PROCESO CUIDADOS PALIATIVOS EN INSUFICIENCIA CARDIACA

La Unidad de IC del Hospital Universitario Clínico San Cecilio mantiene un **acuerdo de colaboración activo** con la **Equipo de Cuidados Paliativo del hospital**, orientado a ofrecer atención integral y centrada en la persona a aquellos pacientes con **insuficiencia cardíaca en fase terminal** o de **final de vida**, cuando se ha establecido que no existen ya opciones de tratamiento modificador de la enfermedad.

Este documento recoge los criterios clínicos, el procedimiento de activación y las herramientas utilizadas en el protocolo conjunto entre la Unidad IC y la Equipo de Cuidados Paliativo del Hospital Universitario Clínico San Cecilio. Su objetivo es mejorar la identificación precoz de pacientes con insuficiencia cardiaca avanzada que pueden beneficiarse de una atención paliativa, garantizar un enfoque multidisciplinar y favorecer una atención centrada en el confort, la calidad de vida y el respeto a los deseos del paciente.

A continuación, se presenta el contenido del documento estructurado en dos apartados complementarios: el desarrollo detallado del protocolo y un esquema gráfico resumen para facilitar su comprensión e implementación.

Contenido

Documento explicativo 2

Criterios para la identificación de pacientes en situación de insuficiencia cardiaca en fase final de vida 2

Criterios para no indicar terapia avanzadas en pacientes con mal pronóstico 2

Proceso de decisión y activación del circuito paliativo 3

Tipo de intervención y seguimiento 3

Algoritmo gráfico de actuación 4

Cuando: identificación de situación de fase final de vida 4

Quien: determinar la complejidad de los cuidados paliativos. 7

Como: objetivos de cuidados 8

Circuitos 9

Contactos 9

Documento explicativo

Criterios para la identificación de pacientes en situación de insuficiencia cardiaca en fase final de vida

La activación de este circuito requiere una adecuada **valoración multidimensional**, realizada por el equipo clínico, para detectar aquellos pacientes que cumplen criterios clínicos y pronósticos de fase avanzada y refractaria de la enfermedad. Entre ellos se incluyen:

- Clase funcional IV persistente (escala NYHA), con **síntomas severos en reposo o con mínimos esfuerzos**, a pesar de tratamiento óptimo.
- **Refractariedad al tratamiento convencional** con agotamiento de opciones terapéuticas, tanto farmacológicas como intervencionistas.
- **Calidad de vida significativamente deteriorada** como consecuencia directa de la insuficiencia cardíaca y/o renal.
- **Descompensaciones frecuentes y reingresos múltiples** en los últimos tres meses.
- **Marcadores de progresión de la enfermedad**, tales como:
    - **Biológicos**: deterioro persistente de la función renal, anemia.
    - **Funcionales**: empeoramiento de capacidad funcional (NYHA, 6MWT, VO_2 pico), dependencia para más de dos actividades básicas de la vida diaria.
    - **Pronósticos**: presencia de indicadores de alta mortalidad en escalas de IC.
    - **Nutricionales**: caquexia cardíaca, pérdida ponderal superior al 10% en 6 meses, albúmina <2,5 mg/dL.

Criterios para no indicar terapia avanzadas en pacientes con mal pronóstico

Se considera, en el marco de decisiones compartidas con el paciente y su entorno, la **no indicación de terapias avanzadas (asistencia, tratamientos percutáneos…)** en pacientes con enfermedad cardiaca avanzada que cumplan criterios de situación terminal o de futilidad médica. Como **criterios clínicos orientativos** para no iniciar:

- Enfermedad en **fase terminal**, con expectativa de vida limitada (NECPAL+).
- Pacientes con **insuficiencia cardíaca refractaria** y clase funcional IV persistente, sin respuesta a tratamiento óptimo y sin opciones terapéuticas activas.
- Presencia de **fragilidad avanzada** o **dependencia funcional severa** (Barthel <40, dependencia para >2 ABVD).

