Necesidades de cuidado paliativo de los pacientes con falla cardiaca desde las perspectivas de los pacientes, sus cuidadores y el equipo multidisciplinario

Sandra Patricia Carreño Corredor

Karen Johanna López Posada

Priscilla Ospina Muñoz

Universidad El Bosque

Facultad de Enfermería

Maestría en Enfermería en Cuidados Paliativos

Bogotá, Colombia

2019

Necesidades de cuidado paliativo de los pacientes con falla cardiaca desde las perspectivas de los pacientes, sus cuidadores y el equipo multidisciplinario

Sandra Patricia Carreño Corredor

Karen Johanna López Posada

Priscilla Ospina Muñoz

Tesis presentada como requisito para optar al título de:

Magister de Enfermería en Cuidados Paliativos

Directora:

Dra. Lina María Vargas Escobar

Co-directora:

Jenny Carolina Sánchez Casas

Universidad El Bosque

Facultad de Enfermería

Maestría en Enfermería en Cuidados Paliativos

Bogotá, Colombia

2019

Dedicatoria

En primer lugar, a Dios quien nos brinda talentos y oportunidades para estar al cuidado de las personas que requieren de nuestra atención.

A nuestras familias que brindaron su tiempo, compañía y apoyo, quienes fueron fuente de fortaleza para la consolidación de nuestras metas como personas y profesionales.

Agradecimientos

Agradecemos a la Universidad El Bosque por brindarnos las herramientas para completar el proceso de entrenamiento y profundización en la Maestría en Enfermería en Cuidados Paliativos.

Queremos brindar un reconocimiento muy especial a nuestra directora de tesis, la doctora Lina María Vargas Escobar, por compartir sus conocimientos e invaluables enseñanzas en todo momento. Agradecerle por la paciencia, su calidad humana, sabiduría, respeto y dedicación hacia nosotras, durante todas las jornadas de asesoría.

Agradecimientos al equipo multidisciplinario de hospital día de falla cardiaca de la Fundación Clínica Shaio, a todos los pacientes y cuidadores que participaron voluntariamente en el estudio por permitirnos su disponibilidad para efectuar el trabajo, su apoyo y su credibilidad en la realización de este gran proyecto.

A las enfermeras María Cilia Rincón y Martha Chinchilla, al doctor Fernán Mendoza y a nuestra co-directora de investigación, Jenny Carolina Sánchez Casas, como colaboradores que facilitaron la consolidación de esta investigación y un agradecimiento especial a la Fundación Clínica Shaio por permitir el desarrollo de éste estudio.

Resumen

La falla cardiaca es una enfermedad cardiovascular que hace parte de las principales causas de muerte a nivel mundial. Esta enfermedad se acompaña de un clúster de síntomas que influyen en la calidad de vida de las personas que la padecen. Los cuidados paliativos en falla cardiaca tienen el objetivo de prevenir y aliviar el sufrimiento, así como de mejorar la calidad de vida de estos pacientes y su familia. En Colombia es aún incipiente su aplicación.

El objetivo principal de este estudio se centra en identificar las necesidades de cuidado paliativo que tienen los pacientes con falla cardiaca de la Fundación Clínica Shaio en la ciudad de Bogotá, desde la perspectiva de los propios pacientes, sus cuidadores y el equipo multidisciplinario de la unidad de hospital día de esa institución. La perspectiva teórica de este estudio es la teoría del manejo de síntomas desagradables de Lenz.

El estudio se desarrolló mediante una metodología mixta que utilizó un conjunto de procesos de recolección, análisis y vinculación de datos cuantitativos y cualitativos, con un diseño transformativo secuencial (DITRAS). Participaron en total 56 pacientes en la fase cuantitativa y grupos focales de 7 pacientes, 8 cuidadores y 12 profesionales en la fase cualitativa.

Dentro de los resultados obtenidos se encontró que la edad promedio de los pacientes fue de 73 años, el 64% de género masculino y el 75% en estadios III y IV según la clasificación NYHA. En la fase cualitativa surgieron 4 categorías principales: atención del paciente con falla cardiaca en hospital día; necesidades físicas, emocionales y psicológicas de los pacientes con falla cardiaca; otras necesidades identificadas y cuidado paliativo en falla cardiaca.

Las necesidades físicas, funcionales, emocionales, espirituales y sociofamiliares identificadas se agruparon y se analizaron de acuerdo con las diferentes categorías de la teoría de Lenz las cuales son: síntomas, factores de influencia (fisiológicos, psicológicos y situacionales) y resultados de la experiencia del síntoma.

Palabras clave: Evaluación de necesidades, cuidados paliativos, insuficiencia cardiaca, cuidadores, equipo multiprofesional (DeCS).

Abstract

Heart failure is a cardiovascular disease that is among the main causes of death worldwide. It is accompanied by a cluster of symptoms that affect the quality of life of people with this disease. Palliative care in heart failure aims to prevent and relieve suffering, and improve the quality of life of patients and families. Implementation of palliative care in heart failure is still incipient in Colombia.

The main objective of this study is to identify the palliative care needs of heart failure patients from Fundación Clínica Shaio in Bogotá, from the perspective of patients, their caregivers, and the multidisciplinary team of the day hospital unit of that facility. The theoretical perspective of this study was Lenz's theory of unpleasant symptoms.

The study followed a mixed methodology that used a set of processes for collecting, analyzing, and relating quantitative and qualitative data, following a sequential transformative design. A total of 56 patients participated in the quantitative phase, and focus groups of 7 patients, 8 caregivers, and 12 professionals in the qualitative phase.

The results obtained shown an average age of 73 years old, 64% were male, and 75% were in NYHA stages III and IV. In the qualitative phase, four main categories emerged: day hospital care of heart failure patients; physical, emotional, and psychological needs of heart failure patients; other identified needs; and palliative care in heart failure.

Physical, functional, emotional, spiritual, socio-familiar needs identified were grouped and analyzed according to the different categories suggested by Lenz's theory, which are: symptoms, influencing factors (physiological, psychological, and situational factors), and performance outcomes.

Keywords: Needs assessment, palliative care, heart failure, caregivers, patient care team (DeCS).

Tabla de contenido

Resumen IV
Abstract V
Tabla de contenido ..... ¡Error! Marcador no definido.
Lista de tablas VIII
Lista de figuras IX
1. Planteamiento del problema 10
2. Pregunta de investigación: 14
3. Objetivos 15
3.1. Objetivo general 15
3.2. Objetivos específicos 15
4. Propósitos 16
5. Justificación 17
6. Marco teórico 19
6.1. Falla cardiaca o insuficiencia cardiaca 20
6.2. Cuidado paliativo durante la falla cardiaca 24
6.3. Necesidades de cuidado paliativo durante la falla cardiaca 29
6.3.1. Evaluación de necesidades de cuidado paliativo 31
6.4. Teoría del manejo de síntomas desagradables 33
6.5. Cuidadores familiares de la persona con falla cardiaca 34
6.6. Equipo multidisciplinario y el rol del profesional de enfermería 36
7. Conceptos centrales del estudio 40
7.1. Falla cardiaca (FC) 40
7.2. Síntomas asociados a la falla cardiaca (FC) 40
7.3. Programa de falla cardiaca 40
7.4. Cuidado paliativo (CP) 40
7.5. Necesidades de cuidado paliativo 41
7.6. Clúster de síntomas 41
7.7. Síntomas desagradables 41
7.8. Factores fisiológicos 41
7.9. Factores psicológicos 41
7.10. Factores situacionales 41
7.11. Bienestar espiritual 42
7.12. Cuidador informal o familiar 42
7.13. Equipo multidisciplinario 42
8. Consideraciones éticas 43
9. Marco metodológico 45
9.1. Tipo de estudio 45
9.2. Descripción de las fases de la investigación 45
9.2.1. Fase 1: Cuantitativa 45
9.2.2. Fase 2. Cualitativa 46
9.3. Población 46
9.4. Muestra 46
9.4.1. Fase 1: Cuantitativa 46
9.4.2. Fase 2: Cualitativa 47
9.5. Criterios de inclusión 47

9.6. Criterios de exclusión 47
9.7. Métodos y técnicas para la recolección de la información..... 47
9.8. Medición: 48
9.8.1. Escala de evaluación funcional para el tratamiento de enfermedades crónicas, bienestar espiritual FACIT-Sp-12 v4 48
9.8.2. Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS) o *Edmonton System Assessment Scale* 49
9.8.3. Escala europea de autocuidado en falla cardiaca (*European Heart Failure Self-care Behaviour Scale*) 50
9.8.4. Escala de Barthel 50
9.9. Variables del estudio 50
9.10. Rigor de la investigación 53
10. Análisis y discusión de los resultados 56
10.1. Necesidades de atención paliativa en pacientes con falla cardiaca..... 56
10.2. Relación conceptual de las necesidades de cuidado paliativo con las comorbilidades del paciente con falla cardiaca..... 64
10.3. Bienestar físico, socio-familiar, emocional, funcional y espiritual en falla cardiaca 66
10.3.1. Estado físico general de salud 68
10.3.2. Ambiente familiar y social 69
10.3.3. Estado emocional 71
10.3.4. Capacidad de funcionamiento personal 71
10.3.5. Otras preocupaciones..... 72
10.4. Necesidades de cuidado paliativo en falla cardiaca según la perspectiva de los pacientes, cuidadores y el equipo multidisciplinario..... 74
10.4.1. Participantes y método 74
10.4.2. Análisis de contenido..... 75
10.4.3. Caracterización del grupo focal de cuidadores y del equipo multidisciplinario 76
10.4.4. Descripción de las categorías y subcategorías 78
11. Integración de resultados cuantitativos y cualitativos 92
11.1. Categoría síntomas..... 92
11.2. Categoría factores de influencia..... 94
11.2.1. Factor fisiológico y necesidades físicas de cuidado paliativo 94
11.2.2. Factor psicológico y necesidades emocionales y espirituales de cuidado paliativo 96
11.2.3. Factores situacionales y otras necesidades de cuidado paliativo identificadas 98
11.3. Categoría consecuencias de la experiencia del síntoma 103
11.3.1. Efecto funcional 103
11.3.2. Efecto cognitivo 104
12. Conclusiones 107
13. Recomendaciones 109
Referencias bibliográficas 111
Anexo 1 Descripción de la confiabilidad y validez de los instrumentos de medición 125
Anexo 2. Formato consentimiento informado estudios institucionales 127
Presupuesto 145

Lista de tablas

Tabla 1. Descripción de las variables del estudio con su correspondiente descripción, instrumento de medición y escala 50

Tabla 2. Características sociodemográficas de los pacientes con falla cardiaca 56

Tabla 3. Perfil clínico de los pacientes con falla cardiaca 57

Tabla 4. Capacidad funcional de los pacientes con falla cardiaca. Escala de Barthel..... 58

Tabla 5. Evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS) 60

Tabla 6. Autocuidado en pacientes con falla cardiaca 62

Tabla 7. Evaluación funcional para el tratamiento de enfermedades crónicas y bienestar espiritual FACIT-Sp 66

Tabla 8. Perfil sociodemográfico de los cuidadores de pacientes con falla cardiaca 76

Tabla 9. Perfil sociodemográfico de los cuidadores del equipo multidisciplinario con falla cardiaca 77

Lista de figuras

Figura 1. Diagrama del desarrollo del estudio necesidades de cuidado paliativo de los pacientes con falla cardiaca desde las perspectivas de los pacientes, sus cuidadores y el equipo multidisciplinario 54

Figura 2. Esquema de las categorías y subcategorías de necesidades de cuidado paliativo del paciente con falla cardiaca 78

Figura 3. Factores fisiológicos, psicológicos y situacionales de los pacientes con falla cardiaca 94

Figura 4. Necesidades de cuidado paliativo de los pacientes con falla cardiaca a partir de la teoría de los síntomas desagradables de Lenz 106

1. Planteamiento del problema

Las enfermedades cardiovasculares actualmente hacen parte de las principales causas de muerte y de alta carga de enfermedad a nivel mundial (1). Además, hacen parte del grupo de enfermedades no transmisibles que causan el 70 % de defunciones anuales en el mundo (1-3). Para Latinoamérica, estas enfermedades representan una amenaza en el crecimiento económico y el desarrollo potencial de sus países (4), considerándose una problemática de salud pública debido al crecimiento gradual de la población anciana (5). Dentro de las enfermedades crónicas, las enfermedades cardiovasculares ocupan un lugar importante en la mortalidad de los países, estimando que en 2015 murieron por esta causa 17,7 millones de personas, lo cual representa el 31 % de las muertes en el mundo; de estas muertes, 7,4 millones se debieron a cardiopatía coronaria y más de las tres cuartas partes de estas muertes se producen en países de bajos y medianos ingresos (6).

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) propuso el Plan de Acción para la Prevención y Control de las Enfermedades No Transmisibles en las Américas 2013-2019, plan que al mismo tiempo se encuentra alineado con el marco mundial de vigilancia para 2025 en sus diferentes metas para la promoción de la salud cardiovascular (7). Así mismo, y específicamente para el abordaje de las enfermedades cardiovasculares, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la OPS adoptaron las siguientes estrategias y políticas para el control de los factores de riesgo y la prevención (8), con el fin de fomentar y motivar a la cesación del consumo de tabaco, pérdida de peso, aumento de la actividad física, moderación de la ingesta de alcohol, aumento del consumo de fruta y verdura fresca, reducción del consumo de grasas saturadas y la ingesta de sodio (9).

Las enfermedades cardiovasculares se caracterizan por la aparición gradual de síntomas de larga duración, riesgos ante la presencia de comorbilidades y una modalidad de tratamiento paliativa (10). Dentro de las enfermedades cardiovasculares, se encuentra la Falla Cardiaca (FC) o Insuficiencia Cardiaca (IC) la cual es definida como un síndrome clínico que se caracteriza por la presencia de un conjunto de signos y síntomas típicos como disnea, fatiga, edemas de miembros inferiores y congestión pulmonar, que sugieren el deterioro del gasto cardiaco y/o sobrecarga de volumen (11). Este síndrome se produce por una anomalía anatómica, estructural o funcional del corazón que altera el llenado o el

vaciamiento ventricular, dificultando el cumplimiento de las demandas metabólicas del organismo (12).

Las etapas de la falla cardiaca establecidas en el consenso de las guías y documentos clínicos por la *American Heart Association* / *American College of Cardiology* (ACC/AHA) se ordenan en A, B, C y D para enfatizar la evolución y progresión de la enfermedad. Así el Estadio A significa que el paciente tiene alto riesgo de falla cardiaca; el Estadio B, disfunción ventricular asintomática; el Estadio C, disfunción ventricular sintomática y el Estadio D representa una falla cardiaca avanzada refractaria (10). Por otra parte, la escala de la *New York Heart Association* (NYHA) (10) designa 4 clases (I, II, III y IV), basándose en las limitaciones para la actividad física del paciente ocasionadas por los síntomas cardiacos así:

- Clase I. Sin limitación en la actividad física. Las actividades de la vida diaria no causan disnea o fatiga.
- CLASE II. Limitación leve de la actividad física. La actividad física ordinaria puede producir disnea o fatiga.
- Clase III. Limitación importante de la actividad física. Actividades menores pueden producir disnea o fatiga.
- Clase IV. Limitación severa de la actividad física. Síntomas en reposo o con mínima actividad.

Otro aspecto que ofrece una clasificación a la falla cardiaca se da por la función ventricular y ésta se mide por la fracción de eyección; de esta manera, una fracción de eyección por encima del 50 % o preservada indica que la función del ventrículo es normal o está levemente disminuida, la zona gris o rango medio se define con una fracción de eyección del 40 al 49 % y, por último, la función ventricular se considera reducida cuando la fracción de eyección es menor del 40 % (12).

En Colombia la falla cardiaca se ha incrementado, dado que la prevalencia se estima en un 2,3 % de la población, la incidencia aumenta con la edad entre 35 a 64 años y en la mayoría se afectan más las mujeres; por lo que resulta de esta combinación de prevalencia creciente y de incidencia estable, más tiempo de vida de los pacientes con la enfermedad sintomática y evidentes necesidades de cuidados paliativos (13). La principal problemática de la vivencia de la FC para quien la padece se refleja en las limitaciones funcionales y la disminución de la calidad de vida que se da por la presencia de los síntomas más comunes de esta enfermedad como es el dolor, la dificultad para respirar,

la fatiga y la depresión (14). Por lo menos alguno de estos síntomas es descrito como “muy grave” y se presenta de forma crónica, afectando la salud general de los pacientes. Esto es importante si se tiene en cuenta que estos síntomas se acompañan a menudo de fragilidad y comorbilidades graves que afectan la calidad de vida de estos pacientes (14). La morbilidad es alta, la hospitalización es común, el promedio de supervivencia es de menos de cinco años y la enfermedad es exigente con los pacientes, sus cuidadores, y el sistema de salud (15).

Por otra parte, es necesario mencionar que de los cuidadores depende la supervisión del autocuidado del paciente, la identificación de necesidades que se vayan presentando, comprender las posibles complicaciones y ayudar en la adherencia de los tratamientos (16). Sin embargo, no todos los programas de falla cardiaca cuentan con espacios destinados a la educación para los cuidadores familiares que permitan este adecuado nivel de competencia (16); durante la búsqueda de literatura, se encontraron pocos estudios que relacionan los cuidadores en falla cardiaca en situaciones de cuidado paliativo.

El Atlas Global de Cuidado Paliativo (3) representa estadísticamente las necesidades de cuidado paliativo y el 66 % hacen parte de las enfermedades no transmisibles frente a las injurias, enfermedades transmisibles, entre otras. De estas enfermedades no transmisibles, el 38,4 % está representado por las enfermedades cardiovasculares (3). La falla cardiaca específicamente representa el 13 % de los pacientes con enfermedad crónica avanzada que requieren de cuidados paliativos; debido a los cambios progresivos y características clínicas propias de quien padece esta condición, algunas de estas son la polifarmacia, el insomnio, la disfagia, la disnea, la astenia, la ansiedad, el dolor, la depresión, la inmovilidad, entre otras (17).

La tormenta generada por la carga de síntomas y el pobre pronóstico son factores que para la FC avanzada convergen y crean una verdadera necesidad de intervenciones paliativas de quienes la presentan (17). Adicional a esto, cuando la persona experimenta estadios intermedios y avanzados durante un largo periodo de tiempo no solo requiere de los esfuerzos curativos del equipo médico, sino también de la provisión de cuidados paliativos, debido a situaciones que tienen que enfrentar como la edad avanzada, la dependencia y las necesidades individuales de atención que se vayan presentando (18).

En Colombia, la Fundación Clínica Shaio es un referente para el abordaje de la enfermedad cardiovascular en el país. Cuenta actualmente con un programa de hospital

día que comenzó hace aproximadamente cuatro años para el manejo de pacientes con falla cardiaca que requieren manejo inotrópico intermitente (13). Este programa de falla cardiaca busca brindar educación, manejar la situación de salud y efectuar el seguimiento de aproximadamente cincuenta pacientes con esta enfermedad al mes, buscando disminuir los reingresos, evitar las estancias hospitalarias prolongadas, la exacerbación de síntomas y mejorar la calidad de vida de estas personas (13).

Teniendo en cuenta que enfermería tiene un papel importante en el cuidado de las personas con falla cardiaca que presentan necesidades de cuidado paliativo, que la Universidad El Bosque busca contribuir con la sociedad a través de sus programas de formación, incluyendo el de la Maestría en Enfermería en Cuidados Paliativos y que enfermería como disciplina busca aportar en la transformación social de la salud de la población, se plantea la presente investigación. En este sentido, debido a la poca investigación que hay sobre cuidados paliativos en Colombia y desde enfermería, resulta necesario desarrollar estudios de investigación que contribuyan a la generación de conocimiento sobre el cuidado paliativo en pacientes con falla cardiaca en el país.

Los pacientes con falla cardiaca se enfrentan a una verdadera carga de síntomas que afectan la situación física, económica, social y espiritual que representan polifarmacia, dilemas en la toma de decisiones y elevados costos para las instituciones de salud. De lo anterior surge la necesidad de realizar un diagnóstico de necesidades de cuidado paliativo en el programa de falla cardiaca de la Clínica Shaio y conocer la mirada de los cuidadores familiares y el equipo multidisciplinario. Por lo anterior, se plantea la pregunta de investigación que se presenta a continuación.

2. Pregunta de investigación:

¿Cuáles son las necesidades de cuidado paliativo en los pacientes con falla cardiaca, desde la perspectiva de los mismos pacientes, sus cuidadores y el equipo multidisciplinario del programa de falla cardiaca de la Fundación Clínica Shaio?

