filippatos G, et al.; FAIR-HF Trial Investigators. Ferric carboxymaltose in patients with heart failure and iron deficiency. *N Engl J Med*. 2009;361:2436-2448.
- <sup>29</sup> Qaseem A, Humphrey LL, Fitterman N, Starkey M, Shekelle P; Clinical Guidelines Committee of the American College of Physicians. Treatment of anemia in patients with heart disease: a clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Ann Intern Med*. 2013;159:770-779. [Published correction appears in *Ann Intern Med*. 2014;160:144].
- <sup>30</sup> McDonagh TA, Metra M, Adamo M, et al.; ESC Scientific Document Group. 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *Eur Heart J*. 2021;42:3599-3726.
- <sup>31</sup> Palazzuoli A, Ruocco G, Del Buono MG, et al. The role and application of current pharmacological management in patients with advanced heart failure. *Heart Fail Rev*. 2024;29:535-548.
- <sup>32</sup> CONSENSUS Trial Study Group. Effects of enalapril on mortality in severe congestive heart failure. Results of the Cooperative North Scandinavian Enalapril Survival Study (CONSENSUS). *N Engl J Med*. 1987;316:1429-1435.
- <sup>33</sup> SOLVD Investigators, Yusuf S, Pitt B, Davis CE, Hood WB, Cohn JN. Effect of enalapril on survival in patients with reduced left ventricular ejection fractions and congestive heart failure. *N Engl J Med*. 1991;325:293-302.
- <sup>34</sup> Pitt B, Poole-Wilson PA, Segal R, et al. Effect of losartan compared with captopril on mortality in patients with symptomatic heart failure: randomised trial — the Losartan Heart Failure Survival Study ELITE II. *Lancet*. 2000;355:1582-1587.
- <sup>35</sup> McKelvie RS, Yusuf S, Pericak D, et al. Comparison of candesartan, enalapril, and their combination in congestive heart failure: randomized evaluation of strategies for left

- ventricular dysfunction (RESOLVD) pilot study. The RESOLVD Pilot Study Investigators. *Circulation*. 1999;100:1056-1064.
- 36 Cohn JN, Tognoni G; Valsartan Heart Failure Trial Investigators. A randomized trial of the angiotensin-receptor blocker valsartan in chronic heart failure. *N Engl J Med*. 2001;345:1667-1675.
  - 37 Granger CB, Ertl G, Kuch J, et al. Randomized trial of candesartan cilexetil in the treatment of patients with congestive heart failure and a history of intolerance to angiotensin-converting enzyme inhibitors. *Am Heart J*. 2000;139:609-617.
  - 38 Batchelor RJ, Nan Tie E, Romero L, Hopper I, Kaye DM. Meta-Analysis on Drug and Device Therapy of New York Heart Association Functional Class IV Heart Failure With Reduced Ejection Fraction. *Am J Cardiol*. 2023;188:52-60.
  - 39 Pitt B, Zannad F, Remme WJ, et al. The effect of spironolactone on morbidity and mortality in patients with severe heart failure. Randomized Aldactone Evaluation Study Investigators. *N Engl J Med*. 1999;341:709-717.
  - 40 McMurray JJ, Packer M, Desai AS, et al. Angiotensin-neprilysin inhibition versus enalapril in heart failure. *N Engl J Med*. 2014;371:993-1004.
  - 41 Mann DL, Greene SJ, Givertz MM, et al. Sacubitril/Valsartan in Advanced Heart Failure With Reduced Ejection Fraction: Rationale and Design of the LIFE Trial. *JACC Heart Fail*. 2020;8:789-799. [Published correction appears in *JACC Heart Fail*. 2020;8:1059].
  - 42 McMurray JJV, Solomon SD, Inzucchi SE, et al. Dapagliflozin in Patients with Heart Failure and Reduced Ejection Fraction. *N Engl J Med*. 2019;381:1995-2008.
  - 43 Packer M, Anker SD, Butler J, et al. Cardiovascular and Renal Outcomes with Empagliflozin in Heart Failure. *N Engl J Med*. 2020;383:1413-1424.