- Comorbilidades graves no reversibles que limitan significativamente la esperanza o calidad de vida (demencia avanzada, neoplasias incurables, hepatopatía avanzada, etc.).
- **Caquexia cardíaca**, mal estado nutricional (pérdida ponderal >10%, albúmina <2,5 mg/dL).
- Ausencia de soporte familiar o social adecuado.
- Deseo expreso del paciente de **no recibir tratamientos invasivos o desproporcionados**, recogido en documento de voluntades anticipadas o tras diálogo clínico documentado.

Proceso de decisión y activación del circuito paliativo

La decisión se toma de forma **compartida y consensuada** de forma **multidisciplinar**, con participación al menos de un profesional de cardiología, nefrología y enfermería, y si es posible con atención primaria (a través de las gestoras de casos o médicos responsables).

Se tiene en cuenta en todo momento **la voluntad del paciente**, así como sus valores, expectativas y el contexto social y familiar. Esta decisión queda registrada en la **historia clínica digital (DIRAYA)**, especificando de forma clara la situación de final de vida.

Vías de activación de la intervención paliativa

- **En pacientes hospitalizados**: una vez establecida la situación de fase final de vida, se realiza interconsulta directa con la Equipo de Cuidados Paliativo desde la hospitalización, quedando constancia documental en la historia clínica.
- **En pacientes ambulatorios**: la enfermera de la Unidad de Insuficiencia Cardíaca (UIC) elabora y entrega un informe clínico completo con la valoración del paciente, activando la intervención mediante contacto directo con la enfermería de la Equipo de Cuidados Paliativo 958022362 (o personal con los FEA 690176; 762082; 645399), o bien mediante el buzón habilitado a tal efecto en la unidad, y siempre contando con el apoyo de atención primaria.

Tipo de intervención y seguimiento

La Equipo de Cuidados Paliativo adapta su intervención a la situación del paciente, pudiendo ser:

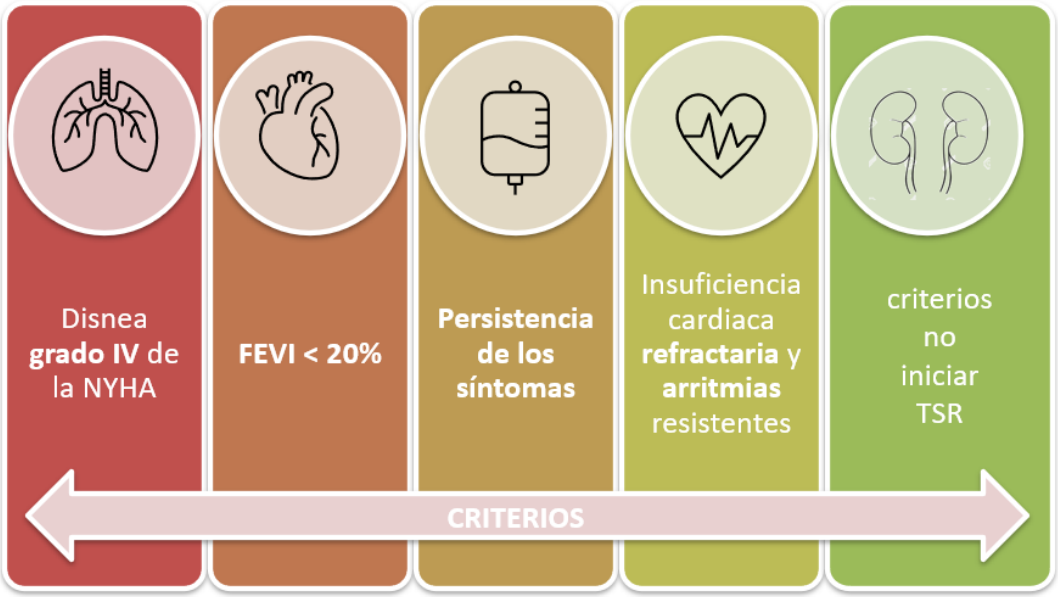
- **Hospitalaria**, si el paciente está ingresado o encamado.
- **Domiciliaria**, orientada al **control sintomático**, la **planificación anticipada de cuidados**, y a facilitar una **muerte digna y sin sufrimiento** en el entorno preferido por el paciente.