3. Objetivos

3.1. Objetivo general

Identificar las necesidades de cuidado paliativo en los pacientes con falla cardiaca, desde la perspectiva de los mismos pacientes, sus cuidadores y el equipo multidisciplinario del programa de falla cardiaca de la Fundación Clínica Shaio.

3.2. Objetivos específicos

- Establecer las necesidades de atención paliativa de los pacientes del programa de falla cardiaca en una institución de la ciudad de Bogotá.
- Establecer la relación conceptual de las necesidades de cuidado paliativo con las diferentes comorbilidades del paciente con falla cardiaca.
- Describir el bienestar físico, socio-familiar, emocional, funcional y espiritual de los pacientes con falla cardiaca de una institución de la ciudad de Bogotá.
- Conocer las necesidades de cuidado paliativo desde las perspectivas de los pacientes, cuidadores y equipo multidisciplinario.

4. Propósitos

- Aportar conocimiento novedoso sobre las necesidades de cuidado paliativo en falla cardiaca en Colombia.
- Contribuir en el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes paliativos en los servicios de falla cardiaca.
- Aportar conocimientos a la disciplina de la Enfermería, por medio de la aplicación de la teoría del manejo de síntomas de Lenz para la identificación y comprensión de las necesidades de cuidado paliativo de los pacientes con falla cardiaca.
- Conocer las perspectivas de pacientes, cuidadores y profesionales de la salud sobre los cuidados paliativos durante la falla cardiaca.
- Incentivar la reflexión de os profesionales de la salud del programa de hospital día de falla cardiaca sobre los cuidados paliativos y su importancia en el bienestar y calidad de vida de los pacientes.

5. Justificación

En Colombia y en el mundo, el incremento de la expectativa de vida ha resultado en el aumento de la población de adultos mayores con enfermedades crónicas y por ende la demanda en la atención en salud y los costos por enfermedades de origen cardiovascular aumentan proporcionalmente. Enfermedades como la falla cardiaca se acompañan de cronicidad, morbilidades, polifarmacia y una trayectoria fluctuante de descompensaciones que generan que su abordaje sea cada vez más complejo (19). El rol de las entidades de salud, el personal sanitario y los cuidadores, es importante para lograr suplir las necesidades que se van desencadenando a lo largo de la experiencia de la persona que padece esta enfermedad, que lleva al deterioro y a necesidades específicas de cuidado paliativo. Sin embargo, el avance de los cuidados paliativos en Colombia es incipiente y por esto la importancia de responder al llamado de mejorar la atención integral y la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y al final de la vida en el país.

Teniendo en cuenta que, en la actualidad, no se conocen modelos de atención para el cuidado paliativo de pacientes con falla cardiaca avanzada en el país (20), se requiere evidencia que establezca cuáles son las necesidades de cuidado paliativo en una fase intermedia y avanzada de la enfermedad en ambientes clínicos (22); además este estudio aporta conocimiento disciplinar de enfermería en esta área desde la perspectiva de pacientes, los cuidadores y el equipo multidisciplinario, siendo el personal de enfermería, parte fundamental en la gestión de estos cuidados en los servicios de atención. Es relevante además considerar que para ofrecer cuidado a los pacientes con falla cardiaca y su familia, ante la alta carga de síntomas y la toma de decisiones complejas que surgen por el riesgo permanente de exacerbación y muerte, la integración temprana de los cuidados paliativos es fundamental y se ha recomendado en numerosas declaraciones organizacionales a nivel mundial (23) (24).

Para este estudio, se tomó como referente la teoría de los síntomas desagradables de Elizabeth Lenz y Linda Pugh (25), que ofrece caminos para la comprensión y el abordaje de los síntomas de la persona con falla cardiaca avanzada, desde aspectos objetivos y subjetivos del paciente, incluyendo a aquellas personas que tienen dificultad para

comunicarse o incapacidad para describir una experiencia de síntomas, como lo es en este caso los pacientes adultos mayores que son la gran mayoría de la población del grupo de falla cardiaca. Con este estudio, se espera contribuir al desarrollo teórico de esta teoría en su aplicación a situaciones de cuidado paliativo de enfermería.

Por otro lado, el presente estudio busca aportar conocimiento sobre los cuidados paliativos en pacientes con insuficiencia cardiaca en Colombia, que sirva de base para la educación continuada de los profesionales de enfermería que se encuentran inmersos en estos servicios de atención y que a futuro motive esfuerzos para la generación de un programa específico de cuidados paliativos que contribuya a mejorar la calidad de vida de las personas con esta condición de salud, que puede representar además costo-efectividad para las instituciones de salud, disminuyendo las estancias hospitalarias prolongadas, las reconsultas por urgencias, el incremento de la atención programada y ambulatoria y por ende el aumento de las defunciones en los domicilios (26).

En la literatura se conocen algunos estudios que han establecido necesidades de cuidado paliativo en pacientes con falla cardiaca (19, 27-33). Sin embargo, se encontró solo uno realizado desde una metodología cualitativa etnográfica, que integra aportes de pacientes, sus cuidadores familiares y el personal de enfermería (86), no se ha conducido un estudio mixto que permita obtener las ventajas de cada una de estas metodologías en este fenómeno específico.

En este orden de ideas, con este estudio se comprendieron las necesidades de cuidados paliativos a partir de las percepciones de los pacientes con falla cardiaca, del equipo multidisciplinario y de los cuidadores familiares; dando paso de esta manera a futuras investigaciones y modelos de cuidado que mejoren la calidad de vida de esta población. La investigación y las intervenciones en poblaciones plausibles de cuidado paliativo como son los pacientes con falla cardiaca avanzada, contribuyen a mitigar la carga de sintomatología que trae esta enfermedad y a disminuir la cifra de pacientes que fallecen sin recibir cuidados paliativos.

6. Marco teórico

El presente trabajo de investigación surge del interés por identificar las necesidades de cuidado paliativo en pacientes con falla cardiaca de la Fundación Clínica Shaio desde la mirada de los propios pacientes, sus cuidadores y el equipo de multidisciplinario. Para esto, se realizó una revisión de literatura con el procedimiento que se describe a continuación:

Inicialmente, se normalizaron los términos de búsqueda con los DeCS (41), dando como resultado los siguientes conceptos en inglés y en español que se intercambiaron principalmente con los operadores boléanos AND y OR: *Heart failure*, *Palliative care*, *Needs assesment*, *Signs and symptoms*, *Caregivers and nursing staff*, *nursing team*, *hospice and palliative care nursing* y *cardiovascular diseases*.

Con las categorías de búsqueda resultante, se realizó una búsqueda avanzada a través del metabuscador "Idea" de la biblioteca virtual Juan Roa Vásquez de la Universidad El Bosque, que arrojo artículos pertenecientes a las bases de datos Clinical Key, Science Direct, Pubmed (MEDLINE), Ovid y ProQuest. Estos artículos fueron publicados en revistas como: Aquichan, *International Journal of Nursing Studies*, *Journal of Cardiac Failure*, *Journal of the American College of Cardiology*, *Circulation*, *Canadian Journal of Cardiology*, Revista Española de Cardiología, *International Journal of Caring Sciences*, Salud Uninorte, *Seminars in Oncology Nursing*, *Journal of Advanced Nursing*, Enfermería Clínica, Medicina Clínica, *Palliative Medical*, *Heart Lung*, *Heart Fail Review*, *Current Opinion Supportive and Palliative Care*, Revista de la Universidad Industrial de Santander Salud, *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *Journal of Palliative Care*, *Heart Failure Reviews*, *Journal of Cardiology*, Revista Colombiana de Cardiología, Galicia Clínica, Gaceta Sanitaria, *Circulatory and Respiratory System Review*, *Heart Failure Clinics*, *European Heart Journal*, *Revista de Enfermagem Referência*, *Ciência & Saúde Coletiva*, Revista Cuidarte y An Sist Sanit Navarro, entre otros recursos.

Además de lo anterior, se accedió a las plataformas virtuales oficiales de la *American Heart Asociación* (AHA), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la salud (OPS). Para precisar la información, la búsqueda se filtró por textos completos en línea, artículos publicados en un periodo de tiempo menor a 10 años

y en cualquier idioma. Posteriormente, la selección rápida de artículos se efectuó por medio de la lectura de títulos, resumen y conclusiones. Al final, se obtuvo un total de 73 artículos los cuales fueron organizados en una matriz de investigación, que permitió organizar la búsqueda con 21 artículos sobre falla cardiaca, 30 sobre cuidados paliativos en falla cardiaca, 15 sobre necesidades de cuidado paliativo, 12 artículos sobre personal de enfermería y equipo multidisciplinario y 13 artículos sobre cuidadores, que dan origen al presente estado del arte.

6.1. Falla cardiaca o insuficiencia cardiaca

La falla cardiaca es el estado terminal de las enfermedades cardiológicas y se demarca desde que la persona tiene un factor de riesgo para desarrollarla, hasta la presencia de síntomas persistentes y refractarios al tratamiento (43). Fisiológicamente es definida como el "resultado de una vía final común de cualquier proceso patológico que origina una presión prolongada o sobrecarga de volumen en el ventrículo izquierdo, y se denomina terminal o avanzada ante la persistencia de síntomas, a pesar de que los pacientes reciban un tratamiento médico óptimo" (44).

La falla cardiaca se caracteriza por la presencia de síntomas severos, por la limitación funcional y las múltiples reconsultas a los servicios de atención médica (24). En la vejez es aún más compleja, debido a la presencia de otros factores como la fragilidad, la reducción de la reserva funcional, las comorbilidades y la polifarmacia, que hacen más difícil de llevar la enfermedad, siendo a menudo infra diagnosticada e infra tratada en los ancianos (44). De acuerdo a la literatura, se han descrito hasta seis comorbilidades asociadas en pacientes con falla cardiaca, entre las más frecuentes están la fragilidad, enfermedad renal crónica, diabetes mellitus, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, anemia, fibrilación auricular, vasculopatías, entre otras (39). Factores desencadenantes y hasta las comorbilidades no cardiacas, influyen en descompensaciones de la falla cardiaca, como los trastornos cognitivos y de depresión, por ejemplo, que alteran negativamente en el pronóstico (45).

La Sociedad Europea de Cardiología agrupa las causas de falla cardiaca en las relacionadas con el miocardio enfermo, las condiciones de carga anormales y las arritmias (11). Dentro del grupo del miocardio enfermo, se encuentran la enfermedad cardiaca isquémica, el daño toxico que se da por el abuso de sustancias toxicas, medicamentos como citostáticos, anticuerpos monoclonales, AINES entre otros; también los producidos

por radiación, daño inmunomediado e inflamatorio relacionados con infección; causas relacionadas con infiltración por enfermedad maligna o no maligna, alteraciones metabólicas como diabetes, desnutrición u obesidad; y en el grupo de las condiciones de carga anormales, causas como la hipertensión y la sobrecarga de volumen por insuficiencia renal (11).

La evolución de la falla cardiaca se describe en muchos artículos, en forma de “dientes de sierra”, una manera de mostrar cómo la funcionalidad de las personas se va declinando progresivamente con cada evento de agudización, y donde difícilmente la recuperación es completa (46). Esta condición clínica fluctuante conlleva al deterioro de la calidad de vida de las personas que la sufren y finalmente a la muerte (46).

De acuerdo al compromiso hemodinámico de cada paciente, hay opciones avanzadas de manejo entre las que están el trasplante cardiaco y la asistencia ventricular; sin embargo, no todos los pacientes califican para este tipo de tratamientos y es en estos casos donde la franja de opciones se agota y pasan a denominarse terminales, limitándose estas al mantenimiento de la calidad de vida y el control de síntomas (24) (45). Es por esto que el tratamiento va encaminado a mejorar el pronóstico, lograr el autocuidado mediante intervenciones educativas, valoraciones frecuentes que permitan la identificación pertinente de la progresión de la enfermedad y el control de signos y síntomas, entre los cuales los más comunes y molestos son la disnea, la congestión pulmonar y sistémica y la caquexia cardiaca (44).

El Consenso Nacional Colombiano para el diagnóstico y tratamiento de la FC (10), ordena la frecuencia de los síntomas de falla cardiaca de la siguiente manera: la disnea encabeza el principal de síntomas, seguido del edema, tos, ortopnea, angina/dolor torácico, debilidad, disnea paroxística nocturna, nauseas/vomito, fatiga, ascitis, confusión, aumento de peso, palpitaciones y dolor abdominal. Para el tratamiento de la falla cardiaca, las guías de manejo recomiendan medidas farmacológicas que se adecuan a cada paciente, como medicamentos de los grupos de diuréticos, los inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina (IECA), betabloqueantes, antagonistas de la aldosterona y los antagonistas de los receptores de la angiotensina II (ARA II), otros medicamentos como la morfina, el oxígeno y nitratos son usados también (10) (11) (12) (24). Sin embargo, actualmente no hay una terapia farmacológica efectiva para mejorar la disfunción diastólica (45). Dentro de las medidas no farmacológicas para la falla cardiaca se mencionan: la restricción de sodio y alcohol, ejercicio aeróbico y el reposo mientras se

esté en una fase aguda (al reducir el trabajo cardiaco), se mencionan el tratamiento y control estricto de la enfermedad de base, control del peso, función renal y de iones, prevención de infecciones y de anemia por cualquier causa, adherencia al tratamiento y restricción en el uso de antiinflamatorios no esteroideos (AINES), corticoides, verapamilo o diltiazem (44).

Otras alternativas de tratamiento para los pacientes con falla cardiaca son las terapias de resincronización cardiaca y los cardiodesfibriladores implantables, su impacto se ha reflejado según un estudio metacéntrico doble ciego, por su efecto en la progresión de la enfermedad y en las muertes súbitas por arritmias (47). Sin embargo, el cuidado y el éxito de estas alternativas terapéuticas dependen significativamente del adecuado seguimiento a largo plazo, el personal profesional de las clínicas de falla cardiaca hace parte de la identificación y evaluación constante de los pacientes candidatos y los que dejan de serlo por situaciones de descompensación (48). En Colombia se ha evidenciado el pobre seguimiento para estos pacientes y los que portan desfibrilador implantable también (49), lo que es preocupante y llama la atención a la necesidad de programas de cuidado y seguimiento integrados para el abordaje de estos pacientes.

A pesar de la existencia de guías y protocolos para el manejo de esta patología, en América Latina, la falla cardiaca, representa una carga debido a la alta tasa de hospitalizaciones que genera (5). En el sistema de salud colombiano, esta enfermedad es de importancia debido a su prevalencia del 2,3% para esta población de aproximadamente 47.000.000 de habitantes (13). Los costos por hospitalización, además, han llegado a un promedio de 6.427.887 de pesos colombianos (50). Adicionalmente, existen muchas barreras frente al manejo ideal para los pacientes con falla cardiaca, debido a la presencia de un sistema de salud no adaptado al problema epidemiológico de la enfermedad y a las necesidades en salud de esta población, que incluyen entre otras: falta de coordinación y fragmentación en el flujo de pacientes en los diferentes niveles asistenciales, falta de acceso del paciente al manejo temprano de descompensaciones, prescripciones inadecuadas y falta de acceso a medicación y tratamientos avanzados incluidos en las guías, ausencia de planificación de controles después de un alta hospitalaria, seguimiento ambulatorio inadecuado y limitaciones geográficas para el acceso a servicios de salud, entre otras (34).

En Colombia el riesgo de adquirir enfermedades cardiovasculares, principalmente en mujeres, se asocia con el alcoholismo y los malos hábitos alimenticios. Un estudio

cuantitativo, descriptivo, observacional realizado con cien adolescentes, demostró que adolescentes entre 15 y 18 años y en su mayoría mujeres, tienen mayor riesgo que en otras edades de adquirir enfermedades cardiovasculares, debido al alto consumo de grasas y la falta de actividad física regular (51).

En este sentido, para la prevención de enfermedades cardiovasculares la OPS y la OMS, han hecho públicas diferentes iniciativas entre las que se encuentra la "Declaración de *Trans fat free* Américas de Rio de Janeiro", como respuesta al llamado de las autoridades de salud pública a representantes de la industria alimentaria y empresas de aceite de cocina, para que reconocieran las alteraciones de salud que causan los ácidos grasos trans (TFA) en las personas y acuerdan políticas de prevención como el etiquetado frontal nutricional de los productos, impuestos, programas de educación y discusión del contenido que va para niños y adolescentes (39). Estas organizaciones, además, han incentivado proyectos de demostración mediante la "Iniciativa Panamericana de Salud Cardiovascular" (PACI) del Instituto Nacional del Corazón, los Pulmones y la Sangre (NHLBI) de los EE. UU, con el objetivo de contribuir a la prevención y control de enfermedades Cardiovasculares en las Américas (35).

La OPS asume, además, que el consumo excesivo de sal contribuye a la presión arterial alta y lo constituye como el principal factor de riesgo de muertes por ataque cardiaco, accidente cerebrovascular e insuficiencia renal, razón por la cual ha recomendado en sus políticas la reformulación de productos que contengan menos contenido de sodio y el etiquetado frontal de estos, además de campañas en medios de comunicación que incentiven un cambio en el comportamiento (52).

En Colombia se adoptaron las iniciativas de la OMS y OPS mediante el Plan Decenal de Salud Pública (2012-2021), el cual se propone reducir en un 25% la hipertensión arterial, reducir los niveles de colesterol en un 20 % de las personas mayores de18 años, aumentar el acceso a la terapia farmacológica, dar asesoría a personas mayores de 40 años con riesgo cardiovascular y ofrecer atención para la población con alto riesgo cardiovascular, a través de estrategias como "conoce tu peso saludable por medio de la calculadora del riesgo" (53), "amor por el silencio", "un millón de corazones", "ver y tratar", "visión 20x20", entre otras (53). Lo anterior, teniendo en cuenta que, en el país durante los últimos 30 años, las enfermedades cardiovasculares (ECV) han ocupado los primeros cinco puestos en la lista de las principales causas de mortalidad de la población y en la actualidad, "la enfermedad isquémica cardiaca, el accidente cerebro vascular, la diabetes

y la enfermedad hipertensiva ocupan los puestos 1°, 3°, 8° y 9° dentro de las diez principales causas de mortalidad en Colombia" (53).

Por otra parte, Torres y Gómez (34), propusieron en 2016 para Colombia un modelo de atención integral para los pacientes con falla cardiaca a partir del estadio en que se encuentre. El primer nivel de atención está dirigido a los pacientes con riesgo de falla cardiaca con clasificación según AHA A y B, a cargo de médicos generales, familiares, internistas, cardiólogos y enfermeros capacitados para la capacitación y actualización en el tratamiento apropiado de la hipertensión, la diabetes y los factores de riesgo cardiovascular (34). El segundo nivel de atención dirigido a pacientes con estadio C, integra los programas ambulatorios con el área hospitalaria para la atención prioritaria, manejo medico estándar, educación, seguimiento presencial y telefónico, e intervención multidisciplinaria para decisiones sobre tratamientos de alto costo y complejidad; el tercer nivel está dirigido a pacientes estadio D y los que según la clasificación NYHA continúen en clase funciona III a IV persistente y refractariedad. En este se integra los hospitales de cuarto nivel que cuentan con trasplante cardiaco, asistencia ventricular y cuidados paliativos, a donde ingresan los pacientes que ya fueron evaluados y tuvieron manejo optimizado en el segundo nivel (34).

Otra opción de atención descrita en la literatura para la falla cardiaca es la "tele-salud", como una herramienta que fortalece la educación, las intervenciones y la monitorización de los pacientes que padecen esta patología (54). A diferencia de la telemedicina en la cual el medico es el único al servicio, la tele-salud involucra el personal asistencial, como una forma de dar solución a la barrera geográfica que limita la atención de muchos pacientes en el país (54). Para el cuidado paliativo sería importante incluir la telemedicina en sus planes de atención, dado que uno de sus principales objetivos es poder brindar a las personas con enfermedades crónicas, atención domiciliaria la mayor parte del tiempo y llegar a las zonas rurales, en donde actualmente el cuidado paliativo es muy limitado.

6.2. Cuidado paliativo durante la falla cardiaca

El cuidado paliativo se ha definido como el cuidado total y activo de los pacientes con enfermedades avanzadas, que no responden al tratamiento curativo, por lo que históricamente se ha reservado para la oncología (3) (46). Anteriormente, el cuidado curativo y el cuidado paliativo se dividían cuando la cura ya no era una opción; sin embargo, actualmente se ha venido planteando una trayectoria paralela que se va

ajustando a las necesidades de los pacientes y en donde se reconoce primordialmente el cuidado paliativo desde etapas más tempranas (46). Los cuidados paliativos deben comenzar en fases tempranas, desde el diagnostico de una enfermedad que amenaza la vida y de manera simultánea a tratamientos con intención de curar, aunque no con la misma intensidad durante la trayectoria de la enfermedad, ya que los planes de atención deben estar basados en las necesidades individuales de la persona, teniendo en cuenta también, que el duelo requiere atención paliativa (44) (36).