  - 44 Swedberg K, Komajda M, Böhm M, et al.; SHIFT Investigators. Ivabradine and outcomes in chronic heart failure (SHIFT): a randomised placebo-controlled study. *Lancet*. 2010;376:875-885.
  - 45 Armstrong PW, Pieske B, Anstrom KJ, et al. Vericiguat in Patients with Heart Failure and Reduced Ejection Fraction. *N Engl J Med*. 2020;382:1883-1893.
  - 46 Cohn JN, Archibald DG, Ziesche S, et al. Effect of vasodilator therapy on mortality in chronic congestive heart failure. Results of a Veterans Administration Cooperative Study. *N Engl J Med*. 1986;314:1547-1552.
  - 47 Comín-Colet J, Manito N, Segovia-Cubero J, et al. Efficacy and safety of intermittent intravenous outpatient administration of levosimendan in patients with advanced heart failure: the LION-HEART multicentre randomised trial. *Eur J Heart Fail*. 2018;20:1128-1136.
  - 48 Dobarro D, Donoso-Trenado V, Solé-González E, et al. Intermittent inotropic support with levosimendan in advanced heart failure as destination therapy: The LEVO-D registry. *ESC Heart Fail*. 2023;10:1193-1204.
  - 49 Ostrominski JW, Vaduganathan M, Claggett BL, et al. Dapagliflozin and New York Heart Association functional class in heart failure with mildly reduced or preserved ejection fraction: the DELIVER trial. *Eur J Heart Fail*. 2022;24:1892-1901.
  - 50 Krishnaswami A, Steinman MA, Goyal P, et al. Deprescribing in Older Adults With Cardiovascular Disease. *J Am Coll Cardiol*. 2019;73:2584-2595.
  - 51 Di Palo KE, Feder S, Baggenstos YT, et al. American Heart Association Clinical Pharmacology Committee of the Council on Clinical Cardiology and Council on Cardiovascular and Stroke Nursing. Palliative Pharmacotherapy for Cardiovascular Disease: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2024;17:e000131.
  - 52 Hill L, Prager Geller T, Baruah R, et al. Integration of a palliative approach into heart failure care: a European Society of Cardiology Heart Failure Association position paper. *Eur J Heart Fail*. 2020;22:2327-2339.



- 53 Writing Committee, Maddox TM, Januzzi JL Jr, Allen LA, et al. 2021 Update to the 2017 ACC Expert Consensus Decision Pathway for Optimization of Heart Failure Treatment: Answers to 10 Pivotal Issues About Heart Failure With Reduced Ejection Fraction: A Report of the American College of Cardiology Solution Set Oversight Committee. *J Am Coll Cardiol*. 2021;77:772-810.
- 54 Navid P, Nguyen L, Jaber D, et al. Attitudes toward deprescribing among adults with heart failure with preserved ejection fraction. *J Am Geriatr Soc*. 2021;69:1948-1955.
- 55 Scott IA, Hilmer SN, Reeve E, et al. Reducing inappropriate polypharmacy: the process of deprescribing. *JAMA Intern Med*. 2015;175:827-834.
- 56 de la Espriella R, Cobo M, Santas E, et al. Assessment of filling pressures and fluid overload in heart failure: an updated perspective. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*. 2023;76:47-57.
- 57 Gargani L, Gierd N, Platz E, et al. Lung ultrasound in acute and chronic heart failure: a clinical consensus statement of the European Association of Cardiovascular Imaging (EACVI). *Eur Heart J Cardiovasc Imaging*. 2023;24:1569-1582.
- 58 Llàcer P, Romero G, Trullàs JC, et al. Consensus on the approach to hydrosaline overload in acute heart failure. SEMI/SEC/SEN recommendations. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*. 2024;77:556-565.
- 59 Mullens W, Damman K, Harjola VP, et al. The use of diuretics in heart failure with congestion — a position statement from the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail*. 2019;21:137-155.
- 60 Mullens W, Dauw J, Martens P, et al.; ADVOR Study Group. Acetazolamide in Acute Decompensated Heart Failure with Volume Overload. *N Engl J Med*. 2022;387:1185-1195.