El **seguimiento clínico queda a cargo de la Equipo de Cuidados Paliativo**, contando con el **apoyo continuado de la UIC**, según necesidades del paciente y evolución de la situación clínica.

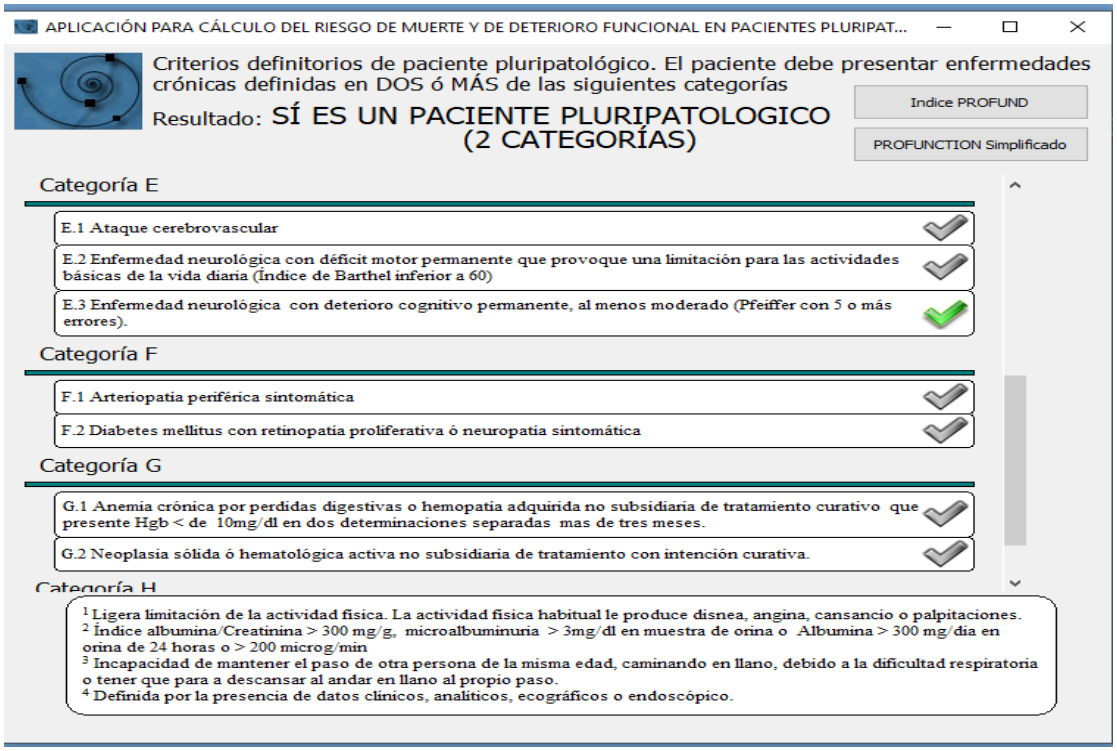
Algoritmo gráfico de actuación

Cuando: identificación de situación de fase final de vida

1) CRITERIOS DE TERMINALIDAD DE LA IC y ERC



2) DETECCIÓN PACIENTES PLURIPATOLÓGICOS



3) CÁLCULO DEL ÍNDICE PROFUND

DIMENSIONES	PUNTUACIÓN
Demografía	
- ≥85 años	3
Características Clínicas	
- Neoplasia activa	6
- Demencia	3
- Clase funcional III-IV de la NYHA y/o mMRC	3
- Delirium en el último ingreso	3
Parámetros analíticos	
- Hemoglobina<10g/dL	3
Características funcionales-sociofamiliares	
- Índice de Barthel menor de 60	4
- Ausencia de cuidador ó cuidador no cónyuge	2
Características asistenciales	
- ≥4 ingresos hospitalarios en últimos 12 meses	3
Nº TOTAL ITEMS = 9	0-30 puntos