Las diferentes trayectorias que se ven a lo largo de la falla cardiaca, se ven influencias e interactúan constantemente de acuerdo con la respuesta de los pacientes ante la enfermedad, la relación con los cuidadores y con las intervenciones que requiera. Esta razón de fluctuación y los aspectos que equilibran el proceso de la enfermedad, justifican el cuidado paliativo desde el momento en que se diagnostica la falla cardiaca, ya que permite planear e integrar estos cuidados tempranamente y no limitarse a la fase terminal (53). González y colaboradores, propusieron la vía clínica de cuidado paliativo en falla cardiaca terminal, en donde planifican las metas de las intervenciones y actividades que garanticen la satisfacción de las necesidades del paciente y su familia (55). Esta vía incluye la valoración de todo el equipo multidisciplinario, el manejo farmacológico para optimizar el control de síntomas, controles ambulatorios, planificación de cuidados al final de vida, los cuidados al final de vida, hasta la pertinencia de la sedación paliativa (55).

La guía de práctica clínica de Falla Cardiaca en Colombia (GPC), está elaborada para la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la falla cardiaca en población mayor de 18 años, con clasificación B, C y D, (12). En esta guía no se menciona la necesidad del abordaje de cuidados paliativos o de un programa destinado a este fin, pero si señalan que para el abordaje de los pacientes con estado funcional NYHA III o IV persistente, las estrategias como la clínica de falla cardiaca se deben tener en cuenta para brindar una atención integral que permita mejorar la calidad de vida, la sobrevida, la adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico, mejorar el estado funcional y maximizar la independencia en la vida diaria (12). En la última actualización del consenso colombiano para falla cardiaca, se toma en cuenta el abordaje paliativo para aquellos pacientes que tienen criterios de insuficiencia cardiaca crónica avanzada y los que presentan eventos clínicos asociados a un mal pronóstico, como los reingresos hospitalarios, el deterioro progresivo de la función renal, disnea persistente para las actividades diarias, entre otros (10).

Dentro de las nuevas estrategias de gestión para la falla cardiaca, Jessup M (56) menciona cómo este síndrome afecta significativamente la sobrevida y calidad de vida de los pacientes, y expone también la discusión del final de la vida y el cuidado paliativo en el último escalón de estrategias para el tratamiento de los pacientes con insuficiencia cardiaca clase IV. Frankenstein et al., plantean en su artículo sobre el abordaje multidisciplinario en pacientes hospitalizados por falla cardiaca, cómo el tratamiento de la FC constituye un verdadero reto interdisciplinario que requiere la colaboración de diversos especialistas para el abordaje de los cuidados paliativos; sin embargo, existen barreras que se han identificado, como la falta de conocimiento y/o la incomodidad que causa el término “paliar”, que impiden brindar esta atención para este grupo de pacientes (57) (31).

Teniendo en cuenta este contexto y como un desafío para la política y la gestión sanitaria, se recomienda que los cuidados paliativos se introduzcan como un modelo de atención en salud (58). Por ejemplo, Fendler et al. (46) exponen un modelo en capas de cuidados paliativos para el abordaje multidisciplinario de los pacientes con falla cardiaca. Un diseño atómico que ubica en el núcleo al paciente y los cuidadores, luego una capa de apoyo que contiene el equipo de atención primaria, cardiología y cuidados paliativos, seguido de una gran capa que consta del equipo de soporte psicosocial (psicología, trabajo social, administrador de casos, capellanes), personal de enfermería, farmacia, equipo de atención domiciliaria, hospicios, todo el equipo de nutrición, terapia respiratoria, fonoaudiología, terapia ocupacional, medicina alternativa (masaje, yoga, acupuntura) y el equipo de especialidades médicas (geriatría, medicina interna, fisiatría, neumología y psiquiatría) (45) (46).

El acceso a los cuidados paliativos incluye el acceso directo al alivio del dolor y del sufrimiento, y es un derecho humano que mejora en gran medida la capacidad de las personas que sufren de insuficiencia cardiaca para vivir al máximo hasta el final de la vida (3). Xavier Gómez Batiste (59) menciona: “La barrera fundamental es la cultura del rechazo a la muerte”. Y es así como el contexto de los cuidados paliativos abarca también la toma de decisiones frente a las percepciones sobreestimadas de supervivencia que tienen muchos pacientes, razón por la cual las conversaciones sobre el pronóstico y posibilidad de tratamientos deben ser oportunas y ocurrir de manera temprana durante el trayecto de la enfermedad (60).

En un estudio de evaluación formativa de Akyar et al. (20), utilizaron una intervención temprana en cuidados paliativos de cáncer modificada para pacientes con insuficiencia

cardiaca, en el que por medio de la evaluación de necesidades, educación, tele salud, sesiones de coaching etc., se logra la gestión exitosa de la enfermedad, gestión que se da por el hecho de que el paciente reconoce la importancia del autocuidado y el equipo de atención identifica las necesidades individuales y preferencias de este. Así mismo, se intervienen al mismo tiempo los cuidadores familiares, para que se involucren y faciliten la planificación de la atención temprana, la toma de decisiones y la habilidad de comunicación (20). En la literatura se menciona también “el plan de cuidado a futuro” que incluye la toma de decisiones, en el cual se considera la perspectiva y las preferencias de cuidado que desea el paciente, teniendo en cuenta aquellas necesidades psicosociales y espirituales que busca satisfacer el cuidado paliativo (60).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), recomienda superar varios obstáculos para satisfacer la necesidad existente de cuidados paliativos, ya que con frecuencia en las políticas y los sistemas nacionales de salud no se contempla este tipo de asistencia, la educación a los profesionales es escasa y el acceso a medicamentos opioides es insuficiente. Barreras como la cultura, la sociedad, el concepto de paliación y el temor a la toxicomanía por opiáceos son significativas e influyentes también (61). Sin embargo, los esfuerzos por superar estas barreras se notan en el ámbito internacional.

El Plan Estratégico de Cuidados Paliativos 2010-2014 que elaboro la Consejería de Sanidad de Madrid, por ejemplo, se realizó con el objetivo de aliviar el sufrimiento innecesario en la población susceptible de recibir esta atención y orientado a dar respuesta a las necesidades paliativas en cada una de las cinco dimensiones que constituyen los cuidados paliativos: física, emocional, social o familiar, espiritual y profesional (62). El país vasco también, presento el nuevo Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016 -2020 dirigido a las personas y familias con necesidades de cuidados paliativos y en donde se propone un modelo de atención para la atención integral, personalizada y de calidad, con igualdad para todos los pacientes que precisen este tipo de atención en cualquier nivel asistencial (63). En la actualidad, Australia es el país que tiene el programa de cuidado paliativo (CP) más avanzado ya que contempla un nivel de atención que incluyen la fase del duelo. Su modelo de atención ha sido referente para muchos países, al contemplar y comprometer políticas públicas sanitarias, el nivel de educación, el acceso a medicamentos y la adecuada implementación del programa de CP en ese país (3).

En Chile también, se creó en 1996 el Programa nacional alivio del dolor y cuidados paliativos, actualizado por última vez en el 2009 por la asesoría jurídica de del Ministerios de Salud, para los protocolos de tratamiento del control de síntomas y del dolor (64). Para Puerto Rico, la sección 4 de la Declaración de política pública para el control comprensivo de cáncer, propone garantizar el mejor cuidado paliativo disponible para los sobrevivientes de esta enfermedad y su participación en la toma de decisiones, mediante el desarrollo de equipos multidisciplinarios, guías espirituales, medicina complementaria y la garantía de disponibilidad de estos centros de atención (65). Costa Rica también, es reconocido como el único país de Latino América que provee una integración avanzada con servicios de salud estándar para cuidados paliativos (66), la dirección de servicios de salud de este país, expuso el Plan nacional de cuidados paliativos y control del dolor 2017-2021, que propone fortalecer y asegurar el acceso a servicios integrales de pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles y oncológicas, con dolor crónico para mejorar su calidad de vida, aunque su enfoque principal es el cáncer (67). Allí también se encuentra en estudio el Proyecto de Ley “Creación del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos y Regulación de los derechos de las personas para recibir Servicios de Cuidados Paliativos” (68). En países como Brasil, se creó la política pública de cuidados paliativos llamada “Rede”, una red nacional creada con el fin de aliviar el sufrimiento y garantizar una mejor calidad de vida y muerte para pacientes crónicos (69).

Las guías clínicas y las organizaciones nacionales recientemente comenzaron a recomendar la integración de los cuidados paliativos en la atención de la insuficiencia cardiaca (36) (70) (71) (72) (73). En muchos países se han venido implementando los cuidados paliativos; sin embargo, existe aún gran desconocimiento por parte de la población y del personal sanitario sobre cómo, qué ofrecen y qué rol representan en cuidados paliativos (26). Un estudio realizado por Ugur et al., en Nicosia, demostró que existen barreras en el uso clínico del cuidado paliativo, entre las cuales está que las enfermeras no se dan cuenta de las indicaciones para cuidado paliativo y así mismo el personal médico, el personal sanitario es insuficiente para prestar estos servicios; además la comunicación entre los pacientes y cuidadores familiares son deficientes (74).

Por otra parte, los programas de hospital día para pacientes con falla cardiaca son mencionados en la literatura como primordiales para bridar el apoyo multidisciplinario que el paciente requiere y del que va demandando a lo largo de su trayectoria de enfermedad; es aquí donde el cuidado paliativo tiene objetivos en común con estos programas, ya que

van encaminados a mejorar la calidad de vida, evitar los reingresos hospitalarios, brindar valoraciones frecuentes, solucionar periodos agudos de descompensación, administración de medicamentos, ofrecer educación, realizar seguimiento telefónico, entre otros, (75) (76) y por lo tanto pueden aportar en el bordaje de estas personas. Así mismo, la selección de los pacientes para el ingreso a las unidades de falla cardiaca, directamente tienen que ver con los pacientes plausibles de cuidados paliativos: clase funcional II a IV persistente, más de dos hospitalizaciones al año, criterios biológicos, funcionales y nutricionales que signifiquen progresión de la enfermedad, portadores de dispositivos de resincronización, falla cardiaca de novo, falla cardiaca estable en clase funcional I-II, riesgo social, el no afrontamiento del paciente y cuidador, presencia de comorbilidades significativas y alteraciones cognitivas moderadas o severas (77).

En 2016 en Japón, se realizó una encuesta sobre información básica de los centros de atención de falla cardiaca de este país, incluyendo temas como síntomas de sus pacientes, cuidados paliativos brindados, tipos de tratamientos farmacológicos, planificación de atención avanzada y conformación de equipos multidisciplinarios (78). Se concluyó que no había directrices claras para la selección de los profesionales de equipo, qué tipo de medicamentos y en qué momento iniciar cuidado paliativo para este grupo de pacientes (78). Y es que, aunque, los cuidados paliativos no se vean de manera explícita durante la falla cardiaca, las estrategias específicas para el abordaje de esta condición de salud, incluyen y sugieren la participación temprana de CP, la atención multidisciplinaria, la exploración de preferencias del paciente, el tratamiento médico y consideraciones sobre la pertinencia de dispositivos y soportes mecánicos (78). Los cuidados paliativos en falla cardiaca comienzan en fases tempranas, están durante el transcurso de la enfermedad, se intensifican al final de la vida y se extienden también para abarcar el duelo de los cuidadores (31), razón por lo cual son una necesidad.

6.3. Necesidades de cuidado paliativo durante la falla cardiaca

De acuerdo a la Guía de Práctica Clínica para la atención de pacientes en (CP) adoptada por el Ministerio de Salud y Protección Social (36), los síntomas y signos que se presentan con más frecuencia y que se controlan por medio de la atención en cuidados paliativos, son:

- Dolor, astenia, anorexia, caquexia cardiaca, deshidratación.
- Síntomas respiratorios (tos, disnea)

- Síntomas Neuropsicológicos y psiquiátricos: delirium, insomnio, ansiedad, depresión, convulsiones.
- Síntomas digestivos: mucositis, boca seca, candidiasis, disfagia, náuseas y vómito, diarrea, estreñimiento, obstrucción intestinal, ascitis, hipo.
- Lesiones de la piel: prevención y tratamiento de las ulceras de presión.
- Síntomas urinarios: tenesmo vesical, incontinencia, obstrucción urinaria.

Es relevante la identificación de las necesidades de cuidado paliativo y más aún, reconocer las que se relacionan específicamente con la falla cardiaca de aquellos pacientes que la padecen. Claramente se ha evidenciado que, entre las enfermedades que requieren de cuidados paliativos se encuentran las enfermedades cardiovasculares en adultos y niños, exceptuando las muertes súbitas (3). Sin embargo, Whellan et al. mencionan la importancia de "planear lo peor" o hablar de manera anticipada sobre este riesgo potencial y repentino desde el mismo momento de diagnosticar la insuficiencia cardiaca o durante un evento de hospitalización (79).

Específicamente para falla cardiaca, Murad K et al., relacionan síntomas como la disnea, la fatiga, la reducción de la capacidad funcional y la inactividad física con la fragilidad. La fragilidad es común y se da por la presencia de comorbilidades que muchos de los pacientes con falla cardiaca y de edades avanzadas padecen, lo que representa para ellos un mayor deterioro de la calidad de vida y el rápido declive funcional, lo que tiene que ver además con varios periodos de descompensación e institucionalización que finalmente resultan en la muerte (80). La falla cardiaca es una afección común, muchos pacientes y sus cuidadores conviven con estos síntomas significativos y necesidades no satisfechas, y es por esto que el manejo de estos síntomas se ha basado en modelos integrados de atención que se ajustan a las necesidades de cada paciente, basándose en la atención de un grupo multidisciplinario que garantice la mejor atención posible (81).

En la revista de Medicina Paliativa y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (37), se publicó una revisión sistemática que reúne las principales necesidades de cuidado paliativo en pacientes no oncológicos y entre ellas aparecen: la información sobre diagnóstico y pronóstico, el control de síntomas físicos, necesidad de mantener la funcionalidad, necesidad de ver cubiertos los aspectos emocionales, de evitar el aislamiento social, de garantizar el soporte familiar y las necesidades espirituales; todas estas relacionadas con la falla cardiaca. Se menciona además sobre el escaso control de síntomas físicos, la falta de información sobre el proceso y pronóstico

de la enfermedad y recomiendan el desarrollo de protocolos que incluyan la valoración de las necesidades desde la multidimensionalidad, para guiar a los profesionales en el abordaje integral (37) del paciente cardiaco. Este abordaje integral que tiene en cuenta diversas autonomías de profesionales, es un reto para los cuidados paliativos, dado que se hace prioritario poder sensibilizar especialmente a los médicos internistas, sobre la necesidad de brindar atención basada en cuidados paliativos (82).

Allen L, menciona los cuidados paliativos primarios que incluyen, estrategias para el manejo de la disnea, el dolor, la fatiga, abordaje de la ansiedad y la depresión, discusiones acerca del pronóstico, objetivos de la atención y la toma de decisiones compartida y ejecución de las directivas de cuidado avanzado (31). Sugieren que los cuidados paliativos secundarios o especializados estén dirigidos para aquellos pacientes con falla cardiaca en clase funciona IV de la New York Heart Association (NYHA), aquellos con múltiples comorbilidades, fragilidad progresiva, candidatos a intervenciones o dispositivos, o para los que prefieren medidas para mejorar la calidad de vida (31). Se realizó un estudio prospectivo, controlado, no ciego en un punto de atención a doscientos pacientes con falla cardiaca avanzada, en donde se aplicaron intervenciones de cuidado paliativo para el alivio de síntomas físicos, psicoemocionales y planificación avanzada de atención; logrando demostrar y respaldar la eficacia y la costo-eficacia de los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida y satisfacer las necesidades de los pacientes con falla cardiaca en etapas avanzadas (28).

Vega et al. realizaron un estudio para identificar las necesidades de cuidado paliativo en pacientes en quienes la expectativa era solo mejorar calidad de vida, aquellos que al menos habían sido atendidos una vez en tres meses y pacientes con enfermedades terminales o con alguna limitación funcional. Este estudio cuantitativo concluyo que las poblaciones más susceptibles de cuidados paliativos fueron del 85% de personas con expectativa de vida de más de seis meses, mayor en mujeres y los de edad avanzada (29).

6.3.1. Evaluación de necesidades de cuidado paliativo

Si bien el manejo médico paliativo busca controlar mediante tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, la disnea, el dolor, el edema, los síntomas gastrointestinales y los trastornos neurológicos y/o psiquiátricos, enfermería debe evaluar periódicamente estos aspectos para que el manejo del equipo se ajuste a la necesidad de cada paciente. Así mismo, debo identificar las necesidades insatisfechas bien sea físicas, emocionales o

espirituales, con habilidades de comunicación que además hacen parte del buen actuar y la buena atención en salud (35). Para evaluar estas necesidades, el personal de enfermería puede hacer uso del instrumento NECPAL CCOMS-ICO, que es una propuesta de evaluación cuanticualitativa que evalúa tanto las percepciones subjetivas, como la demanda y las necesidades presentes de cualquier causa, en donde se tienen en cuenta síndromes geriátricos, progresión y severidad de la enfermedad, aspectos emocionales, comorbilidades entre otros de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas (83). Este instrumento se ha utilizado en varios estudios, se caracteriza por su practicidad, fácil manejo y no requiere de mucho tiempo su aplicación (84). Este instrumento no ha sido validado en Colombia, por lo tanto, no es posible utilizarlo para este estudio, se requerirá de su validación para futuros estudios en el país.

Otras formas de evaluar y aplicar instrumentos se ve reflejada en un estudio randomizado y aleatorizado de 150 pacientes con falla cardiaca avanzada, en donde se le asigno asistencia habitual a 75 de ellos y asistencia habitual más una intervención de cuidados paliativos a la otra mitad de esos pacientes, luego mediante la valoración a los seis meses con los instrumentos Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ), la escala Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Palliative Care (FACIT–Pal), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) y FACIT–Spiritual Well-Being (FACIT–Sp), se pudo identificar y demostrar que hay mejoría y mayor beneficio con la intervención paliativa en cuanto a calidad de vida, ansiedad, depresión y bienestar espiritual (85). Los pacientes incluidos en programas de cuidado paliativo que requieren de tratamientos como infusión de inotrópicos, representan un alto costo para los encargados (79) y en el país los proveedores de falla cardiaca no tienen un nivel cómodo de paliación, sin embargo, puede ser menos nocivo económicamente incluir al programa de hospital día de falla cardiaca, intervenciones paliativas para lograr la atención multidisciplinaria que estos pacientes requieren.

Enfermería por otra parte, puede identificar y conocer las necesidades del paciente y su entorno socio-familiar, mediante la entrevista motivacional en las unidades de falla cardiaca, con el objetivo que el paciente reconozca sus problemas de salud y sus hábitos inadecuados y así involucrarlo a él y al cuidador en el autocuidado ambulatorio y fomentar estilos de vida saludables (27). El estudio de Martin J et al., menciona que se encontraron 49 instrumentos divididos por esferas de valoración para el paciente con falla cardiaca, dentro de los cuales solo uno fue cualitativo, algunos de estos con intención de valorar

síntomas generales como la escala de “Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), The Memorial Symptom Assessment Scale – Heart Failure (MSASHF), Visual Analog Scale (VAS)” entre otras (86). Otras escalas con el objetivo de valorar síntomas más específicos es la escala “The Brief Pain Inventory (BPI)”. En este estudio se menciona también, las escalas de valoración funcional, psicológica, cognitiva, de calidad de vida y finalmente las escalas para valoración de bienestar espiritual en falla cardiaca como la escala FACIT SP, validada y traducida al español (86), esta última, se utilizó en el presente estudio.

Es importante destacar que la comunicación efectiva para los pacientes es una necesidad, ya que la gran mayoría prefiere que el profesional les hable abiertamente, con honestidad y precisión sobre el proceso de la enfermedad y el pronóstico (33).

6.4. Teoría del manejo de síntomas desagradables

La teoría del manejo síntomas desagradables (25) se basa en tres conceptos principales que son los síntomas, el resultado y el rendimiento, estos se interrelacionan con factores de riesgo fisiológicos, psicológicos y situacionales que son los que predisponen, manifiestan los síntomas y son la naturaleza de la experiencia de estos. Los factores de riesgo que interactúan entre ellos constantemente influencian en la intensidad, la calidad, el tiempo y la angustia del clúster de síntomas, el rendimiento; y los resultados por otra parte, se retroalimentan de acuerdo con la interacción de estos factores y síntomas. Lenz afirma que esta experiencia puede tener gran impacto en las capacidades del individuo para funcionar y/o desempeñarse en actividades físicas, cognitivas y las que tienen que ver con los roles sociales.