- 61 Trullàs JC, Morales-Rull JL, Casado J, et al.; CLOROTIC trial investigators. Combining loop with thiazide diuretics for decompensated heart failure: the CLOROTIC trial. *Eur Heart J*. 2023;44:411-421.
- 62 Butler J, Anstrom KJ, Felker GM, et al.; National Heart Lung and Blood Institute Heart Failure Clinical Research Network. Efficacy and Safety of Spironolactone in Acute Heart Failure: The ATHENA-HF Randomized Clinical Trial. *JAMA Cardiol*. 2017;2:950-958.
- 63 Osmanska J, Petrie MC, Docherty KF, Lee MMY, McMurray JJV, Campbell RT. Subcutaneous furosemide in heart failure: a systematic review. *Eur Heart J Cardiovasc Pharmacother*. 2025;11:94-104.
- 64 Cueto-Felgueroso Elizalde J, Álvarez Álvarez B, Gancedo García A, Cienfuegos Basanta C, García González G. Toracocentesis paliativa domiciliaria. *Med Paliat*. 2014;21:48-54.
- 65 Ota KS, Schultz N, Segaline NA. Palliative Paracentesis in the Home Setting: A Case Series. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021;38:1042-1045.
- 66 Lu E, Chai E. Kidney Supportive Care in Peritoneal Dialysis: Developing a Person-Centered Kidney Disease Care Plan. *Kidney Med*. 2021;4:100392.
- 67 Barnes H, McDonald J, Smallwood N, Manser R. Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;(3):CD011008.
- 68 Van Gelder IC, Rienstra M, Bunting KV, et al. 2024 ESC Guidelines for the management of atrial fibrillation developed in collaboration with the European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS). *Eur Heart J*. 2024;45:3314-3414.
- 69 Botella Romero F, Salas Saiz MA. *Desnutrición Relacionada con la Enfermedad*. Aula Virtual. Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición. Disponible en: [https://www.seen.es/ModulGEX/workspace/publico/modulos/web/docs/apartados/28/290519\\_112639\\_4158381930.pdf](https://www.seen.es/ModulGEX/workspace/publico/modulos/web/docs/apartados/28/290519_112639_4158381930.pdf)
- 70 Yamamoto K, Tsuchihashi-Makaya M, Kinugasa Y, et al. Japanese Heart Failure Society 2018 Scientific Statement on nutritional assessment and management in heart failure patients. *Circ J*. 2020;84:1408-1444.



- <sup>71</sup> Ritchie C, Yukawa M. Nutrición geriátrica: problemas nutricionales en adultos mayores. UpToDate. 2021. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/606161397/Nutricio-n-geriatrica-problemas-nutricionales-en-adultos-mayores-UpToDate>.
- <sup>72</sup> Romero Tamarit A, Blanco Silvente L, Smith K, Puigdomènech Puig E, Espallargues Carreras M. *Tratamiento nutricional de pacientes con insuficiencia cardíaca en situación de desnutrición*. Madrid: Ministerio de Sanidad. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya; 2021. Colección: Informes, estudios e investigación/Ministerio de Sanidad. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. 2021. Disponible en: [https://aques.gencat.cat/web/.content/minisite/aques/publicacions/2021/tratamiento\\_nutricional\\_insuficiencia\\_cardiaca\\_redets\\_aques2021.pdf](https://aques.gencat.cat/web/.content/minisite/aques/publicacions/2021/tratamiento_nutricional_insuficiencia_cardiaca_redets_aques2021.pdf).
- <sup>73</sup> Sociedad Española de Medicina Interna. *Desnutrición y caquexia*. Fesemi.org. Disponible en: <https://www.fesemi.org/informacion-pacientes/conozca-mejor-su-enfermedad/desnutricion-y-caquexia>.
- <sup>74</sup> Masanés Torán F, Navarro López M, Sacanella Meseguer E, López Soto A. ¿Qué es la sarcopenia? *Seminarios de la Fundación Española de Reumatología*. 2010;11:14-23.