GRUPO	PROFUND SCORE	Probabilidad de fallecimiento a los 12 meses tras alta hospitalaria	Probabilidad de fallecimiento a los 4 años tras alta hospitalaria
Bajo riesgo	0-2 puntos	12,1%-14,6%	52%
Riesgo bajo-intermedio	3-6 puntos	21,5%-31,5%	73,5%
Riesgo intermedio-alto	7-10 puntos	45%-50%	85%
Riesgo alto	≥11 puntos	68%-61,3%	92%

4) PLANIFICACIÓN DE OBJETIVOS: PALIAR FRENTE A CURAR

GRUPO DE RIESGO	OBJETIVO	ABORDAJE	PRESCRIPCIÓN	PLANIFICACIÓN ANTICIPADA
Bajo (0-2 puntos)	Supervivencia +++ Funcionalidad +++ Calidad de vida +++ Confort +++	Etiopatogénico, evitación de nihilismo	Intensificada Objetivos al medio-largo plazo	Informativa
Bajo-intermedio (3-6 puntos)	Supervivencia ++ Funcionalidad ++ Calidad de vida +++ Confort +++	Patogénico	Racionalizada Objetivos al medio plazo	Informativa Ofrecimiento de PAD
Intermedio-alto (7-10 puntos)	Funcionalidad + Calidad de vida +++ Confort +++	Patogénico-sintomático.	Racionalizada y con progresivo peso del objetivo sintomático al medio-corto plazo	Sistemática Recomendación de PAD Abordaje de valores y preferencias paciente y familiares Recomendación de elección de persona representante/sustituta Registro en historia de Salud
Alto (≥11 puntos)	Calidad de vida +++ Confort +++	Sintomático, evitación de yatrogenia, y futilidad/encarniza miento. Valorar la necesidad de cuidados paliativos.	Principalmente sintomática con objetivo al corto plazo, valorando desprescripción	Sistemática Recomendación de PAD Abordaje de valores y preferencias paciente y familiares Recomendación de elección de persona representante/sustituta Registro en historia de Salud Programas de apoyo espiritual

Quien: determinar la complejidad de los cuidados paliativos.

▸ IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos

			Elementos	Nivel de complejidad*	SÍ	NO
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes	1.1a	Paciente es niño/a o adolescente	AC		
		1.1b	Paciente es profesional sanitario	C		
		1.1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d	Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
		1.1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f	Enfermedad mental previa	C		
	1.2. Situación clínica	1.2a	Síntomas de difícil control	AC		
		1.2b	Síntomas refractarios	AC		
		1.2c	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d	Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e	Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g	Trastorno cognitivo severo	C		
		1.2h	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		1.2i	Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		1.2j	Síndrome constitucional severo	C		
		1.2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
	1.3. Situación psico-emocional	1.3a	Paciente presenta riesgo de suicidio	AC		
		1.3b	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC		
		1.3c	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AC		
		1.3d	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	C		
		1.3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	C		
		1.3f	Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	C		
2. Dependientes de la familia y el entorno		2.a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC		
		2.b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC		
		2.c	Familia disfuncional	AC		
		2.d	Claudicación familiar	AC		
		2.e	Duelos complejos	C		
		2.f	Limitaciones estructurales del entorno	AC		
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/ Equipo	3.1a	Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1b	Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1c	Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
		3.1d	Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	3.2. Recursos	3.2a	Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
		3.2b	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

***Nivel de complejidad** **C:** Elemento de Complejidad **AC:** Elemento de Alta Complejidad

Situación: No compleja ☐ Compleja ☐ Altamente Compleja ☐

Intervención de los recursos avanzados/específicos: Sí ☐ No ☐

RECURSOS CONVENCIONALES:

1. **Atención Primaria** y **Atención Hospitalaria**, tanto ambulatoria como de hospitalización; con **formación básica** en CP.