En esta teoría tanto los factores fisiológicos como los psicológicos y situacionales, pueden influir en la calidad de vida de las personas con falla cardiaca avanzada y se evidencian en este estudio con el estadio y/o fase de la enfermedad, el acceso a medicamentos, el bienestar espiritual, la relación con el equipo profesional y cuidadores y las políticas de atención existentes. Otros como el ausentismo laboral, las preocupaciones financieras y la incapacidad para realizar actividades del hogar representan graves consecuencias para el paciente que generan estrés y sentimientos negativos. Estos factores que interactúan constantemente hacen parte de un plan de metas y de intervenciones farmacológicas y no farmacológicas que sugiere el cuidado paliativo y es tema de interés para la investigación en salud de los profesionales de la salud. Esta teoría ha sido aplicada en estudios de

pacientes con insuficiencia cardiaca y con más frecuencia en pacientes con cáncer y sobrevivientes del cáncer, patologías que actualmente son las que se han demostrado que tienen mayor necesidad de cuidados paliativos. En esta oportunidad la teoría del manejo de los síntomas desagradables será referente para la presente investigación.

6.5. Cuidadores familiares de la persona con falla cardiaca

Los cuidadores familiares o informales son personas que asumen la responsabilidad de cuidado de la persona con falla cardiaca. El rol de los cuidadores se basa en la ayuda que brindan para suplir las necesidades básicas instrumentales de la vida diaria del paciente, rol que representa una alta exposición de padecer sobrecarga o síndrome de burnout y que puede desencadenar actitudes negativas que repercuten directamente en su propia salud y en la del paciente (87). Sin embargo, las experiencias descritas por los cuidadores también se acompañan de sentimientos positivos como esperanza y satisfacción con la labor del cuidado, como lo demostró el estudio de Leite M, et al., realizado en Brasil, quien además destacó la importancia de trabajar sobre la formación y la actuación de los profesionales de la salud en este contexto (88).

Dado que el cuidado paliativo pretende que la mayor parte de la atención se de en los domicilios, el cuidador es esencial en la consecución de una mejor calidad de vida y menor morbilidad de los pacientes con falla cardiaca, en comparación con la atención habitual que solo se brinda en un hospital (89). Sin embargo, existen numerosas problemáticas que tienen que ver con los cuidadores de estos pacientes, debido a que experimentan la carga del cuidado realizando actividades sin los conocimientos adecuados y en donde se afecta el bienestar físico, emocional, social, espiritual y financiero del cuidador (90).

Un estudio observacional realizado a cien cuidadores, evidencio que el 85% de los cuidadores son mujeres y mediante la aplicación de la escala de Zarit, resulto que el 68 % de estos padecía síndrome de burnout y solo el 25% recibía terapia de los programas de ayuda (87). Así mismo, otro estudio realizado en Lisboa Portugal, encontró que allí, la sobrecarga de los cuidadores solo fue del 38.3%, a pesar de que el 48,3 % de estos dedicaban más de dieciseises horas al día en el cuidado de sus pacientes y de que el 51% tenía la percepción de recibir muy poco apoyo practico (91). Este importante hallazgo podría deberse a la diferencia entre las culturas de los participantes del estudio, el factor socio económico, la participación activa o no de los cuidadores en los programas de

ayuda y posiblemente a que los límites del cuidado son difíciles de enmarcar como quién, dónde y durante cuánto tiempo.

La caracterización de los cuidadores por otra parte es importante, ya que varios estudios de pacientes con enfermedades crónicas, coinciden en que, en su mayoría, son mujeres adultas y maduras, casadas, amas de casa, muchas sin un nivel de estudio superior, otras con la primaria o secundaria incompleta, madres, hijas y esposas que conviven con el enfermo (16) (91) (92). Lo anterior podría ser otra de las causas de la carga de los cuidadores occidentales, ya que la edad y las tareas del hogar se suman a las actividades arduas que requiere cuidar una persona enferma. Por otra parte, es relevante mencionar que el género femenino enmarca una diferencia de cuidado que se podría atribuir al sentido maternal de protección.

Otro estudio realizado en Colombia, identifico por otro lado la percepción del bienestar físico, psicológico, social y espiritual en 180 cuidadores de pacientes crónicos mediante el instrumento de Calidad de Vida (QOL); un poco más de la mitad de este grupo percibió un nivel medio de calidad de vida en sentido positivo, así el 65 % y el 60% denotaron el bienestar físico y social de manera positiva y el 55% y 48% posicionaron el bienestar psicológico y el bienestar espiritual en un nivel medio. Concluyendo que enfermería debe intervenir para reforzar el cuidado en todas las dimensiones especialmente en la psicológica y espiritual de los cuidadores y que debe contemplarse desde el abordaje integral de los cuidados paliativos (93).

Dado este contexto, una de las problemáticas descritas para la implementación del cuidado paliativo es la falta de inclusión de los cuidadores dentro del modelo de atención del paciente en cuidados paliativos (36). Sin embargo, se han realizado diferentes estudios para cuidadores con el fin de incentivar y argumentar su participación en el cuidado de las enfermedades crónicas (92) (94). Por ejemplo, Ferrer et al., describieron las variables del cuidador de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas; incluyeron datos sociodemográficos, autopercepción del estado de la salud, información de la enfermedad y el pronóstico, datos sobre la existencia de sobrecarga, y existencia o no de ayuda para los cuidados. De allí se destaca que más de la mitad de los cuidadores presenta sobrecarga y recomiendan realizar estudios que identifiquen la opinión y los deseos de los pacientes y su familia, que ayuden a garantizar los cuidados al final de vida. Sin embargo, llama la atención que familias y pacientes del área rural que estaban

enterados del diagnóstico y del pronóstico, prefirieron el cuidado y el fallecimiento en el domicilio y los cuidadores no manifestaron sobrecarga (95).

La educación al paciente y al cuidador es relevante por parte del grupo tratante y más aún de la a encargada de la unidad de falla cardiaca. Esta educación debe ser continua y personalizada tanto en la atención hospitalaria como ambulatoria, su contenido debe ser preciso en cuanto a conceptos y complicaciones de la enfermedad, el tratamiento, posibles efectos, alimentación, ejercicio, material didáctico, etc. (27). Sin embargo, la educación al cuidador no puede enfocarse solamente en los aspectos del cuidado del paciente, sino que deben trascender al cuidado del cuidador y al mantenimiento de su salud; es por este que estrategias como la entrevista, la tele monitorización y la telemedicina para el seguimiento puedan no solo ser una ayuda en este proceso de seguimiento y educación sino a la vez facilitar que se mantengan conductas de autocuidado y se fomente adherencia al tratamiento por el paciente (27), si bien el cuidado paliativo es de gran importancia en la etapa final de la enfermedad aún sigue siendo un punto crítico el entrenamiento de cuidadores en algunas comunidades (45).

En esta revisión de literatura se evidencian, además, recomendaciones para intervenir los cuidadores con la incorporación de la consejería para disminuir resultados negativos por parte de ellos durante su labor (90). Es necesario que las intervenciones de enfermería se enfoquen en técnicas de relajación, manejo de estrés, organización del tiempo de cuidado y promover la salud para mejorar el ambiente físico y espiritual del cuidador (87).

6.6. Equipo multidisciplinario y el rol del profesional de enfermería

Enfermería tiene un papel activo y representativo en las unidades de falla cardiaca, ya que su presencia es indispensable tanto en la atención intrahospitalaria y ambulatoria, como en hospital día (96). Específicamente sus actividades están dirigidas al seguimiento hospitalario, planificación del alta, educación, la evaluación del paciente y su familia y la conexión con el equipo multidisciplinario (96). Así mismo y sumado a estas actividades, enfermería en cuidado paliativo de los pacientes con falla cardiaca, busca satisfacer las necesidades de consejería y apoyo al núcleo familiar que incluyen fase de duelo, sin perturbar la dignidad ni la condición humana del enfermo (55). En cuanto a la alta carga de síntomas, el tratamiento médico convencional es en muchas ocasiones insuficiente y por esta razón es que la intervención del equipo multidisciplinario es pertinente, ya que,

de su eficacia y oportunidad, se puede lograr que las necesidades individuales de cada paciente sean evaluadas y tratadas continuamente y de forma oportuna (55).

Tanto el cardiólogo como la enfermera en las unidades de falla cardiaca, tienen un rol imprescindible en las actividades asistenciales y en la educación para el paciente y su familia sobre temas como el autocuidado (75) (27), intervenciones de cuidado al cuidador, atención intrahospitalaria, asistencia en hospital día y domiciliario, titulación de fármacos, actividades de coordinación e integración de servicios de atención, seguimiento telefónico a pacientes y funcionamiento de la unidad en general (75). Es por esto que las unidades de falla cardiaca deberían contar con al menos una enfermera especialista en cardiología que garantice todas estas intervenciones (75) (96); así mismo, la enfermera con conocimientos en cuidado paliativo, es gestora no solo de este tipo de actividades ya mencionadas, sino que también, su función se basa en reconocer de forma temprana y continua las necesidades individuales que el paciente va presentando durante la enfermedad.

De lo anterior, es importante tener en cuenta que la atención especializada no es solo para el ámbito de la cardiología sino para la atención en cuidado paliativo. Gelfma et al (97), proponen un modelo de atención de cuidado paliativo para pacientes con falla cardiaca que contiene unos indicadores específicos para el manejo adecuado de síntomas, comunicación, soporte psicosocial y coordinación del cuidado específicamente para un nivel primario y un nivel especializado. Lo que se traduce en contar con disciplinas adicionales como medicina general, psicología, nutrición, terapia respiratoria y terapia ocupacional. Este modelo establece capacitación para los profesionales de la salud en cada nivel de atención, a través de herramientas como el programa de educación en cuidados paliativos para el final de la vida (EPEC), el centro para el avance de cuidados paliativos (CAPC) que ofrece un plan de estudios virtual enfocado en las habilidades clínicas para el manejo de síntomas y control del dolor, habilidades de comunicación y capacitación en atención integral de pacientes. También el consorcio de educación de enfermería al final de la vida (ELNEC) para el entrenamiento en facultades de enfermería y un modelo específico dirigido a especialistas en cardiología para la capacitación en habilidades de comunicación (CARDIOTALK) (97). Todo esto con el fin de lograr que el profesional tenga los conocimientos y las bases suficientes para brindar integralidad y se pueda dar una atención sincrónica e integral a los pacientes con falla cardiaca y necesidades paliativas.

Esto es importante porque en Estados Unidos, por ejemplo: un estudio mostro que la mayoría de los pacientes con insuficiencia cardiaca, nunca han sido derivados a una consulta de cuidado paliativo principalmente por barreras existentes como son la falta de conocimiento acerca de la pertinencia de los cuidados paliativos y su relación con el final de la vida tanto de los profesionales de la salud, como de los pacientes y cuidadores (30) (31) (98). Se requiere que los profesionales se formen y tengan educación dirigida para ayudar en el afrontamiento actitudinal frente a la muerte, sin embargo, la actitud empírica de enfermería hacia los pacientes moribundos, se ha demostrado favorable y positiva en la mayoría de las veces, relacionándose esto significativamente con la edad, la experiencia y el sexo femenino de los enfermeros (98).

En China, un estudio de revisión, identifico ante la existente epidemia de falla cardiaca en ese país y especialmente en las mujeres, la gran necesidad de atención paliativa que tiene este grupo de pacientes y el beneficio que trae para ellos, este cuidado avanzado desde la sensibilidad cultural tanto del paciente como de los profesionales (32). Sin embargo, destacan que aún faltan muchos estudios que permitan introducir más los cuidados paliativos en esta área tan desatendida, transformar la cultura y opiniones tradicionales sobre esta disciplina, desarrollar políticas públicas y lograr el apoyo financiero (32). Como se ha mencionado anteriormente, el cuidado paliativo requiere de un equipo multidisciplinario que para falla cardiaca es de significativa importancia en la atención, tanto enfermería como cardiología, nutrición psicología y terapeutas deberían ampliar sus conocimientos sobre cuidado paliativo en los programas de falla cardiaca para que la atención sea integral y de alta calidad. La gestión de la insuficiencia cardiaca a través de equipos multidisciplinarios se asocia con una reducción significativa en morbilidad y mortalidad de los pacientes (99).

El cuidado paliativo por otro lado, debe incorporarse en la atención del paciente con falla cardiaca e integrar estos niveles de atención (31) para lograr una adecuada transición del cuidado hospitalario al cuidado ambulatorio que es otro aspecto importante abarcar, ya que este paso representa un logro en la disminución de las rehospitalizaciones potencialmente evitables, eventos adversos asociados al tratamiento farmacológico y el aumento de la satisfacción del paciente (100). Otros aspectos como las instrucciones al alta, la educación al paciente y cuidadores, el seguimiento, entre otros, son responsabilidad también de enfermería y hacen parte de los indicadores de calidad en la atención de pacientes con falla cardiaca como menciona Torres A (101), es un punto

estándar para la atención, que solo se lograría con la capacitación adecuada y pertinente de los equipos de profesionales.

En conclusión, los cuidados paliativos para falla cardiaca avanzada ya están recomendados por las principales sociedades que trabajan para esta patología y la aceptación de las entidades han ido aumentando; estos cuidados son vistos como un enfoque para mejorar la calidad de vida mediante el abordaje de las necesidades físicas, psicosociales y espirituales de los pacientes con este tipo de enfermedad crónica y avanzada (102). Resumido en estrategias específicas para integrar el cuidado paliativo en falla cardiaca están: La introducción temprana de cuidados paliativos, la colaboración del equipo multidisciplinario, el tratamiento médico, las consideraciones sobre la pertinencia de dispositivos avanzados y el conocimiento de voluntades anticipadas del paciente (102).

Dado que el enfoque central de este estudio estará orientado en las necesidades paliativas de los pacientes con falla cardiaca, es necesario establecer parámetros conceptuales, que orienten y definan los conceptos que se presentan a continuación.

7. Conceptos centrales del estudio

7.1. Falla cardiaca (FC)

Según la Sociedad Europea de Cardiología, es “un síndrome clínico caracterizado por síntomas típicos (como disnea, inflamación de tobillos y fatiga), que puede ir acompañado de signos (como presión venosa yugular elevada, crepitantes pulmonares y edema periférico) causados por una anomalía cardiaca estructural o funcional que producen una reducción del gasto cardiaco o una elevación de las presiones intracardiacas en reposo o en estrés” (11).

7.2. Síntomas asociados a la falla cardiaca (FC)

El Consenso Nacional Colombiano para el diagnóstico y tratamiento de la (FC) establece que: “disnea, edema, tos, ortopnea, angina/dolor torácico, debilidad, disnea paroxística nocturna, nauseas/vomito, fatiga, ascitis, confusión, aumento de peso, palpitaciones y dolor abdominal (10) son síntomas de la falla cardiaca.

7.3. Programa de falla cardiaca

Unidad multidisciplinaria de educación y vigilancia para la optimización del manejo médico y el reconocimiento temprano de las descompensaciones y de pacientes de alto riesgo, con el fin de referirlos a unidades de trasplante, cuidado paliativo y asistencia ventricular (34).

7.4. Cuidado paliativo (CP)

La Organización Mundial de Salud (OMS); define que “es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan el problema asociado con enfermedades que ponen en peligro la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y la evaluación y tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosocial y espiritual” (35).

7.5. Necesidades de cuidado paliativo

Presencia de signos y síntomas físicos, psicosociales y espirituales, que son controlados por medio de la atención en cuidados paliativos (36) (37).

7.6. Clúster de síntomas

Multiplicidad de síntomas que se generan como consecuencia de la enfermedad, de los efectos secundarios de los tratamientos y de fases avanzadas en las que se requiere cuidado paliativo (38).

7.7. Síntomas desagradables

Para Rhodes y Watson, “los síntomas se definen subjetivamente como los indicadores de cambio percibidos en el funcionamiento normal y como lo experimentado por los pacientes” (39). Lenz asume que “la mayoría de los síntomas se experimentan como sensaciones desagradables y la percepción y naturaleza del síntoma solo puede ser verdaderamente conocida y descrita según lo experimentado por el individuo” (25).

7.8. Factores fisiológicos

“Representan variación o alteraciones anatómico/estructurales, de función y variables genéticas, relacionadas con la enfermedad y con el tratamiento” (25).

7.9. Factores psicológicos

“Incluyen las variables afectivas que se reflejan en el estado afectivo o estado de ánimo del individuo, y las variables conductuales que incluyen el grado de incertidumbre, nivel de conocimiento sobre la enfermedad o el síntoma y habilidad de afrontamiento” (25).

7.10. Factores situacionales

“Abarcan el entorno social y físico del individuo, el entorno cultural, el acceso a recursos financieros, la atención recibida por los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y eficientemente, estado familiar, ocupación, apoyo social entre otros. Lo físico incluye los factores externos al individuo como la altitud, la temperatura, humedad, nivel de ruido, luz, presencia de contaminantes o irritantes en el aire o el agua” (25).

7.11. Bienestar espiritual

“Es cuando una persona tiene una sensación de propósito, coherencia, realización personal en la vida, y conserva la creencia de que la vida tiene valor” (40).

7.12. Cuidador informal o familiar

Personas que cuidan a quienes necesitan supervisión o asistencia por enfermedad o discapacidad. El concepto se refiere a padres, esposos u otros miembros de la familia, amigos, miembros del clero, maestros, trabajadores sociales, compañeros pacientes, etc., que ejercen actividades de cuidado en casa, en un hospital o en una institución (39).

7.13. Equipo multidisciplinario

Grupo de profesionales de diferentes disciplinas, que trabajan en conjunto para resolver un problema complejo (42). Para este trabajo se tomaron en cuenta los diferentes profesionales que atienden los pacientes con falla cardiaca en una institución de la ciudad de Bogotá; Cardiología, Medicina general, Enfermería, Nutricionista, Psicología y Terapia respiratoria.

8. Consideraciones éticas

Para el desarrollo de esta investigación, se tuvieron en cuenta los siguientes aspectos éticos y las recomendaciones descritas en la Resolución 008430 de 1993; específicamente en el Artículo 11, en donde se establece la clasificación para definir el riesgo la investigación, según esta resolución este estudio es clasificado “SIN RIESGO”, debido a que no afecta la salud, ni la vida de las personas participantes.

Por otro lado, es de gran importancia afirmar la responsabilidad del rol propio de enfermería, contemplado en la Ley 911 de 2004, que evidencia la responsabilidad de enfermería en la investigación y la docencia, que como objetivo primordial tiene brindar una mejor calidad de vida para los pacientes de una manera digna, que permita defender los derechos de los seres humánanos. Durante la participación del sujeto de investigación, se respetó y reconoció su dignidad, sus sentimientos, pensamientos, emociones y aquellas conductas propias que surgieron durante el proceso de investigación. Se considera para este estudio se mantuvo la privacidad y confidencialidad manteniendo el anonimato de los participantes.

Se recordó además a los participantes su derecho de ser informados de los resultados del estudio, el respeto por su autonomía y la decisión de participar de forma libre y voluntaria. El participante podía retirarse de la investigación en cualquier momento sin que esto genere para él perjuicios. Así mismo, se le aplicó el consentimiento informado el cual mostró los objetivos de la investigación, su finalidad y las consecuencias de su participación.

Así mismo, siendo este un estudio definido para la identificación de las necesidades paliativas, se consideró la Ley de Sandra Ceballos, que define los cuidados paliativos como la atención que se le brinda a los pacientes para mejorar la calidad de vida, previniendo o tratando lo antes posible los síntomas de la enfermedad. Igualmente, la Ley 1733 de 2014 de Consuelo Devis Saavedra al contemplar conceptos relevantes para el desarrollo de la investigación: enfermo en fase terminal, enfermedad crónica, degenerativa e irreversible del alto impacto de calidad, cuidados paliativos, derechos de los pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas, que muestran la

relevancia del presente estudio y los beneficios potenciales que tendría para mejorar la atención paliativa de estas personas.

Finalmente, esta investigación fue desarrollada por las 3 enfermeras y estudiantes del programa de Maestría de enfermería en cuidados paliativos, acompañados de su directora de tesis. Se presentó al Comité de Ética de la Fundación Clínica Shaio, quien dio su aval correspondiente para el desarrollo del estudio.