- <sup>75</sup> Vest AR, Chan M, Deswal A, et al. Nutrition, obesity, and cachexia in patients with heart failure: A consensus statement from the Heart Failure Society of America Scientific Statements Committee. *J Card Fail*. 2019;25:380-400.
- <sup>76</sup> De la Cuerda C, Cantón A, Herrera AD, et al. 10a Guía: Abordaje Nutricional del Paciente con Insuficiencia Cardíaca (IC). 1.a Edición, Mayo, 2023. Vegenat Healthcare, S. L., Badajoz, 2023.
- <sup>77</sup> Barge-Caballero E, Crespo-Leiro MG. Nutritional risk in patients with advanced heart failure. We know how to detect it but can we correct it? *Rev Esp Cardiol*. 2019;72:601-603.
- <sup>78</sup> Grupo de estandarización y protocolo de SENPE. Grupo interterritorial de La Alianza Más Nutridos. *Curso de cribado nutricional*. Disponible en: <https://www.alianzamasnutridos.es>.
- <sup>79</sup> ASPEN, ESPEN, FELANPE and PENSA. *GLIM criteria for the diagnosis of malnutrition. A consensus report from the Global Clinical Nutrition Community*. ESPEN Fact Sheets. Disponible en: <https://www.espen.org/images/files/ESPEN-Fact-Sheets/ESPEN-Fact-Sheet-GLIM.pdf>.
- <sup>80</sup> Hersberger L, Dietz A, Bürgler H, et al. Individualized nutritional support for hospitalized patients with chronic heart failure. *J Am Coll Cardiol*. 2021;77:2307-2319.
- <sup>81</sup> Ballesteros-Pomar MD, Blay Cortés G, Botella Romero F, et al. Continuidad asistencial en desnutrición relacionada con la enfermedad y tratamiento médico nutricional. *Endocrinol Diabetes Nutr*. 2022;69:897-909.
- <sup>82</sup> Nestlé Nutrition Institute. Guía para rellenar el formulario Mini Nutritional Assessment-Short Form (MNA®-SF). 2021. Disponible en: <https://www.mna-elderly.com/sites/default/files/2021-10/mna-guide-spanish-sf.pdf>.
- <sup>83</sup> *Nutritional Risk Screening 2002*. Disponible en: <https://www.nutricionemocional.es/sites/default/files/nrs.pdf>.
- <sup>84</sup> Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ, et al. Palliative Care in Heart Failure: The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial. *J Am Coll Cardiol*. 2017;70:331-341.
- <sup>85</sup> Sood A, Dobbie K, Wilson Tang WH. Palliative Care in Heart Failure. *Curr Treat Options Cardiovasc Med*. 2018;20:43.
- <sup>86</sup> Haykowsky MJ, Timmons MP, Kruger C, McNeely M, Taylor DA, Clark AM. Meta-analysis of aerobic interval training on exercise capacity and systolic function in patients with heart failure and reduced ejection fractions. *Am J Cardiol*. 2013;111:1466-1469.
- <sup>87</sup> Santos FV, Chiappa GR, Ramalho SHR, et al. Resistance exercise enhances oxygen uptake without worsening cardiac function in patients with systolic heart failure: a systematic review and meta-analysis. *Heart Fail Rev*. 2018;23:73-89.

- <sup>88</sup> Forman DE, Sanderson BK, Josephson RA, Raikhelkar J, Bittner V; American College of Cardiology's Prevention of Cardiovascular Disease Section. Heart Failure as a Newly Approved Diagnosis for Cardiac Rehabilitation Challenges and Opportunities. *J Am Coll Cardiol*. 2015;65:2652-2659.
- <sup>89</sup> Fukuta H, Goto T, Wakami K, Kamiya T, Ohte N. Effects of exercise training on cardiac function, exercise capacity, and quality of life in heart failure with preserved ejection fraction: a meta-analysis of randomized controlled trials. *Heart Fail Rev*. 2019;24:535-547.
- <sup>90</sup> Dieberg G, Ismail H, Giallauria F, Smart NA. Clinical outcomes and cardiovascular responses to exercise training in heart failure patients with preserved ejection fraction: a systematic review and meta-analysis. *J Appl Physiol*. 2015;119:726-733.