2. **Recursos avanzados: Unidades de Cuidados Paliativos (UCP)** y **Equipos de soporte (ESCP),** que dan respuesta a la **alta complejidad** de los pacientes; con **formación avanzada** en CP.

EQUIPO DE SOPORTE MIXTO CUIDADOS PALIATIVOS:

Consultas externas.

Interconsultas especialidades.

Comité Oncología (lunes)

Comité Pacientes Pluripatológicos (miércoles).

Enlace Atención Primaria – Hospital.

Consulta telefónica.

Consultoría AP.

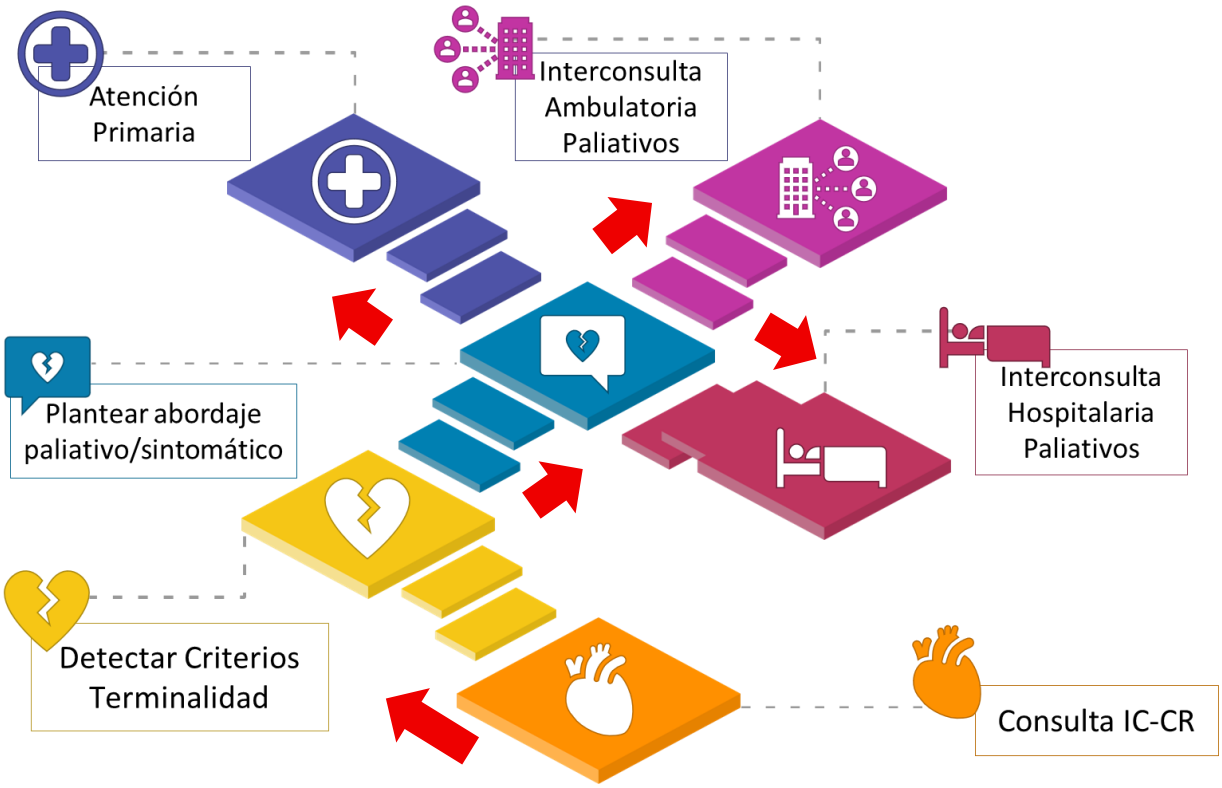
Visita domiciliaria.

Ingresos urgentes

Ingresos programados

Como: objetivos de cuidados

Circuitos



Contactos

Elaboración del documento: Jesús G. Sánchez Ramos en representación UICe, y Antonio José Martín Pérez en representación Equipo de Cuidados Paliativo. Fecha elaboración Julio 2025