9. Marco metodológico

9.1. Tipo de estudio

El estudio se desarrolló a partir de una metodología mixta que utilizó un conjunto de procesos de recolección, análisis y vinculación de datos cuantitativos y cualitativos. El diseño propuesto es el transformativo secuencial (DITRAS) que involucró dos etapas de recolección de los datos. La fase inicial fue la cuantitativa con la aplicación de instrumentos de medición para determinar las necesidades de cuidados paliativos de los pacientes con falla cardiaca y una segunda fase fue la cualitativa, a través de grupos focales, en las que se obtuvieron datos para conocer las percepciones de pacientes, familiares y equipo multidisciplinario sobre estas necesidades. La interpretación de la información de ambas fases se integró y se teorizó a la luz de la perspectiva teórica de los síntomas desagradables de Lenz; comprendiendo un fenómeno desde la experiencia de la variedad de los síntomas.

9.2. Descripción de las fases de la investigación

9.2.1. Fase 1: Cuantitativa

Para esta fase se desarrolló un estudio de tipo observacional descriptivo, en el que se le aplicaron al paciente los siguientes instrumentos:

Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS) o Edmonton System Assessment Scale “determina los síntomas asociados con la enfermedad para ayudar en su control y posible progresión de los síntomas”, escala FACIT SP 12 (Versión 4) “Evaluación funcional para el tratamiento de enfermedades crónicas. Bienestar espiritual”. Escala europea de autocuidado en falla cardiaca (European Heart Failure Self-care Behaviour Scale) “evalúa el autocuidado en pacientes con falla cardiaca”. El índice de Barthel “mide la capacidad de las personas para realizar actividades de la vida cotidiana, obteniendo como resultado el grado de dependencia”.

Posterior a la aplicación de estos instrumentos se analizaron los datos, lo que permitió identificar no solo los pacientes con falla cardiaca que tienen necesidades paliativas y

(con los que se conformó posteriormente el grupo focal de pacientes en la segunda fase), sino las necesidades paliativas específicas referidas por estos pacientes.

9.2.2. Fase 2. Cualitativa

Para esta fase se desarrolló un estudio cualitativo con tres grupos focales: pacientes con necesidades paliativas, cuidadores familiares y equipo multidisciplinario. En esta fase se buscó profundizar a través de entrevista semiestructurada con los diferentes actores sobre las necesidades de cuidado paliativo identificadas y sobre las formas que ellos piensan, podrían ayudar a solventarlas desde su propia experiencia.

9.3. Población

- Pacientes con falla cardiaca, con necesidades de cuidado paliativo del programa de falla cardiaca de la Fundación Clínica Shaio de Bogotá.
- Familiares de pacientes con falla cardiaca del programa de falla cardiaca de la Fundación Clínica Shaio de Bogotá.
- Equipo multidisciplinario que brinda atención a pacientes con falla cardiaca del programa de falla cardiaca de la Fundación Clínica Shaio de Bogotá.

9.4. Muestra

9.4.1. Fase 1: Cuantitativa

Se utilizó la fórmula para poblaciones finitas para el cálculo del tamaño de la muestra (103).

$$n = \frac{240 * 1.96^2 * 0.05 * 0.95}{0.05^2 * (240 - 1) + 1.96^2 * 0.05 * 0.95} n = 56$$

Donde:

N = Total de la población

Zα 2 = 1.96 (con una seguridad es del 95%)

p = proporción esperada (en este caso es del 5% = 0.05)

q = 1 – p (en este caso 1-0.05 = 0.95)

d = precisión (en este caso deseamos un 5%).

Teniendo en cuenta que la población de pacientes que asisten durante el mes de julio de 2018 al servicio de falla cardiaca fue de 240, se tomó este dato para el cálculo del tamaño de la muestra y así establecer el número de pacientes y familias participantes en el estudio.

9.4.2. Fase 2: Cualitativa

La muestra para los tres grupos focales se conformó de la siguiente manera:

- Pacientes: Con necesidades de cuidados paliativos identificadas en la fase inicial del estudio.
- Familiares: Cuidadores familiares de los pacientes en los que se identificaron las necesidades de cuidados paliativos durante la fase inicial el estudio.
- Equipo multidisciplinario: Total de personal de salud que brindan cuidados a pacientes del programa.

9.5. Criterios de inclusión

- Pacientes con falla cardiaca en estadio II, III y IV
- Familiares de pacientes con falla cardiaca
- Equipo multidisciplinario que brinda atención a pacientes con falla cardiaca
- Todos los participantes fueron mayores de 18 años, estaban vinculados al programa de falla cardiaca de una institución de la ciudad de Bogotá y no debían tener dificultades de comunicación o deterioro cognitivo.

9.6. Criterios de exclusión

- Pacientes con deterioro cognitivo
- Pacientes con alteraciones sensoriales

9.7. Métodos y técnicas para la recolección de la información

Para la identificación de necesidades paliativas y recolección de información sociodemográfica de los sujetos de estudio, se aplicó un cuestionario a los pacientes, la familia y equipo multidisciplinario diseñado por los investigadores de este trabajo.

El cuestionario consta de preguntas para conocer datos básicos y estado nutricional que el paciente que tanto el paciente o el familiar pudieran responder. También tenía

información sobre la clase funcional según NYHA, las comorbilidades y hospitalizaciones en los últimos seis meses, las cuales se tomaron de la historia clínica, previa autorización de la institución.

9.8. Medición:

Las escalas utilizadas en el presente estudio se describen a continuación y el detalle de cada una de ellas se presenta en el anexo 1.

9.8.1. Escala de evaluación funcional para el tratamiento de enfermedades crónicas, bienestar espiritual FACIT-Sp-12 v4

La escala FACIT-Sp-12 contempla puntos específicos para medir el bienestar físico, socio familiar, emocional, funcional y espiritual del paciente con enfermedad crónica oncológica y no oncológica. Este instrumento cuenta con los criterios de validez, confiabilidad y el permiso de los autores para ser utilizado en este proyecto de investigación.

La primera aproximación de esta escala fue empleada para medir espiritualidad en pacientes con cáncer denominada: la Functional Assessmet for Chroinc Ilness Therapy – Spiritual Wellbeing (FACIT – Sp -12).

Posteriormente, la escala de evaluación funcional para el tratamiento de enfermedades crónicas y bienestar espiritual relacionada con calidad de vida FACIT-Sp-12 versión 4, fue diseñada y propuesta por Peterman y Cols en el 2002.

El primer estudio de validación fue realizado en Estados Unidos y en Puerto Rico, donde los autores llevaron a cabo un análisis factorial tipo exploratorio, encontrando dos factores: el primero denominado significado de paz y el segundo denominado fe (103). Canadá y Cols, aplicaron la escala a 240 pacientes oncológicos, donde propusieron que el significado paz, se pueden dividirse en dos aspectos fundamentales cognitivo y afectivo; encontrando que paz tiene correlación en la salud mental del paciente (104).

La validación de la escala para la utilización en Colombia fue por Fabio Alexander Sierra Matamoros; quien la adapto para pacientes oncológicos en el Instituto Nacional de Cancerología; incluyendo un análisis factorial, con validez de constructo, consistencia interna y confiablidad, concluyendo que el FACIT Sp 12, tiene propiedades adecuadas para la utilización en pacientes colombianos (103).

La interpretación de la escala se obtiene sumando el puntaje de cada uno de los ítems en cuatro categorías (nada, un poco, mucho y muchísimo). La escala completa puede variar entre 0 y 156 puntos, siendo la mayor puntuación la que representa mejor calidad de vida (104).

9.8.2. Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS) o *Edmonton System Assessment Scale*

Este cuestionario tiene el objetivo de determinar los síntomas asociados con la enfermedad para ayudar en su control y posible progresión de los síntomas. Es un instrumento que tiene mejor sensibilidad cuando se utiliza a diario y sus valores son significativos cuando se realiza por varias semanas. Se aconseja su utilización, de una a dos veces en la semana para pacientes hospitalizados y utilizarla una vez por semana en pacientes que tienen atención domiciliaria.

En primera instancia, el ESAS se utilizó para evaluar el estreñimiento de paciente, con la intención de aliviar el síntoma, mediante una intervención hospitalaria. En Suecia se realizó un estudio con equipos de atención domiciliaria, en donde concluyeron que los síntomas se pueden asociar con la supervivencia. En el Instituto Catalán de Oncología, se realizó otro estudio en pacientes de la consulta externa en donde se instauro un sistema de evaluación y monitorización de los síntomas. Argentina realiza unos programas de validez cambiando palabras “ansiedad” por “angustia” y “depresión” por “tristeza”. De la misma manera Australia cambia “fatiga” por “debilidad”.

Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS) es validado en español para el uso de investigaciones internacionales. Consiste en un grafica numérica que especifica síntomas frecuentes de la enfermedad. Se exploran diez escalas visuales numéricas: dolor, astenia, anorexia, náuseas, ansiedad, depresión, bienestar global, somnolencia y dificultad respiratoria. Cuenta con un espacio en blanco de observaciones, por si el paciente indica otro síntoma que no menciono antes. La puntuación más cercana a 0 es la ausencia del síntoma y el número más cercano a 10 significa el mayor dolor posible.

9.8.3. Escala europea de autocuidado en falla cardiaca (*European Heart Failure Self-care Behaviour Scale*)

La escala (European Heart Failure Self-care Behaviour Scale, fue diseñada con el objetivo de evaluar el autocuidado en pacientes con falla cardiaca, identificando tempranamente falencias en la adherencia al tratamiento y posibles complicaciones.

La validez y confiabilidad se da por la adaptación que realizaron Fabián Dávila y colaboradores en Colombia; aplicada en la institución en la que se realizara el presente trabajo; en donde mediante un estudio de corte transversal realizado en 144 registros de pacientes del programa de falla cardiaca, en donde los resultados sugirieron buena validez y confianza para la utilización de esta en diferentes estudios.

La escala consta de 12 ítems que abordan aspectos de autocuidado, y contiene una puntuación de 12 a 60, siendo los valores menores los que identifican mejor autocuidado de los pacientes.

9.8.4. Escala de Barthel

El índice de Barthel mide la capacidad de las personas para realizar actividades de la vida cotidiana, obteniendo como resultado el grado de dependencia; es más utilizado en ancianos porque son más prevalentes a tener una discapacidad.

El indicie de Barthel ha sido utilizado desde que fue propuesto en 1995; en el hospital de Maryland en pacientes con trastorno muscular y neuromuscular evaluando la capacidad funcional.

Esta consta de diez actividades de la vida diaria. La interpretación de esta se da de la siguiente manera: De 0 a 20 puntos demuestra dependencia total, 21 a 60 puntos dependencia severa, de 61 a 90 dependencia moderada, de 91 a 99 dependencia escasa y 100 completamente dependiente.

9.9. Variables del estudio

En la tabla 1 que se presenta a continuación se describen las variables consideradas en el presente estudio.

Tabla 1. Descripción de las variables del estudio con su correspondiente descripción, instrumento de medición y escala

VARIABLES DEL ESTUDIO

Denominación	Naturaleza	Nivel de medición	Descripción	Unidad de medida	Instrumento
Edad	Cuantitativa	Discreta	Edad en años.	Valores numéricos enteros, para su operacionalidad deben ir acompañados con la unidad de medida	Cuestionario información sociodemográfico
Signos y síntomas	Cualitativo	Nominal	Manifestaciones objetivas y subjetivas clínicamente fiables, y observadas en la exploración médica	1. Dolor 2. Astenia 3. Náuseas 4. Depresión 5. Ansiedad 6. Somnolencia 7. Apetito 8. Calidad de sueño 9. Bienestar 10. Dificultad respiratoria.	Cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS)
Comorbilidades	Cualitativo	Nominal	Presencia de uno o más trastornos (o enfermedades) además de la enfermedad o trastorno primario	1. Enfermedad oncológica 2. Enfermedad pulmonar crónica 3. Enfermedad cardiaca crónica 4. Enfermedad neurológica crónica 5. Enfermedad hepática crónica 6. Enfermedad renal crónica 7. Demencia	Cuestionario información sociodemográfico
Clase funcional	Cualitativo	Ordinal	Es la funcionalidad de los pacientes con falla cardiaca, basándose en la limitaciones de la actividad física del paciente	**Clase I:** No limitación de la actividad física La actividad ordinaria no ocasiona excesiva fatiga, palpitaciones, disnea o dolor anginoso. **Clase II** Ligera limitación de la actividad física. Confortables en reposo. La actividad ordinaria ocasiona fatiga, palpitaciones, disnea o dolor anginoso. **Clase III** Marcada limitación de la actividad física. Confortables en reposo. Actividad física menor que la ordinaria ocasiona fatiga, palpitaciones, disnea o dolor anginoso. **Clase IV** Incapacidad para llevar a cabo cualquier actividad física sin disconfort. Los síntomas de insuficiencia cardiaca o de síndrome anginoso pueden estar presentes incluso en reposo. Si se realiza cualquier	Cuestionario información sociodemográfico

VARIABLES DEL ESTUDIO					
Denominación	**Naturaleza**	**Nivel de medición**	**Descripción**	**Unidad de medida**	**Instrumento**
				actividad física, el disconfort aumenta.	
Nivel de dependencia	Cualitativo	Ordinal	Capacidad de una persona para realizar 10 actividades de la vida diaria, que se consideran básicas	1. Dependencia total 2. Dependencia severa 3. Dependencia moderada 4. Dependencia leve 5. Independencia	Índice de Barthel
Factores psicosociales	Cualitativa	Nominal	Condiciones que se encuentra en una forma cognitiva y afectiva, que tiene la capacidad de afectar o brindar un bienestar	1. Cognitivas (incertidumbre, nivel de conocimiento del síntoma, habilidades de afrontamiento 2. Afectivas (ansiedad, depresión; ira)	Evaluación funcional para el tratamiento de enfermedades crónicas. Bienestar espiritual Escala FACIT– Sp 12 Versión 4. – teoría síntomas desagradables
Factores situacionales	Cualitativo	Nominal	Abarca el entorno del individuo, tanto social como físico.	1.Experiencia personal 2.Acceso a recursos 3.Ayuda financiera 4.Estado socioeconómico 5.Acceso asistencia social 6.Nivel de ruido 7.Presencia de contaminantes, temperatura, humedad	Evaluación funcional para el tratamiento de enfermedades crónicas. Bienestar espiritual Escala FACIT– Sp 12 Versión 4. – teoría síntomas desagradables
Autocuidado	Cualitativo	Nominal	Evaluar el autocuidado en pacientes con falla cardiaca	1. Me peso a diario 2. Si siento ahogo (disnea), me paro y descanso 3. Si mi dificultad respiratoria(disnea) aumenta, contacto con mi doctor o enfermera 4. Si mis pies/piernas comienzan a hincharse más de lo habitual, contacto con mi doctor o enfermera 5. Si aumento 2 kg en una semana contacto con mi doctor 6. Limito la cantidad de líquidos que bebo 7. Reposo un rato durante el día 8. Si experimento aumento de fatiga(cansancio), contacto con mi doctor o enfermera 9. Realizo una dieta baja en sal	Escala europea de autocuidado en falla cardiaca

VARIABLES DEL ESTUDIO					
Denominación	**Naturaleza**	**Nivel de medición**	**Descripción**	**Unidad de medida**	**Instrumento**
				10. Tomo toda la medicación como me han indicado. 11. Me vacuno contra la gripe todos los años 12. Hago ejercicio regularmente	
Área demográfica – procedencia	Cualitativo	Nominal	Descripción de lugar de procedencia	Rural Urbano	Cuestionario información sociodemográfico
Estado civil	Cualitativo	Nominal	Condición de la persona según el registro civil.	Soltero Cansado	Cuestionario información sociodemográfico
Seguridad social	Cualitativo	Nominal	Entidades públicas conformado por los regímenes	Contributivo Subsidiado Especial Vinculado	Cuestionario información sociodemográfico
Nivel escolar	Cualitativo	Ordinal	Educación alcanzada.	Ninguna Primaria Secundaria Tecnológica Pregrado Posgrado	Cuestionario información sociodemográfico
Estrado socioeconómico	Cualitativo	Ordinal	Clasificación de los inmuebles predios o viviendas	Estrato 1- 2 Estrato 3 -4 Estrato 5 -6	Cuestionario información sociodemográfico
Genero	Cualitativo	Nominal	Identidad sexual	Masculino Femenino	Cuestionario información sociodemográfico
Experiencia laboral	Cualitativo	Ordinal	Tiempo de experiencia laboral en el programa de falla cardiaca.	De seis meses a 12 meses 13 meses a 18 meses 19 meses a 36 meses	Cuestionario información sociodemográfico

9.10. Rigor de la investigación

Los autores Saumure y Given, Hernández-Sampieri y Mendoza y Cuevas, han establecido una serie de criterios para que la investigación cumpla con el rigor determinado; entre estos tenemos:

- Confiabilidad o dependencia: Los registrados deben ser analizados por varios investigadores como lo menciona Hernández Sampieri; se debe incluir la grabación de la entrevista y la utilización de bitácora para plasmar procedimientos que se van a realizar evitando conclusiones antes de que los datos sean alcanzados y minimizar sesgos (105).
- Validez o credibilidad: El investigador debe tener la capacidad de realizar las preguntas en una forma asertiva, empática para lograr entender al participante en su

lenguaje, pensamientos y puntos de vista; el investigador debe evitar sus creencias u opiniones sobre las respuestas dadas, considerando todos los datos importantes para el estudio.

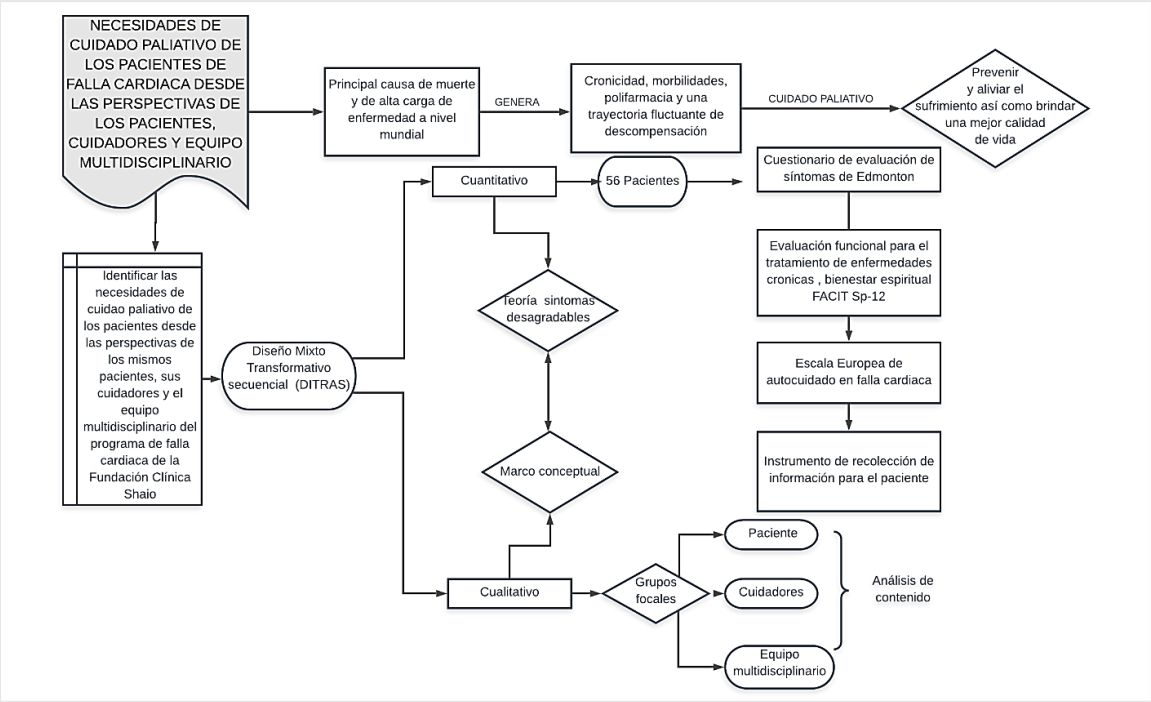
La validez se clasifica en la interna y externa (105).

En la validez interna, el investigador capta el significado completo de las experiencias de los participantes, vinculándolas con el planteamiento del problema y así mantener la coherencia metodológica de cada uno de los métodos que se van a realizar.

Respecto a la validez externa, teniendo en cuenta que el objetivo del estudio fue describir las percepciones sobre estas necesidades de los pacientes con falla cardiaca, sus cuidadores familiares y el equipo interdisciplinario, de una institución de la ciudad de Bogotá. El rigor con que fue elaboró el estudio permitirá realizar nuevos estudios en condiciones similares y extrapolar los resultados a poblaciones similares a la de los participantes.