- <sup>91</sup> Karapolat H, Engin C, Eroglu M, et al. Efficacy of the cardiac rehabilitation program in patients with end-stage heart failure, heart transplant patients, and left ventricular assist device recipients. *Transplant Proc*. 2013;45:3381-5.
- <sup>92</sup> Erbs S, Höllriegel R, Linke A, et al. Exercise training in patients with advanced chronic heart failure (NYHA IIIb) promotes restoration of peripheral vasomotor function, induction of endogenous regeneration, and improvement of left ventricular function. *Circ Heart Fail*. 2010;3:486-494.
- <sup>93</sup> Amiya E, Taya M. Is Exercise Training Appropriate for Patients With Advanced Heart Failure Receiving Continuous Inotropic Infusion? A Review. *Clin Med Insights Cardiol*. 2018;12:1179546817751438.
- <sup>94</sup> Faber MJ, Bosscher RJ, Chin A, Paw MJ, van Wieringen PC. Effects of exercise programs on falls and mobility in frail and pre-frail older adults: A multicenter randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil*. 2006;87:885-896.
- <sup>95</sup> Scherr J, Wolfarth B, Christle JW, Pressler A, Wagenpfeil S, Halle M. Associations between Borg's rating of perceived exertion and physiological measures of exercise intensity. *Eur J Appl Physiol*. 2013;113:147-155.
- <sup>96</sup> Conraads VM, Beckers PJ. Exercise training in heart failure: practical guidance. *Heart*. 2010;96:2025-2031.
- <sup>97</sup> Braith RW, Stewart KJ. Resistance exercise training: its role in the prevention of cardiovascular disease. *Circulation*. 2006;113:2642-2650.
- <sup>98</sup> Farghaly A, Fitzsimons D, Bradley J, Sedhom M, Atef H. The need for breathing training techniques: the elephant in the heart failure cardiac rehabilitation room: a randomized controlled trial. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19:14694.
- <sup>99</sup> Ahmad M, Hassan M. Effects of addition of inspiratory muscle training to exercise-based cardiac rehabilitation on inspiratory muscle strength, peak oxygen consumption, and selected hemodynamics in chronic heart failure. *Acta Cardiol Sin*. 2022;38:485-494.
- <sup>100</sup> Wilde CK, Hall JA. Occupational therapy in cardiac rehabilitation: resumption of daily life activities. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 1995;6:349-372.
- <sup>101</sup> Ahmadizadeh Z, Shanbehzadeh S, Taghavi S, Kessler D, Khaleghparast S, Akbarfahimi M. Occupational Performance Coaching on Health Self-Care Behavior and Activity Participation for Adults With Heart Failure: A Randomized Controlled Trial. *Am J Occup Ther*. 2025;79:7901205130.
- <sup>102</sup> Roy AR, Killian JM, Schulte PJ, Roger VL, Dunlay SM. Activities of Daily Living and Outcomes in Patients with Advanced Heart Failure. *Am J Med*. 2022;135:1497-1504.e2.
- <sup>103</sup> Ahmadizadeh Z, Shanbehzadeh S, Taghavi S, Kessler D, Khaleghparast S, Akbarfahimi M. Occupational Performance Coaching on Health Self-Care Behavior and Activity Participation for Adults With Heart Failure: A Randomized Controlled Trial. *Am J Occup Ther*. 2025;79:7901205130.

- <sup>104</sup> Gore S, Khanna H, Kumar A. Effects of Comprehensive Outpatient Cardiac Rehabilitation on Exercise Capacity, Functional Status, and Quality of Life in People With Heart Failure: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Phys Ther*. 2023;103:pzad119.
- <sup>105</sup> Chen YW, Wang CY, Lai YH, et al. Home-based cardiac rehabilitation improves quality of life, aerobic capacity, and readmission rates in patients with chronic heart failure. *Medicine (Baltimore)*. 2018;97:e9629.
- <sup>106</sup> Ladwig KH, Baghai TC, Doyle F, et al. Mental health-related risk factors and interventions in patients with heart failure: a position paper endorsed by the European Association of Preventive Cardiology (EAPC). *Eur J Prev Cardiol*. 2022;29:1124-1141.
- <sup>107</sup> Freedland KE, Carney RM, Rich MW, Steinmeyer BC, Rubin EH. Cognitive Behavior Therapy for Depression and Self-Care in Heart Failure Patients: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med*. 2015;175:1773-1782.
- <sup>108</sup> IsHak WW, Hamilton MA, Korouri S, et al. Comparative Effectiveness of Psychotherapy vs Antidepressants for Depression in Heart Failure: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Netw Open*. 2024;7:e2352094.
- <sup>109</sup> Nso N, Emmanuel K, Nassar M, et al. Efficacy of Cognitive Behavioral Therapy in Heart Failure Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Cardiol Rev*. 2023;31:139-148.
- <sup>110</sup> Chernoff RA, Messineo G, Kim S, et al. Psychosocial interventions for patients with heart failure and their impact on depression, anxiety, quality of life, morbidity, and mortality: a systematic review and meta-analysis. *Psychosom Med*. 2022;84:560-580.
- <sup>111</sup> Spielmann H, Albert W, Könze S, et al. High level of psychosocial adjustment in patients on ongoing ventricular assist device support in the years one to three after VAD implantation: a national multi-center study. *Heart Lung*. 2024;63:92-97.
- <sup>112</sup> Sullivan MJ, Wood L, Terry J, et al. The Support, Education, and Research in Chronic Heart Failure Study (SEARCH): a mindfulness-based psychoeducational intervention improves depression and clinical symptoms in patients with chronic heart failure. *Am Heart J*. 2009;157:84-90.
- <sup>113</sup> Burrai F, Sanna GD, Moccia E, et al. Beneficial Effects of Listening to Classical Music in Patients With Heart Failure: A Randomized Controlled Trial. *J Card Fail*. 2020;26:541-549.
- <sup>114</sup> Curiati JA, Bocchi E, Freire JO, et al. Meditation reduces sympathetic activation and improves the quality of life in elderly patients with optimally treated heart failure: a prospective randomized study. *J Altern Complement Med*. 2005;11:465-472.
- <sup>115</sup> Kavalieratos D, Gelfman LP, Tycon LE, et al. Palliative Care in Heart Failure: Rationale, Evidence, and Future Priorities. *J Am Coll Cardiol*. 2017;70:1919-1930.
- <sup>116</sup> Schichtel M, Wee B, Perera R, Onakpoya I. The effect of advance care planning on heart failure: a systematic review and meta-analysis. *J Gen Intern Med*. 2019;35:874-84.
- <sup>117</sup> Benítez del Rosario MA, Asensio Fraile A. La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. *Aten Primaria*. 2002;30:463-466.
- <sup>118</sup> Franco M. La comunicación con el paciente terminal y su familia. En: *Cuidados paliativos: Guía para el manejo clínico*. 2.ª edición. Organización Panamericana de la Salud; 2002. p. 15-20. Disponible en: <https://www.paho.org/sites/default/files/PAHO-Guias-Manejo-Clinico-2002-Spa.pdf>.
- <sup>119</sup> Días LM, Bezerra MR, Barra WF, Nunes R, Rego F. Planificación anticipada de atención: una guía práctica. *Rev Bioet*. 2022;30:525-33.
- <sup>120</sup> Cisneros Sánchez LG, Carrazana Garcés E, Martínez Però RM. Cuestiones éticas relacionadas con la atención a los pacientes con insuficiencia cardíaca terminal. *CorSalud*. 2017;9:23-29.
- <sup>121</sup> Hill L, Prager Geller T, Baruah R, et al. Integration of a palliative approach into heart failure care: a European Society of Cardiology Heart Failure Association position paper. *Eur J Heart Fail*. 2020;22:2327-2339.

- <sup>122</sup> Martínez-Sellés M, Gallego L, Ruiz J, Fernández Avilés F. Órdenes de no reanimar y cuidados paliativos en pacientes fallecidos en un servicio de cardiología. ¿Qué podemos mejorar? *Rev Esp Cardiol*. 2010;63:233-237.