Es importante mencionar que el estudio fue sometido a revisión por pares asignados por el Comité de Investigación de la Facultad de Enfermería y así mismo por el Comité de Ética e Investigaciones de la Fundación Clínica Shaio.

Figura 1. Diagrama del desarrollo del estudio necesidades de cuidado paliativo de los pacientes con falla cardiaca desde las perspectivas de los pacientes, sus cuidadores y el equipo multidisciplinario



Fuente: Elaboración propia de las investigadoras.

10. Análisis y discusión de los resultados

A continuación, se presenta el análisis y la discusión de los resultados que responden al objetivo principal de este estudio, el cual consiste en identificar las necesidades de cuidado paliativo en los pacientes con falla cardiaca, desde la perspectiva de los mismos pacientes, sus cuidadores y el equipo multidisciplinario del programa de falla cardiaca de la Fundación Clínica Shaio, en la ciudad de Bogotá. Posteriormente, de acuerdo a los objetivos específicos del estudio, se derivan los resultados de la fase cuantitativa y cualitativa, que se enlazan de manera congruente con las diferentes categorías que expone la teoría de síntomas desagradables de Lenz.

10.1. Necesidades de atención paliativa en pacientes con falla cardiaca

Los resultados que se presentan en este apartado dan respuesta al primer objetivo específico del estudio: establecer las necesidades de atención paliativa de los pacientes del programa de falla cardiaca en una institución de la ciudad de Bogotá. Se presenta inicialmente el perfil sociodemográfico y de la historia clínica (tabla 2). Posteriormente se incluye el análisis descriptivo de los hallazgos cuantitativos de los resultados obtenidos de los diferentes instrumentos de evaluación.

Tabla 2. Características sociodemográficas de los pacientes con falla cardiaca

Variables sociodemográficas	Descriptivas
EDAD (años) n %	
Media ± D. estándar	73 (10.5)
GÉNERO n (%)	
Masculino	36 (64.29)
Femenino	20 (35.71)
PROCEDENCIA n (%)	
Urbana	55 (98.21)
Rural	1 (1.79)
ESCOLARIDAD n (%)	3 (5.45)
Ninguna	21 (37.50)
Primaria	17 (30.41)
Secundaria	2 (3.04)
Tecnológico	9 (16.33)
Pregrado	4 (7.27)

Variables sociodemográficas	Descriptivas
Postgrado	
OCUPACIÓN n (%)	
Hogar	48 (85.71)
Estudia	1 (1.79)
Trabaja	7 (12.50)
ESTRATO SOCIOECONÓMICO n (%)	
1 – 2	13 (23.21)
3 – 4	39 (69.64)
5 – 6	4 (7.14)
RÉGIMEN DE SEGURIDAD SOCIAL n (%)	
Contributivo	46 (82.14)
Subsidiado	0 (0.0)
Especial	10 (17.86)
TOTAL	N 56 (100%)

La edad promedio de los pacientes fue de 73 años y el 64% correspondió al género masculino. Casi la totalidad de estos pacientes son del área urbana (98,2%) de diferentes estratos socioeconómicos (estrato 1 y 2 un 23,2%; estrato 3 y 4 un 69,6%). Respecto a la seguridad social, el 82% de los pacientes hacen parte del régimen contributivo y pocos pertenecen a regímenes especiales (17,8%). La escolaridad, por otra parte, varía entre ellos siendo predominantes los estudios de primaria y secundaria (67,9%). En relación al trabajo, una gran mayoría de los pacientes ya no labora o es pensionada y permanece en casa (86%), tal como se observa en la tabla 2.

Tabla 3. Perfil clínico de los pacientes con falla cardiaca

Antecedentes - historia clínicas	Descriptivas
CLASE FUNCIONAL NYHA n (%)	
Estadio I	0. (0.00)
Estadio II	13 (23.21)
Estadio III	35 (62.5)
Estadio IV	8 (14.28)
TIPO DE FALLA CARDIACA n (%)	
Isquémica	23 (41.070)
Hipertensiva	1 (1.78)
Valvular	10 (17.85)
Chagasica	5 (8,92)
Sin información	5 (8,92)
Isquémica y valvular	10 (17.85)
Isquémica y chagasica	1 (1.78)
Valvular y chagasica	1 (1.78)
FRACCIÓN DE EYECCIÓN	
Media ± D. estándar	20.5 (15 - 33.5)

Antecedentes - historia clínicas	Descriptivas
MARCADORES NUTRICIONALES n (%)	
Severidad	9 (16.67)
Progresión	17 (31.48)
Impresión Clínica	30 (51.85)
INGRESOS HOSPITALARIOS CON SÍNTOMAS DE FALLA CARDIACA n (%)	
Ninguno	3 (5.36)
< 3 Ultimo año	38 (67.86)
> 3 Ultimo año	15 (26.79)
COMORBILIDADES n (%)	
Enfermedad oncológica	3 (5.35)
Enfermedad pulmonar crónica	9 (16.07)
Diabetes Mellitus	24 (42.85)
Enfermedad renal crónica	25 (44-64)
Enfermedad neurológica crónica	7 (12.5)
Otros	29 (51.78)
TOTAL	N 56 (100%)

Tabla 4. Capacidad funcional de los pacientes con falla cardiaca. Escala de Barthel.

Grado de dependencia n (%)	Descriptivas
Menor 20 – total	0 (0.0)
20-35 Grave	1 (1.79)
40-55 Moderado	6 (10.71)
Mayor 60 Leve	42 (75.00)
100 independiente	7 (12.50)
TOTAL	N 56 (100%)

En la tabla 3 se presenta el perfil clínico de los pacientes participantes del estudio, en donde la mayoría pertenecen según la escala *New York Heart Association* (NYHA) a los estadios III y IV de falla cardiaca (75%), de tipología isquémica en el 41% de ellos. En relación con la fracción de eyección como una de las medidas más importantes del funcionamiento cardiaco y de un valor pronostico indiscutible (1) (106), se encontró un rango de fracciones que oscilan entre el 10 y el 60% de los pacientes. La presencia de estadios avanzados de la enfermedad y el marcado deterioro de la función cardiaca representado en este porcentaje de los pacientes significan la necesidad de más intervenciones, para el control adecuado de los síntomas y el mantenimiento del estado hemodinámico.

Por otra parte, el estado nutricional de los pacientes se determinó por la presencia de los siguientes marcadores nutricionales en los últimos seis meses: la severidad (evidenciada por albumina sérica menor de 2.5 g/dl no relacionada con descompensación aguda), la progresión (evidenciada por la pérdida de más del 10% del peso) y la impresión clínica de deterioro nutricional.

Mediante la revisión de historias clínicas se evidencio que el estado nutricional de los pacientes es severo en el 16,6%, lo que indica que hay un deterioro nutricional en progresión en el 31,4% y la mayoría de los pacientes tienen al menos una impresión clínica de deterioro (51,8%), lo que sugiere una necesidad de intervención eficaz que pueda mejorar el estado nutricional de los pacientes, con el fin de disminuir y prevenir la caquexia cardiaca y la sarcopenia en estos pacientes.

La falla cardiaca es una de las patologías que causan estos tipos de desgaste muscular, por ello, es tan importante evaluar los riesgos y prevenirlos, como lo es tratar estos trastornos a través de ejercicios y una nutrición dirigida por los especialistas correspondientes (107). Esto es importante si se tiene en cuenta que un deterioro del estado nutricional que lleve a caquexia cardiaca, impacta directamente sobre la calidad de vida y el pronóstico del paciente (108).

En relación con la cifra de reingresos al hospital, al menos 3 veces al año, se encontró que el 68% de los pacientes necesitaron hacerlo por motivos de descompensación y/o necesidad de atención urgente. Signos de congestión como la disnea, fatiga, edema, ortopnea, entre otros, se asocian significativamente con re-hospitalizaciones y mortalidad (109). Esto evidencia la necesidad de mejorar la educación y el apoyo durante los periodos de transición del hospital al hogar, a través de programas interdisciplinarios de atención, que ayuden a evitar las tasas de reingreso y mejorar la calidad de vida de los pacientes en casa (110).

Sin embargo, es importante resaltar que a pesar de la alta cifra de reconsultas y del estadio avanzado de la enfermedad de los pacientes, estas no se relacionan con el grado de dependencia que tienen para realizar las actividades de la vida diaria. Se encontró un grado de dependencia leve en el 75% de ellos y solo se presentó un caso de dependencia grave, como se presenta en la tabla 4. El estudio de Xavier y Ferretti demostró resultados similares al encontrar un 70,2% de dependencia funcional en 191 casos de pacientes con falla cardiaca medida con el índice de Katz, de los cuales el 66,6% eran parcialmente dependientes y asociaron esta dependencia con los signos y síntomas congestivos (111).

Para identificar la presencia de algunos síntomas subjetivos entre los pacientes con falla cardiaca, se evaluó la presencia de otros síntomas con la escala Edmonton (ESAS) como se muestra a continuación en la tabla 5.

Tabla 5. Evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS)

	Edmonton									
Mínimo síntoma	**Dolor n (%)**	**Cansancio n (%)**	**Nauseas n (%)**	**Tristeza o Depresión n (%)**	**Nervios o Ansiedad n (%)**	**Somnolencia n (%)**	**Apetito n (%)**	**Bienestar n (%)**	**Respiración n (%)**	**Dormir n (%)**
0	25(44.64)	7 (12.50)	40(71.43)	21 (38.18)	24 (42.86)	8 (14.29)	10(17.86)	2 (3.57)	14 (25.00)	12(21.43)
1	3 (5.36)	2 (3.57)	0 (0.0)	1 (1.82)	4 (7.14)	6 (10.71)	4 (7.14)	3 (5.36)	4 (7.14)	5 (8.93)
2	0 (0.0)	1 (1.79)	2 (3.57)	5 (9.09)	2 (3.57)	7 (12.50)	10(17.86)	5 (8.93)	5 (8.93)	8 (14.29)
3	2 (3.57)	6 (10.71)	1 (1.79)	7 (12.73)	4 (7.14)	9 (16.07)	6 (10.71)	7 (12.50)	3 (5.36)	5 (8.93)
4	3 (5.36)	3 (5.36)	5 (8.93)	1 (1.82)	8 (14.29)	6 (10.71)	1 (1.79)	17(30.36)	5 (8.93)	5 (8.93)
5	1 (1.79)	5 (8.93)	2 (3.57)	3 (5.45)	3 (5.36)	4 (7.14)	7 (12.50)	11(19.64)	7 (12.50)	5 (8.93)
6	3 (5.36)	6 (10.71)	4 (7.14)	3 (5.45)	1 (1.79)	5 (8.93)	5 (8.93)	3 (5.36)	3 (5.36)	6 (10.71)
7	3 (5.36)	2 (3.57)	1 (1.79)	4 (7.27)	3 (5.36)	3 (5.36)	8 (14.29)	5 (8.93)	5 (8.93)	5 (8.93)
8	8 (14.29)	9 (16.07)	1 (1.79)	2 (3.64)	4 (7.14)	6 (10.71)	3 (5.36)	3 (5.36)	4 (7.14)	2 (3.57)
9	7 (12.50)	9 (16.07)	0 (0.0)	2 (3.64)	1 (1.79)	1 (1.79)	2 (3.57)	0 (0.0)	2 (3.57)	1 (1.79)
10	1 (1.79)	9 (16.07)	0 (0.0)	6 (10.91)	2 (3.57)	1 (1.79)	0 (0.0)	0 (0.0)	4 (7.14)	2 (3.57)
Máximo síntoma										

El dolor fue un síntoma expresado en el 54,8% de los pacientes desde 1 a 10 grados de intensidad. Es preciso mencionar que en la literatura este tipo de dolor sí está muy asociado y es uno de los síntomas más comunes en la falla cardiaca (14).

La sensación de cansancio o de fatiga fue el síntoma más común en el 48% de los pacientes con una intensidad de 8 a 10 grados, frente al 12,5% que negó sentir este síntoma; sin embargo, es claro que es un síntoma que sí se asocia significativamente a la falla cardiaca como describe la literatura y concuerda con lo encontrado en este estudio de McIlvennan y Allen (14).

Las náuseas claramente no representan una asociación significativa con la falla cardiaca dado que el 71,4% de los pacientes negaron sentir este síntoma como se expone en la tabla 5.

La tristeza y/o depresión es un síntoma muy presente entre los pacientes, ya que el 61,9% manifiesta este síntoma en todos los grados de intensidad (de 1 a 10 de la escala Edmonton). El 38,1% es un porcentaje significativo que niega sentir depresión aun siendo uno de los síntomas más comunes en falla cardiaca; sin embargo, esto puede estar influenciado dado que las personas fluctúan en su estado de ánimo conforme evoluciona la enfermedad (14).

El nerviosismo y/o la ansiedad, por otro lado, son síntomas que están presentes en el 57,2% de los pacientes en todos los grados de intensidad principalmente en el grado 4 (14,2%). Llama la atención que este síntoma se encontró en las personas más jóvenes de acuerdo a lo encontrado posteriormente en los grupos focales. Se ha demostrado que las estrategias de cuidado paliativo aplicadas en pacientes y cuidadores con falla cardiaca en estadios III y IV, como la aplicación de ENABLE CHF-PC (*Comprehensive Heartcare for Patients and Caregivers* o Cuidado integral del corazón para pacientes y cuidadores), mejoran la calidad de vida y el estado del ánimo del paciente a través del manejo de síntomas depresivos y la ansiedad, por lo que se hace evidente la necesidad de intervenirlos (112).

La somnolencia y la falta de apetito resultan ser síntomas muy variados entre los pacientes, no hay minorías ni mayorías significativas que permitan determinar una asociación directa con la falla cardiaca.

Por otro lado, la sensación de bienestar no fue manifestada por ningún paciente en los grados 9 y 10, lo que indica que la enfermedad les impide sentirse completamente bien, además que el 71,3% que es la mayoría de los pacientes, manifiestan un grado de bienestar a penas de 2 a 5 grados de bienestar.

La respiración afecta también al 75% de las personas en este grupo de pacientes y aunque los grados de intensidad son muy variados, denota que sigue siendo uno de los síntomas más comunes en falla cardiaca (14). En la literatura se soporta que casi el 90% de la población con falla cardiaca experimentan disnea como un síntoma subjetivo que limita la calidad de vida y las actividades diarias (113). Sin embargo, es necesario que haya más interés y conocimiento en el manejo de la disnea por parte de los profesionales,

ya que los pacientes perciben que su especialista no se preocupa por mitigar esta molestia aun cuando ellos lo refieren (114).

El insomnio o el buen dormir también tuvo respuestas muy variadas. El 71.2% de los pacientes manifestaron su nivel de buen dormir desde un grado 0 a un grado 5 de la escala. Solo el 4% refirieron tener mucha dificultad para dormir y, como ya se mencionó anteriormente, es un síntoma que requiere atención y es un marcador de bienestar para estos pacientes.

La tabla 6 muestra los resultados de las necesidades de autocuidado en el paciente con falla cardiaca, mediante la identificación de falencias en la adherencia al tratamiento y posibles complicaciones reportadas de acuerdo a la Escala Europea de Autocuidado en estos pacientes. La importancia de este aspecto radica en que uno de los pilares fundamentales para el tratamiento ambulatorio de la falla cardiaca es el autocuidado y el reconocimiento de los signos de alarma (10).

Tabla 6. Autocuidado en pacientes con falla cardiaca

Escala europea de autocuidado en insuficiencia cardiaca					
	Completamente de acuerdo / siempre n (%)	**2 n (%)**	**3 n (%)**	**4 n (%)**	**Completamente desacuerdo / Nunca n (%)**
Me peso cada día	16 (28.57)	5(8.93)	5(8.93)	2(3.57)	28 (50.00)
Si siento ahogo (disnea) me paro y descanso	52 (92.86)	3(5.36)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (1.79)
Si mi dificultad respiratoria (disnea) aumenta, contacto con mi médico o enfermera	45 (80.36)	3(5.36)	5(8.93)	0 (0.0)	3 (5.36)
Si mis pies/piernas comienzan a hincharse más de lo habitual, contacto con mi médico o enfermera	46 (82.14)	4(7.14)	2(3.57)	1(1.79)	3 (5.36)
Si aumento dos (2) kilos en una semana, contacto con mi médico o enfermera	27 (48.21)	2(3.57)	2 (3.57)	0 (0.0)	25 (44.64)
Limito la cantidad de líquido que bebo (a menos de 1,5 o 2 litros diarios)	52 (92.86)	1(1.79)	1 (1.79)	0 (0.0)	2 (3.57)
Reposo un rato durante el día	53 (94.64)	3(5.36)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
Si noto aumento de fatiga (cansancio), contacto con mi médico o enfermera	50 (89.29)	1(1.79)	2 (3.57)	0 (0.0)	3 (5.36)
Realizo una dieta baja en sal	46 (82.14)	4(7.14)	5 (8.93)	0 (0.0)	1 (1.79)
Tomo la medicación como me han dicho	54 (96.43)	1(1.79)	1 (1.79)	0 (0.0)	0 (0.0)
Me vacuno contra la gripe	29 (51.79)	2(3.57)	9 (16.07)	1(1.79)	15 (26.79)

todos los años					
Hago ejercicio regularmente	17 (30.36)	9(16.07)	10(17.86)	3(5.36)	17 (30.36)
TOTAL N 56 (100%)					

El hábito de pesarse cada día no está muy arraigado para esta población ya que la mitad de los pacientes nunca se pesan a diario frente al 30% que siempre lo hace. De acuerdo al consenso colombiano para el tratamiento de la falla cardiaca, pesarse cada día es un indicador temprano de retención de líquidos antes de que aparezcan otros de descompensación aguda; por lo tanto, es necesario intervenir en el fortalecimiento e incentivar el monitoreo diario del peso, como una conducta habitual de los pacientes (10). No se documentó la razón por la cual no lo realizan, sin embargo, algunas de estas razones fueron la falta de una báscula personal o la costumbre de esperar el control con el médico. De acuerdo al estudio realizado por Sun et al., la edad, la función cardiaca y el nivel educativo de los pacientes son factores que influyen en la implementación y los comportamientos de autocuidado en falla cardiaca (115).

En cuanto a las actividades de autocuidado frente a síntomas y signos como la sensación de ahogo, el 93% de los pacientes respondieron que siempre se paran y descansan para sentir mejoría. Así mismo, el 95% manifestó que reposan un rato durante el día y ninguno de ellos no lo hace, tal vez no tienen opción por el estadio mismo de la enfermedad.

Otro hábito como limitar la cantidad de líquido que beben (a menos de 1,5 o 2 litros diarios) es costumbre del 93% de los pacientes contra el 4 % de los pacientes que no se preocupan por ello. Esto es relevante ya que la sobrecarga hídrica genera edema en los miembros inferiores y sensación de fatiga en los pacientes que sufren falla cardiaca. La congestión clínica en esta enfermedad significa la presencia de disnea, estertores, edema y otros signos. Evitar esta congestión y aliviarla depende directamente de la atención oportuna y el control estricto de los signos de sobrecarga de volumen, intervenirla mediante el control del peso en serie y la restricción del volumen de líquidos ingeridos es una necesidad (116).

La dieta baja en sal hace parte de los hábitos del 82% de los pacientes quienes manifiestan que siempre lo hacen, los demás la consumen en menos cantidad y solo el 1,7% nunca lo hace. Esa costumbre y la restricción de líquidos son buenas prácticas que indican que en este grupo de pacientes hay buena adherencia a las recomendaciones, aunque podría ser necesario indagar sobre el consumo de grasas y carbohidratos también.

Otro de los ítems importantes sobre el autocuidado que se evidenció en este estudio es que el 96% de los pacientes expresan que siempre se toman los medicamentos como el médico les ha indicado. Ninguno dijo que nunca lo hace y esto puede indicar una clara evidencia de adherencia al tratamiento.

La vacuna contra la gripe lo hace siempre el 52% de los pacientes contra el 27% de los pacientes que manifestaron nunca hacerlo. Con esta diferencia se puede sugerir que se estudie la pertinencia de esta práctica en el país y/o en la institución, donde se realizó este estudio o incluir en el protocolo de atención teniendo en cuenta que es una escala internacional.

El hábito de hacer ejercicio es una práctica que varía entre los pacientes, teniendo en cuenta que el 30% expresa que siempre lo hace, otro 30% nunca lo hace y los demás lo realizan en un nivel intermedio. La variedad tiene que ver directamente con el estadio de la enfermedad, la edad, la fracción de eyección y la costumbre también.

En cuanto a la presencia de síntomas que obligan a los pacientes a contactar a su médico o enfermera, está que el 80% de los pacientes lo hacen cuando sienten que su dificultad respiratoria aumenta, cuando sienten fatiga (89%) y cuando el edema de los pies/piernas aumenta más de lo habitual (82%).

Por otra parte, se evidenció que casi la mitad de los pacientes (44,6%) no contactan al personal de salud cuando aumentan dos kilos en una semana, pudiendo relacionarse esto con el 50 % de estos mismos pacientes que no tienen el hábito de pesarse cada día; es decir, que pueden no darse cuenta que aumentaron de peso, porque algunos no tienen bascula o acceso a una o porque esperan hacerlo en el control médico, como ya se mencionó antes.

10.2. Relación conceptual de las necesidades de cuidado paliativo con las comorbilidades del paciente con falla cardiaca

A continuación, se establece la relación conceptual de las necesidades de cuidado paliativo con las diferentes comorbilidades del paciente con falla cardiaca, que se exponen en la tabla 3 y que dan respuesta al segundo objetivo específico de esta investigación.

A través de la revisión de las historias clínicas, se documentaron las siguientes comorbilidades más frecuentes en casi la mitad de los pacientes: diabetes mellitus

(presente en el 43%), enfermedad renal crónica (45%) e hipertensión arterial (45%). La enfermedad pulmonar crónica se evidenció en el 16% de los casos y otras comorbilidades como las alteraciones neurológicas, la falla hepática, el alzhéimer, el asma, entre otras; no fueron representativas en los pacientes de este estudio. En Colombia, las comorbilidades más representativas durante la falla cardiaca son las que se mencionaron anteriormente y otras como la fibrilación auricular, anemia, déficit de hierro, síndrome de apnea del sueño, obesidad, depresión, enfermedades tiroideas, vasculopatía, gota y fragilidad (10).

El impacto que tienen las comorbilidades sobre el pronóstico y las complicaciones de la falla cardiaca se da, porque implican mayores necesidades de atención y seguimiento, como ocurre con los pacientes que requieren de diálisis peritoneal y hemodiálisis, los oxigenorequirientes, insulinorequirientes y polimedicados. Según el consenso colombiano de falla cardiaca, el estadio avanzado de esta enfermedad se presenta en el 4 a 6% de los pacientes que la padecen y está asociado con la presencia de más sintomatología, más comorbilidades y, por ende, mayor mortalidad (hasta 75% a un año) (117).

Un estudio multicéntrico que incluyó 4 842 pacientes con insuficiencia cardiaca demostró que comorbilidades, como la insuficiencia renal, la anemia y la enfermedad pulmonar crónica, se asocian fuertemente con muertes no cardiovasculares (118). Este aumento en la morbimortalidad en pacientes renales, por ejemplo, es debido a que la combinación de dos vías fisiopatológicas en el organismo, como la ERC y la FC, desarrollan síndromes cardiorenales que indiscutiblemente son predictores de mortalidad y aceleradores de la enfermedad en general (119).

En el caso de la diabetes, es otra comorbilidad que prevalece en pacientes con falla cardiaca según MacDonald et al. citado por Marisco F. El impacto de esta anormalidad del metabolismo de la glucosa recae en el mal pronóstico para los pacientes con falla cardiaca, ya que es la principal causa de hospitalizaciones en estos pacientes y es determinante en la tasa de mortalidad también (120) (121).

Para el manejo integral de los pacientes con falla cardiaca, es indispensable el abordaje de las comorbilidades, dado que condicionan la progresión de la enfermedad, la morbilidad, los reingresos hospitalarios, un riesgo mayor de mortalidad y disminuyen la calidad de vida (10). Un estudio que reitera este apartado demostró la asociación de ocho comorbilidades con la reducción de la calidad de vida de pacientes con falla cardiaca, dentro de las que estaban la enfermedad renal crónica, la diabetes y la enfermedad pulmonar crónica (122).

Es necesario, entonces, que la información y el historial sobre las comorbilidades estén registrados en la historia clínica para que el equipo multidisciplinario tenga conocimiento para la prevención de complicaciones y/o claridad sobre estas antes de que se presenten. Esto es importante ya que el tratamiento de los pacientes con falla cardiaca, que son adultos mayores y que además tienen alguna comorbilidad, se asocia con posibles interacciones farmacológicas. La gestión adecuada de estos medicamentos depende de la atención individualizada y holística, con el fin de evitar y minimizar eventos adversos (123).

La muerte no cardiaca determina significativamente el resultado de la estabilidad de la falla cardiaca. El manejo de las comorbilidades debe ser un objetivo terapéutico principal en pacientes con falla cardiaca, especialmente para aquellos con disfunción sistólica nula o leve, con el fin de aportar en la mejoría de la calidad de vida (124).

10.3. Bienestar físico, socio-familiar, emocional, funcional y espiritual en falla cardiaca

Para dar cumplimiento al tercer objetivo del estudio de describir el bienestar físico, sociofamiliar, emocional, funcional y espiritual de los pacientes con falla cardiaca de la Fundación Clínica Shaio se utilizó la escala de FACIT-Sp-12 v4 que contempla puntos específicos para medir el bienestar físico, sociofamiliar, emocional, funcional, espiritual y otras preocupaciones del paciente con enfermedad crónica oncológica y no oncológica. La interpretación de la escala se obtiene sumando el puntaje de cada uno de los ítems en cuatro categorías (nada, un poco, mucho y muchísimo). La escala completa puede variar entre 0 y 156 puntos, siendo la mayor puntuación la que representa mejor calidad de vida, como se observa a continuación en la tabla 7.

Tabla 7. Evaluación funcional para el tratamiento de enfermedades crónicas y bienestar espiritual FACIT-Sp

FACIT-Sp (Versión 4)					
	Nada n (%)	**Un poco n (%)**	**Algo n (%)**	**Mucho n (%)**	**Muchísimo n (%)**
Estado físico general de salud					
Me falta energía	4 (7.14)	10 (17.86)	20 (35.71)	15 (26.79)	7 (12.50)
Tengo náuseas	40 (71.43)	6 (10.71)	5 (8.93)	4 (7.14)	1 (1.79)
Debido a mi estado físico, tengo dificultad para atender a	3 (5.36)	15 (26.79)	15 (26.79)	17 (30.36)	6 (10.71)

las necesidades de mi familia					
Tengo dolor	28(50.00)	6 (10.71)	7 (12.50)	13 (23.21)	2 (3.57)
Me molestan los efectos secundarios del tratamiento	32 (57.14)	14 (25.00)	6 (10.71)	4 (7.14)	0 (0.0)
Me siento enfermo(a)	10 (17.86)	15 (26.79)	15 (26.79)	12 (21.43)	4 (7.14)
Tengo que pasar tiempo acostado(a)	9 (16.07)	24 (42.86)	13 (23.21)	7 (12.50)	3 (5.36)
Ambiente familiar y social					
Me siento cercano(a) a mis amistades	12 (21.43)	23 (41.07)	12 (21.43)	5 (8.93)	4 (7.14)
Recibo apoyo emocional por parte de mi familia	0 (0.0)	4 (7.14)	11 (19.64)	26 (46.43)	15 (26.79)
Recibo apoyo por parte de mis amistades	26 (46.43)	12 (21.43)	7 (12.50)	5 (8.93)	6 (10.71)
Mi familia ha aceptado mi enfermedad	0 (0.0)	3 (5.36)	21 (37.50)	24 (42.86)	8 (14.29)
Estoy satisfecho(a) con la manera en que se comunica mi familia acerca de mi enfermedad	3 (5.36)	2 (3.57)	13 (23.21)	31(55.36)	7 (12.50)
Me siento cercano(a) a mi pareja (o a la persona que es mi principal fuente de apoyo)	16 (28.57)	4 (7.14)	3 (5.36)	25 (44.64)	8 (14.29)
Estoy satisfecho(a) con mi vida sexual	15 (57.69)	3 (11.54)	1 (3.85)	4 (15.38)	3 (11.54)
Estado emocional					
Me siento triste	20 (35.71)	14(25.00)	9 (16.07)	11 (19.64)	2 (3.57)
Estoy satisfecho(a) de cómo me estoy enfrentando a mi enfermedad	5 (8.93)	10(17.86)	18(32.14)	17(30.36)	6 (10.71)
Estoy perdiendo las esperanzas en la lucha contra mi enfermedad	29 (51.79)	9 (16.07)	9 (16.07)	6 (10.71)	3 (5.36)
Me siento nervioso	24 (42.86)	11(19.64)	12(21.43)	9 (16.07)	0 (0.0)
Me preocupa morir	39 (70.91)	5 (9.09)	6 (10.91)	4 (7.27)	1 (1.82)
Me preocupa que mi enfermedad empeore	11 (19.64)	3 (5.36)	8 (14.29)	23(41.07)	11 (19.64)
Capacidad de funcionamiento personal					
Puedo trabajar (incluye el trabajo en el hogar)	24 (42.86)	18(32.14)	8 (14.29)	6 (10.71)	0 (0.0)
Mi trabajo me satisface (incluye el trabajo en el hogar)	23 (41.07)	15(26.79)	7 (12.50)	11(19.64)	0 (0.0)
Puedo disfrutar de la vida	5 (8.93)	20(35.71)	17(30.36)	12(21.43)	2 (3.57)
He aceptado mi enfermedad	0 (0.0)	8 (14.29)	14(25.00)	31(55.36)	3 (5.36)
Duermo bien	5 (8.93)	12(21.43)	12(21.43)	24(42.86)	3 (5.36)
Disfruto con mis pasatiempos de siempre	6 (10.71)	19(33.93)	16(28.57)	10(17.86)	5 (8.93)

Estoy satisfecho(a) con mi calidad de vida actual	11 (19.64)	11(19.64)	24(42.86)	9 (16.07)	1 (1.79)
Otras preocupaciones					
Me siento en paz	1 (1.79)	2 (3.57)	5 (8.93)	39(69.64)	9 (16.07)
Tengo una razón para vivir	3 (5.36)	4 (7.14)	9 (16.07)	30(53.57)	10 (17.86)
Mi vida ha sido productiva	2 (3.57)	0 (0.0)	3 (5.36)	41(73.21)	10(17.86)
Tengo dificultades para conseguir paz mental	32 (57.14)	9 (16.07)	5 (8.93)	8 (14.29)	2 (3.57)
Siento que mi vida tiene sentido	2 (3.57)	9 (16.07)	11(19.64)	32(57.14)	2 (3.57)
Soy capaz de encontrar consuelo dentro de mí mismo(a)	3 (5.36)	4 (7.14)	11(19.64)	33(58.93)	5 (8.93)
Tengo un sentimiento de armonía interior	3 (5.36)	4 (7.14)	11(19.64)	31(55.36)	7 (12.50)
A mi vida le falta sentido y propósito	33 (58.93)	8 (14.29)	4 (7.14)	9 (16.07)	2 (3.57)
Encuentro consuelo en mi fe o en mis creencias espirituales	0 (0.0)	3 (5.36)	2 (3.57)	26(46.43)	25 (44.64)
Encuentro fuerza en mi fe o en mis creencias espirituales	2 (3.57)	1 (1.79)	2 (3.57)	25(44.64)	26(46.43)
Mi enfermedad ha fortalecido mi fe o mis creencias espirituales	1 (1.82)	2 (3.64)	2 (3.64)	22(40.00)	28 (50.91)
Pase lo que pase con mi enfermedad, todo va a ir bien	0 (0.0)	0 (0.0)	4 (7.14)	42(75.00)	10 (17.86)
Total n 56 (100%)					

10.3.1. Estado físico general de salud

Los resultados reportados por los pacientes en lo relacionado a la dimensión física surgieron luego de indagar si ellos sentían: falta de energía, náuseas, dificultad para atender las necesidades de la familia debido al estado físico, dolor, molestia ante los efectos del tratamiento, si se sienten enfermos o si tienen que pasar el tiempo acostados.

El 93% de los pacientes manifestaron que sienten falta de energía en algún grado que van desde un poco a muchísimo, siendo este último lo referido por al menos el 40% de los pacientes frente al 7% que refirieron no sentir nada, lo cual indica que es un síntoma frecuente y marcado en falla cardiaca.

Las náuseas en este caso son un síntoma que parece no relacionarse con la falla cardiaca, dado que el 71% de los pacientes no la sienten en absoluto; tal vez los que sienten este síntoma en algún grado de severidad se deba a otras causas que no se definen en este estudio, como también se mencionó en el apartado anterior.

La alteración del estado físico general de salud debido a la falla cardiaca dificulta la atención de las necesidades de la familia del paciente. Esta percepción es muy variada entre los participantes, ya que, por ejemplo, el 26,6% dice que se les dificulta un poco, otro 26,7% se les dificulta en algo, el 30,3% se les dificulta mucho y el 10,7% dicen que muchísimo. Solo el 5,3% manifiesto que no tienen dificultades.

La presencia del dolor, por otro lado, es un síntoma que afecta al 23,2% y el 3,5% de los pacientes si refieren mucho y muchísimo dolor. Llama la atención que esta misma pregunta se hizo en otra de las escalas reportándose que un 54,8% de los pacientes lo presentaba (ver tabla 5). De todas maneras, este hallazgo denota que es un síntoma que se asocia a la falla cardiaca y que está presente en los pacientes.

En cuanto a los efectos secundarios del tratamiento, la mayoría de los pacientes (57,1%) manifestaron que no les molesta en absoluto; sin embargo, el 48,2% restante sí refirieron algún grado de molestia producida por el tratamiento. No se especificaron que tipo de molestias.

Sentirse enfermo es otra sensación percibida por el 82,2% de los pacientes y es tal vez la razón por la cual el 78% manifestó que tienen que pasar tiempo acostados. Generalmente, los pacientes con falla cardiaca experimentan síntomas como la falta de aliento, fatiga, dolor y/o debilidad, como se encontró en estos resultados. Otros síntomas se describen en la literatura como frecuentes en falla cardiaca que no fueron hallados en este caso, como las náuseas, y otros que no se indagaron, como la sed excesiva y el déficit de concentración (125).

10.3.2. Ambiente familiar y social

En esta categoría de la escala se indaga sobre lo que siente el paciente en cuanto a la cercanía y apoyo de la familia, la pareja y las amistades, la aceptación y comunicación sobre la enfermedad y la satisfacción con la vida sexual.

El ambiente social de los pacientes con falla cardiaca se ve afectado teniendo en cuenta que, ante preguntas como si se sienten cercanos a sus amistades, el 41% y el 21% refieren que “un poco” y “nada” respectivamente, frente a un muy bajo porcentaje que si respondió “mucho”. De esta misma manera se denota la afectación cuando prevalecen las respuestas de un poco (21.4%) y nada (46%), al preguntarles si reciben apoyo por parte de sus amistades.

Contrario a esto, los pacientes sienten más apoyo emocional por parte de la familia que de las amistades. La mayoría de ellos manifiestan mucho apoyo (46.4%), el (26.7%) que reciben muchísimo apoyo y ningún participante respondió que no recibe nada de apoyo familiar. Así mismo y según lo referido por los pacientes, sus familias han aceptado su enfermedad en un 57%, sin embargo, un 37% de ellos dicen que en “algo” la han aceptado.

Preguntas como si estoy satisfecho con la manera en que se comunica mi familia acerca de mi falla cardiaca, demuestran una buena comunicación entre ellos, ya que solo el 5.3% y el 3.5% respondieron que en nada o muy poco se sentían satisfechos. El tipo de información intercambiada no se especifica; sin embargo, es un ítem de referencia para incentivar a indagar sobre el conocimiento previo de los pacientes y sus familiares acerca del cuidado paliativo en falla cardiaca. Tener una enfermedad crónica como la falla cardiaca representa “perdidas simbólicas como la de los roles sociales, la autonomía y la identidad además de la pérdida real, es decir, la muerte del enfermo”, de ahí la importancia de trabajar por la información adecuada, la comunicación honesta y evitar conspiraciones de silencio que afecten la autonomía y la dignidad de los pacientes y su familia (126).

En relación a la pareja o a la persona que cuida como fuente de apoyo principal, la mayoría de los pacientes se sienten cercanos a ellos (55.3% dicen mucho, 12.5% dicen muchísimo) y el 23.2% dicen que en algo se sienten cercanos. La pregunta en cuanto a la satisfacción con la vida sexual, solo el 53.5% de los pacientes quisieron responder y el 57.6% de este pequeño porcentaje, manifestaron que para nada tienen satisfacción, el 11.5% un poco, 3.8% algo, 15.3% mucha y el 11.5% muchísima satisfacción. La variedad de los resultados no permite identificar la influencia de la falla cardiaca en la satisfacción sexual de los pacientes, sin embargo, se denota una clara insatisfacción al ver que muchos no quisieron participar aun sin saber si pueda ser una consecuencia específicamente de esta enfermedad o por otras razones.

La necesidad de apoyo para mantener el ambiente familiar y social con las parejas, los niños, los demás miembros de la familia u otras redes de apoyo, es relevante dado que es uno de los motivos principales que se desarrollan durante las sesiones de psicoterapia de los pacientes que padecen falla cardiaca, después de la insatisfacción por la carga de síntomas físicos; de ahí la importancia de trabajar por el abordaje de la dimensión social (127).

10.3.3. Estado emocional

En los aspectos relacionados con el estado emocional, se indago sobre el sentimiento de tristeza, afrontamiento de la enfermedad, esperanza y temores de los pacientes.

Se pudo observar gran variedad en las respuestas de los pacientes como por ejemplo a la pregunta de “si se sienten tristes”, el 35.7% respondieron que no se sienten tristes, un poco el 25% y algo tristes el 16%. El 23% que si refieren mucha y muchísima tristeza significan un gran porcentaje de los pacientes con un estado emocional muy afectado. Es importante considerar que el sentimiento de tristeza o depresión se reportó en 61.9% en la tabla 5 en estos pacientes, diferencia que puede deberse al sentimiento de depresión incluido en el primer cuestionario.

En cuanto a la satisfacción de cómo los pacientes se están enfrentando a la enfermedad, las respuestas son variadas y no se establecen mayorías o minorías claras. Sin embargo, se puede exponer que la sumatoria de las respuestas de que, para nada, algo y un poco se sienten satisfechos en un 58.8% con ese afrontamiento.

Preguntas como “estoy perdiendo las esperanzas en la lucha contra mi enfermedad”, demostraron que la mayoría de los pacientes (51.7%) no están perdiendo las esperanzas, el 10% y 5.3% si lo manifiestan que han perdido mucho y muchísimo las esperanzas de luchar respectivamente. Este dato se puede relacionar con el ítem del sentimiento de tristeza y también podría depender del estado de ánimo inmediato en el que se encuentran las personas al momento de la entrevista.

Por otra parte, la mayoría de los pacientes (42.8%) expresaron que no sienten nervios frente al menos el 16% de ellos que, si refieren sentirse muy nerviosos frente a la enfermedad, sin embargo, es claro que, aunque la mayoría (70.9%) de los pacientes manifestó que no les preocuparía morir, al 60.6% de ellos si les preocupa mucho que su enfermedad empeore. Generalmente los pacientes refieren sentir temor o momentos de miedo cuando sus síntomas empeoran (128), de allí la necesidad de trabajar por mantener el adecuado manejo de síntomas.

10.3.4. Capacidad de funcionamiento personal

Las preguntas de esta categoría indican la capacidad que tienen los pacientes para trabajar, dormir y disfrutar de la vida, así como de la aceptación y satisfacción que tienen con la vida actual.

De acuerdo a los resultados, la capacidad de funcionamiento personal se ve afectada por la incapacidad que tiene la mayoría (42%) de los pacientes para trabajar incluso en las actividades del hogar, coincidiendo esto o siendo la razón por la cual al 41% de los pacientes tampoco se sientan satisfechos con su trabajo. Además, que ninguno de los pacientes manifestó que pueden trabajar o que su trabajo les satisface muchísimo.

La sumatoria de las respuestas de para nada, un poco y en algo, indican que el 74.9% de los pacientes disfrutan poco de la vida. Sin embargo, es claro que, aunque la capacidad de trabajar y de disfrutar la vida se haya disminuido en estos pacientes, el 66.6% de ellos refieren que aceptan su enfermedad. La literatura sugiere que la presencia de los síntomas comunes como la fatiga y la disnea, son síntomas que no afectan solamente la dimensión física, sino que también afectan significativamente el manejo y el mantenimiento de las actividades diarias que implican la necesidad de depender de otros, además de tener que dejar actividades sociales, laborales y ver afectada su imagen personal (129).