- <sup>123</sup> *Living and Dying with Advanced Heart Failure: A Palliative Care Approach*. 2008. [www.palliativecarescotland.org.uk](http://www.palliativecarescotland.org.uk)
- <sup>124</sup> Sobaski PZ, Rajszyś GB, Grodzicki T, et al. Palliative care for people living with cardiac disease Consensus document of the Expert Group of the Polish Cardiac Society. *Kardiol Pol*. 2020;78:364-373.
- <sup>125</sup> Caselles PG, Miralles R, Arellano M, et al. Validation of a modified version of the Gijón's social-familial evaluation scale (SFES): the "Barcelona SFES Version", for patients with cognitive impairment. *Arch Gerontol Geriatr Suppl*. 2004;(9):201-206.
- <sup>126</sup> Morasso G. The emotional suffering of caregivers of patients with advanced heart failure. Published online 2008.
- <sup>127</sup> Gomes B HI. Patterns of social support and the extent of social networks before the need for palliative care arises. *J Palliat Care*. Published online 2006.
- <sup>128</sup> O'Donnell A, Gonyea JG, Leff V. Social work involvement in palliative care heart failure research: A review of recent literature. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2020;14:3-8.
- <sup>129</sup> Horey D, Street AF, O'Connor M, Peters L, Lee SF. Training and supportive programs for palliative care volunteers in community settings. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2015;(7):CD009500.
- <sup>130</sup> Fernández-Álvarez A, Verde-Diego C, Frieiro Padín P. El Trabajo Social en cuidados paliativos: la necesaria intervención con la familia en Galicia, España. *PROSPECTIVA Revista de Trabajo Social e Intervención Social*. 2024;(37):e20312948.
- <sup>131</sup> Payne S, Hudson P, Grande G, et al. European Association for Palliative Care EAPC Onlus: Non Profit-Making Association Non Governmental Organisation (NGO) Recognised by the Council of Europe Family Carers in Palliative Care "White Paper" Prepared on Behalf of the EAPC Task Force on Family Carer; 2009. Disponible en: <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/FamilyCarersWhitePaper-EAPC-deco9.pdf>
- <sup>132</sup> Vouri N, Kyriakou M, Hadjiyiaseemi K, et al. The effectiveness of supportive management programs in caregivers of patients with heart failure: a systematic review. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2024;23(Suppl 1):i30.
- <sup>133</sup> Kang Y. Caregiver's Role From Hospital To Home In Patients With Heart Failure: A Review. *J Cardiac Fail*. 2024;30:235-236.
- <sup>134</sup> Bedoya Buritica N, Buitrago LA, Soto Chaquir M. Burnout en cuidadores formales e informales del adulto mayor. Revisión integrativa de la literatura. *Revista Cultura del Cuidado Enfermería*. 2020;17:80-92.
- <sup>135</sup> Datino T, Rexach L, Vidán MT, et al. Guía sobre el manejo de desfibriladores automáticos implantables al final de la vida. *Med Paliativa*. 2014;21:32-38.
- <sup>136</sup> Tischer T, Bebersdorf A, Albrecht C, et al. Deactivation of cardiovascular implantable electronic devices in patients nearing end of life. *Herz*. 2020;45(Suppl 1):123-129.
- <sup>137</sup> Stoevelaar R, Stoppelenburg A, van Bruchem-Visser RL, et al. Advance care planning and end-of-life care in patients with an implantable cardioverter defibrillator: The perspective of relatives. *Palliat Med*. 2021;35:904-915.
- <sup>138</sup> Am J Cardiol. 2019 Oct 1;124(7):1064-1068. doi: 10.1016/j.amjcard.2019.07.007. Deactivation of Implantable Cardioverter Defibrillator in Patients With Terminal Diagnoses. Alexander Trussler 1, Bryce Alexander 1, Debra Campbell 1, Nasser Alhammad 1, Andrés Enriquez 1, Sanoj Chacko 1, Timothy Garrett 1, Chris Simpson 1, Damian Redfearn 1, Hoshair Abdollah 1, Leonie Herx 1, Adrian Baranchuk 2.

- 139 Martínez-Sellés M, Pombo M, Recio-Mayoral A, Ayesta A, Datino T. ¿Cuándo se debe plantear no realizar recambio electivo de generador de un desfibrilador automático implantable? *Rev Esp Cardiol*. 2024;77:2-5.
- 140 Strömberg A, Fluor C, Miller J, et al. ICD Recipients' Understanding of Ethical Issues, ICD Function, and Practical Consequences of Withdrawing the ICD in the End-of-Life. *PACE*. 2014;37:834-842.
- 141 Thylén I, Moser DK, Strömberg A. Octo- and nonagenarians' outlook on life and death when living with an implantable cardioverter defibrillator: a cross-sectional study. *BMC Geriatr*. 2018;18:250.
- 142 Solís-García del Pozo J, Gómez-Pérez I. La aplicación de las órdenes de no reanimación y la limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes ingresados en Medicina Interna en un hospital comarcal. *Rev Calid Asist*. 2013;28:50-55.
- 143 Benítez del Rosario MA, Pascual L, Asensio Fraile A. Cuidados paliativos. La atención a los últimos días. *Aten Primaria*. 2002;30:318-322.
- 144 Equipo Consultor de Cuidados Paliativos, Hospital Donostia. *Guía de Enfermería en Cuidados Paliativos*. Disponible en: [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd\\_publicaciones/es\\_hdon/adjuntos/GuiaCuidadosPaliativosC.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd_publicaciones/es_hdon/adjuntos/GuiaCuidadosPaliativosC.pdf).
- 145 Hidratación. En: *Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días*. Madrid: Ministerio de Sanidad; Santiago de Compostela: Agencia de Conocimiento en Salud (ACIS). Unidad de Asesoramiento Científico-técnico, Avalia-t; 2021. Guías de Práctica Clínica en el SNS. Disponible en: [http://portal.guiasalud.es/guia-en-capas/gpc\\_612\\_\\_\\_atencion\\_paliativa\\_sud-2/#question-4](http://portal.guiasalud.es/guia-en-capas/gpc_612___atencion_paliativa_sud-2/#question-4).
- 146 Buchan EJ, Haywood A, Syrmis W, Good P. Medically assisted hydration for adults receiving palliative care. *Cochrane Database Syst Rev*. 2023;(9):CD006273.
- 147 Ruiz Vázquez MP. Guía clínica: Uso y recomendaciones de la vía subcutánea en Cuidados Paliativos. Extremadura: Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura; 2010. Disponible en: <http://www.secpal.com///Documentos/Blog/via%20subcutanea.pdf>.
- 148 Cebrián MAR, Bermejo CL, Beltrán NL-C, et al. Cuidados paliativos en Atención Primaria: abordaje del delirium y manejo de la vía subcutánea. *Rev Clin Med Fam*. 2021;14:18-25.
- 149 Surges SM, Garralda E, Jaspers B, et al. Review of European Guidelines on Palliative Sedation: A Foundation for the Updating of the European Association for Palliative Care Framework. *J Palliat Med*. 2022;25:1721-1731.
- 150 Juth N, Lindblad A, Lynöe N, Sjöstrand M, Helgesson G. European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical discussion. *BMC Palliative Care*. 2010;9:20.
- 151 Organización Médica Colegial (OMC) y Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). *Guía de sedación paliativa*. Disponible en: [https://www.cgcom.es/sites/main/files/mig/guia\\_sedaccion\\_paliativa.pdf](https://www.cgcom.es/sites/main/files/mig/guia_sedaccion_paliativa.pdf)
- 152 Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel; 2005.
- 153 Barreto P, Díaz JL, Pérez M, Saavedra G. Cuidando al cuidador: familiares de pacientes al final de la vida. *Revista de Psicología de la Salud (New Age)*. 2013;1(1).
- 154 Astudillo W, Mendinueta C. *¿Dónde atender al enfermo en fase terminal: en casa o en el hospital? Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2003. p. 65-86.