Por otra parte, la capacidad para dormir bien no se afecta en el 48.1% pero si afecta en algún grado a los demás pacientes de este estudio. Solo el 8.9% manifestó que no duerme nada, sin embargo, es un dato que demuestra la presencia de insomnio en estos pacientes, lo que sugiere de una adecuada intervención inmediata ya que podría influir en el estado de ánimo y de bienestar.

Para estos pacientes, además, parece que la falla cardiaca les ha disminuido la capacidad de disfrutar con sus pasatiempos de siempre, la sumatoria de las respuestas de que, para nada, un poco y en algo disfrutan, prevalecen con un 73.1%. Así mismo sucede con las respuestas que dieron a la pregunta de si se sienten satisfechos con su calidad de vida actual, la mayoría está representada en el 42.8% que apenas refieren estar algo satisfechos. Solo el 17.7% expresaron sentirse muy satisfechos.

10.3.5. Otras preocupaciones

Esta última categoría se refiere principalmente al afrontamiento de la enfermedad desde la dimensión espiritual de los pacientes. En los aspectos relacionados con el bienestar espiritual de esta subescala se puede observar q la tendencia de las respuestas positivas de los pacientes fue en la mayoría de mucho y muchísimo a preguntas como: Me siento en paz (69.6% y 16%), tengo una razón para vivir (53.5% y 17.8%) y si mi vida ha sido productiva (73.2% y 17.8%) respectivamente.

Otras respuestas tuvieron la mayoría y muy similares solo en los grados de “algo” y “mucho”, a preguntas como: si sienten que su vida tiene sentido (19.6% y 57.1%), tienen la capacidad de encontrar consuelo dentro de sí mismos (19.6% y 58.9%) y si tienen un sentimiento de armonía interior (19.6% y 55.3%) respectivamente.

En relación al aspecto de si los pacientes tienen dificultad para conseguir paz mental y si a su vida les falta sentido y propósito, los grados se invierten. Siendo “nada” y un “poco” las respuestas que señalan mayor bienestar. En estas se encontró que la mayoría (57.1%) no tiene problemas para tranquilizarse mentalmente y el 58.9% niegan que les falte sentido a su vida. Sin embargo, un porcentaje considerable se denota en la sumatoria de los pacientes que, si tienen algo, mucha y muchísima dificultad para conseguir paz mental (26.6%) y a los que les falta propósitos en la vida (26.7%).

Por otra parte, se evidencio que, en los aspectos relacionados con creencias y religiosidad, hay una fuerte prevalencia que demuestra su influencia sobre el bienestar espiritual en esta población de pacientes con falla cardiaca. Los mayores porcentajes corresponden al grado de “mucho y muchísimo” cuando respondieron a preguntas como: si encuentran consuelo en su fe o en sus creencias espirituales en el 46.4% y 44.6% respectivamente. Si la enfermedad fortalece su fe o sus creencias espirituales (40% y 50.1%) y finalmente si creían que a pesar de la enfermedad todo iba a salir bien (75% y 17.8%).

De acuerdo a estudios realizados con otros instrumentos diferentes a FACIT, la religiosidad (que incluye actividades como ir a la iglesia) es un factor que influye de manera importante y positiva en el bienestar mental y emocional de las personas que pertenecen a algún tipo de grupo religioso (130). La literatura muestra que para las personas que necesariamente no hacen parte de grupos religiosos, las sesiones de meditación y relajación guiadas, también ayudan a mejorar los niveles de estrés, la tolerancia al dolor y la intensidad del dolor (131). Sin embargo, aún es poca la evidencia del impacto de estas intervenciones y de los modelos teóricos de afrontamiento espiritual en pacientes con falla cardiaca, lo que sugiere que existe una necesidad tanto de investigar, como de implementar estas terapias e intervenciones que lleven los pacientes a experiencias espirituales que han demostrado mejorar el bienestar en esta dimensión (132,133).

10.4. Necesidades de cuidado paliativo en falla cardiaca según la perspectiva de los pacientes, cuidadores y el equipo multidisciplinario

Con el fin de dar a conocer las necesidades de cuidado paliativo en falla cardiaca desde las perspectivas de los pacientes, cuidadores y el equipo multidisciplinario, se exponen a continuación los resultados obtenidos de la fase cualitativa del estudio, que complementan además la interpretación y explicación de los hallazgos obtenidos en la fase cuantitativa.

10.4.1. Participantes y método

Para el desarrollo de esta fase se escogió la técnica de producción de datos con los grupos focales. Se conformaron tres grupos, en los que participaron un total de 7 pacientes con falla cardiaca (cinco hombres y dos mujeres), 8 cuidadores familiares o informales y 12 profesionales de la salud que hacen parte de un programa de falla cardiaca de la ciudad de Bogotá, durante el mes de junio del 2019. Se tuvieron en cuenta a todos los profesionales que hacen parte del grupo de atención de hospital día, a quienes se les envió previamente una invitación de participación y que voluntariamente asistieron. Se invitaron telefónicamente a los pacientes y los cuidadores que hicieron parte de la muestra cuantitativa para que asistieran de manera voluntaria también. El grupo focal de los cuidadores se desarrolló en dos sesiones.

En los anexos se muestra la guía de preguntas que orientaron al moderador para el desarrollo de los grupos focales, que se realizaron en la sala de hospital día de falla cardiaca y que tuvieron una duración media de 90 minutos con cada grupo focal. Previo consentimiento informado firmado por los participantes, las sesiones se filmaron y se grabaron para proceder después con la transcripción y posteriormente ser analizadas e interpretadas por las investigadoras del estudio.

10.4.1.1. Grupos focales

La técnica de los grupos focales es una forma de entrevista grupal que tiene como finalidad, obtener información en un periodo de tiempo corto sobre percepciones, sentimientos y opiniones de todas las personas que conforman un grupo determinado.

Los grupos focales fundamentados en la epistemología cualitativa, son apropiados en este caso para explorar cómo se desarrollan y se construyen las ideas en determinado

contexto, de acuerdo con la intención que tiene el enfoque cualitativo, de comprender una realidad construida desde la particularidad del sentir y la lógica de los implicados (134). A través de este método de recolección, los participantes pudieron dar sus puntos de vista y compartir activamente sus experiencias, de acuerdo a los temas que se iban desglosando del cuestionario orientado por el moderador.

10.4.2. Análisis de contenido

Para el desarrollo de la fase cualitativa se aplicó el análisis de contenido clásico, con el fin de sistematizar, secuencializar y darle continuidad a la información de acuerdo a los hallazgos obtenidos de los participantes en los grupos focales según Krippendorff citado por Abela J (135).

Estas características del análisis requieren de una revisión minuciosa que, de acuerdo a lo sugerido por autores como Álvarez G, Miles y Huberman y Rubin y Rubín citados por Fernández L, se resumen en los siguientes pasos para lograr el análisis de contenido. Después de obtener la información de los grupos, se capturaron los datos para transcribirlos, ordenarlos y posteriormente codificar e integrarlos en categorías y subcategorías que surgieron de este proceso (136).

10.4.2.1. Análisis e interpretación de las categorías emergentes

Después de obtener la transcripción de toda la información, se realizó varias veces la lectura de las entrevistas, para subrayar y agregar notas al pie y los posibles significados de lo expresado por los participantes. Después se seleccionaron las frases que más se relacionaron con los objetivos del estudio, teniendo en cuenta todos los aspectos relevantes anotados en el diario de campo durante el desarrollo de los grupos focales.

La información se agrupo en categorías y subcategorías que estructuraron los ejes informativos, que dieron cuenta de la perspectiva de los pacientes, los cuidadores y los profesionales, a partir de la comprensión de lo que expresaron en sus discursos sobre las necesidades de los pacientes que padecen falla cardiaca en torno al cuidado paliativo. Para controlar los riesgos que tienen que ver con la información subjetiva, se contó con la asesoría y el acompañamiento de la directora de tesis.

10.4.3. Caracterización del grupo focal de cuidadores y del equipo multidisciplinario

El grupo focal de cuidadores estuvo conformado por ocho asistentes, todas de género femenino, ningún cuidador masculino en este grupo. El promedio de edad de estas cuidadoras fue de 57.6 años, cinco de ellas eran las parejas de sus pacientes, dos eran hijas y el ultimo no se identifica si era un cuidador familiar o externo. Similar a estos resultados, la mayoría de los cuidadores de pacientes con falla cardiaca según la literatura son mujeres, con edad promedio 54.9 años y son parejas del paciente (137,138).

El 87% de estas cuidadoras conviven con su paciente más de tres años, y son en la mayoría personas que cursaron estudios hasta la secundaria, solo dos con estudios técnicos y ninguna de ellas con estudios universitarios (Ver tabla 8). En este estudio no se establecieron las causas de estos hallazgos ni su relación con la falla cardiaca, además que no se indago sobre las dificultades y barreras de ellos, su participación se limita en su percepción sobre las necesidades que ven en sus familiares desde que padecen esta enfermedad y que tomo como guía los resultados cuantitativos del estudio.

Tabla 8. Perfil sociodemográfico de los cuidadores de pacientes con falla cardiaca

Variables sociodemográficas	Descriptiva
GENERO n%	
Femenino	8 (100)
Masculino	0 (0.0)
EDAD n%	
Promedio	57.6
PARENTESCO n%	
Padre	0 (0.0)
Madre	0 (0.0)
Esposo	5 (62.5)
Hijo	2 (25)
Otro	1 (12.5)
TIEMPO DE CONVIVENCIA	
Mayor de un año	0 (0.0)
De 1 a 3 años	1 (12.5)
Mayor de 3 años	7 (87.5)
NIVEL EDUCATIVO	
Primaria	2 (25)
Secundaria	4 (50)
Técnico	2 (25)
Profesional	0 (0.0)
Posgrado	0 (0.0)
TOTAL	N 8 (100%)

El grupo focal del equipo multidisciplinario que participó en este estudio estuvo conformado por doce profesionales que hacen parte del equipo de hospital día de falla cardiaca. Se obtuvo participación de 3 profesionales en enfermería, 3 médicos generales, un cardiólogo, una nutricionista, una química farmacéutica, una psicóloga y un auxiliar de enfermería que hacen parte de esta unidad. La gran mayoría de ellos llevan más de tres años en la institución y así mismo tienen más de tres años laborando el programa de falla cardiaca (Ver tabla 9).

Se tomó en cuenta la participación de la química farmacéutica, dado que es la encargada de capacitar a los pacientes y sus cuidadores sobre el manejo de los medicamentos en casa y su administración. Es un dato que se relaciona estrechamente con la buena adherencia al tratamiento que se evidencio con los resultados de la Escala europea de autocuidado. Por lo anotado anteriormente, el equipo multidisciplinario de falla cardiaca es un grupo multidisciplinario que ha venido trabajando en conjunto con estos pacientes un tiempo largo y su experiencia fue de gran utilidad, para la identificación de las necesidades de cuidado paliativo de los pacientes que pasan por allí.

Tabla 9. Perfil sociodemográfico de los cuidadores del equipo multidisciplinario con falla cardiaca

Variables sociodemográficas	Descriptiva
GENERO n%	
Femenino	9 (75)
Masculino	3 (25)
PROFESIONALES	
Enfermería	3 (25)
Medicina general	3 (25)
Cardiología	1 (8.3)
Nutrición	1 (8.3)
Psiquiatría	1 (8.3)
Química	1 (8.3)
Psicología	1 (8.3)
Auxiliar de enfermería	1 (8.3)
TIEMPO EN LA CLINICA	
De seis a 12 meses	2 (16.6)
13 meses a 18 meses	0 (0.0)
19 meses a 36 meses	0 (0.0)
Mas 3 años	10 (83.3)
TIEMPO EN EL PROGRAMA DE FALLA CARDIACA	
De seis a 12 meses	3 (25)
13 meses a 18 meses	0 (0.0)
19 meses a 36 meses	0 (0.0)
Mas 3 años	9 (75)
TOTAL	N 12 (100%)

10.4.4. Descripción de las categorías y subcategorías

De acuerdo a los resultados obtenidos en el análisis de la información obtenida de los grupos focales, surgieron cuatro categorías principales que resumen experiencias, aportes y opiniones que giran en torno al paciente con falla cardiaca para finalmente contextualizarlo en el marco del cuidado paliativo: atención del paciente con falla cardiaca en hospital día, necesidades físicas, emocionales y psicológicas de los pacientes con falla cardiaca, otras necesidades identificadas y cuidado paliativo en falla cardiaca y cuidado paliativo en falla cardiaca (Ver figura 2).

Figura 2. Esquema de las categorías y subcategorías de necesidades de cuidado paliativo del paciente con falla cardiaca

10.4.4.1. Atención del paciente con falla cardiaca en hospital día

Esta categoría emergió a partir de los relatos de los participantes especialmente los profesionales de la salud y los cuidadores. Esta categoría hace relación a los diferentes elementos que componen la atención brindada en hospital día como estrategia para el

manejo de los síntomas y otras necesidades derivadas de la enfermedad en pacientes que experimentan esta condición. Estos elementos que configuraron la atención se convirtieron en las subcategorías que le dan forma a la categoría descrita: la percepción de los cuidadores sobre la atención en hospital día, percepción de los profesionales sobre la atención del paciente con FC en hospital día y limitaciones en la atención.

10.4.4.1.1. Percepción de los cuidadores sobre la atención en hospital día

Esta subcategoría describe la forma en que los cuidadores perciben la atención en hospital día de la institución donde se brinda cuidado a su familiar enfermo. Dentro de los aspectos mencionados están que la atención para ellos es excelente, es lo mejor que puede existir en la institución, es un espacio de aprendizaje, el personal es muy bueno y la atención que les brindan, les permite mejorar la calidad de vida a los pacientes porque adicionalmente, en hospital día les salvan la vida a los pacientes.

"¡Muy buenos! tanto la atención del procedimiento que le hacen acá muy bien si señora, como el personal que atiende muy buena." (GFC)

"Excelente. Muy muy excelente. Aquí le salvaron la vida a mi esposo." (GFC)

10.4.4.1.2. Percepción de los profesionales sobre la atención del paciente con falla cardiaca en hospital día

Las percepciones sobre la atención, surgen a partir de los relatos de los profesionales de la salud que brindan atención a los pacientes con falla cardiaca. En esta subcategoría se hace especial mención a las formas en que cada profesional brinda atención desde su área de experticia y cómo la articulación de estas, crea una dinámica de cuidados que contribuye a brindar una atención que se percibe como adecuada (y sin llamarla formalmente cuidados paliativos), contribuye a mejorar la calidad de vida de los pacientes del programa.

En esta subcategoría los profesionales expresan que el abordaje del paciente se hace de una manera integral, se preocupan por facilitar la comunicación, hacer seguimiento, establecer estrategias de cuidado por parte de los diferentes profesionales y por hacer sentir a los pacientes la importancia del programa.

Dentro de estas actividades, se plantea la necesidad de cuidar en torno a las expectativas del paciente, aunque estas puedan diferir de las expectativas de los profesionales, ya que las primeras vienen fundadas en la posibilidad de recuperación y las segundas en el conocimiento del pronóstico de la enfermedad. Sin embargo, es claro para todo el equipo

que la funcionalidad en lo cotidiano debe ser el objetivo final de todas las actividades y estrategias diseñadas y ejecutadas en el programa de hospital día.

"[…] si desde, desde la parte de la educación y el apoyo de enfermería en el tema de escucha, la realización de los procesos propios de programas, si uno como enfermera hace lo que debe hacer […]" (GFE)

"Pues a mí me parece que de la parte nutricional es muy importante para el paciente […]" (GFE)

"Yo considero que desde, desde el servicio de psicología alcanza unos ciertos objetivos […]" (GFE)

"Entonces es como darle la oportunidad de tener una mejor cotidianidad o una mejor funcionalidad en su día a día, el enfoque que, que se busca dentro del programa […]" (GFE)

Dentro de estas estrategias y actividades en el servicio de hospital día, se cuenta con la consulta nutricional, el logro de objetivos y acompañamiento por parte de psicología y el apoyo de enfermería en la escucha y el logro de las metas relacionadas con el cuidado que hacen parte y concuerdan con las estrategias del equipo multidisciplinario en cuidado paliativo como describe la literatura (96) (139). El papel de enfermería y las metas relacionadas con el cuidado son aquellas que garantizan la oportunidad en la atención, la educación para la adherencia al tratamiento, el autocuidado y el seguimiento a los pacientes tal como expone Molano y Hernández (96).

10.4.4.1.3. Limitaciones durante la atención

Dentro de esta dinámica integral los profesionales plantean algunas limitaciones como contraste al esfuerzo por parte de ellos para brindar una adecuada atención. Dentro de estas limitaciones, los profesionales manifiestan que el abordaje del paciente es corto por la falta de tiempo y por la carga administrativa. De la misma manera, el seguimiento de los pacientes se ve afectado por la falta de disponibilidad de recursos, barreras con las redes de apoyo y porque, aunque los profesionales reconocen que los pacientes de la unidad son paliativos, no se habla verdaderamente de cuidado paliativo y no existe un equipo de cuidados paliativos conformado de manera oficial para esta unidad de atención.

"Yo pienso, que, por ejemplo, Hospital día mmm trata de hacer el abordaje integral al paciente, sin embargo, a veces uno si se siente como corto […]" (GFE)

"[…] entonces el paciente entra y se debe evaluar su red de apoyo, ante unos medios económicos que le permitan asistir, entonces a veces no alcanza uno a ver la continuidad que uno esperaría […]" (GFE)

"[…] porque pues hay un alcance diferente de psicología de salud desde el proceso clínico, muchos de los pacientes necesitan un acompañamiento clínico, una continuidad periódica de sesiones en la que a veces pues el alcance no es posible […]" (GFE)

"[…] barreras contextuales de redes de apoyo, de continuidad que pues no está en manos de los profesionales sino también de la clínica y del paciente […]" (GFE)

Según lo manifestado por los profesionales, existe una clara necesidad de garantizar una adecuada intervención por parte de psicología no solo al paciente sino también a su familia. El abordaje del componente emocional e integral se hace necesario durante los cuidados paliativos a las personas con falla cardiaca. Como lo menciona la literatura, los psicólogos son también, terceros encargados de identificar las necesidades y facilitadores ante afrontamientos difíciles de los pacientes que se están acercando a la muerte (139).

Por otra parte, el grupo de profesionales considera que el trabajo en equipo es fundamental para articular los objetivos de la atención y abordar de manera integral a los pacientes, vislumbrando el esfuerzo que hace el equipo por parecer verdaderamente un equipo. Resaltan que la comunicación efectiva es el elemento central que permite la articulación de los puntos de vista de cada uno de los integrantes. No obstante, la percepción de trabajo en equipo se puede ver afectada por las construcciones de algunos profesionales alrededor de lo que significa ser equipo. El hecho de que no haya una relación entre los miembros del equipo y no se perciba apoyo entre ellos, hace que haya una separación de las funciones y de responsabilidades que no solo pueden afectar la dinámica, sino además generar barreras de atención, un cuidado inadecuado y la incapacidad de responder a las necesidades de los pacientes de manera adecuada. Un estudio cualitativo realizado con pacientes crónicos, evidenció la insatisfacción percibida por los pacientes de la falta de organización y unificación de las ideas en cuanto a las decisiones e intervenciones terapéuticas (140).

"[…] ehhh hacer trabajo en equipo, es, es como lo más importante y poder articular los objetivos […]" (GFE)

"[…] el medico ve al químico farmacéutico como alguien que va a… y no lo ve como un apoyo. (GFE)

"[…] la parte donde podemos estar fallando y es donde no generamos, o no damos respuesta a la necesidad del paciente o del familiar porque todos estamos disgregados […] (GFE)

"[…] resaltando un poco los recursos del equipo hay muy buena disposición por parte de todos […] (GFE)

10.4.4.2. Necesidades físicas, emocionales y espirituales de los pacientes con falla cardiaca

La categoría de la percepción de las necesidades del paciente con falla cardiaca emerge a partir de los relatos de los participantes en torno a los síntomas que desencadena la enfermedad y que son percibidos tanto por los pacientes, como por los cuidadores y el

equipo de salud. Así mismo, esta categoría contempla las necesidades de cuidado que genera la enfermedad y como se percibe ésta en la cotidianidad. Estudios han evidenciado que gran mayoría de los pacientes con falla cardiaca estadio III y IV, presentan algún tipo de necesidades que tienen indicación de cuidados paliativos para el alivio del sufrimiento que genera la enfermedad (141).

10.4.4.2.1. Percepción de los profesionales sobre las necesidades de los pacientes

Esta subcategoría surge a partir de la información proporcionada por parte de los profesionales del programa. Los síntomas de la persona con falla cardiaca al contrario de lo obvio, no están relacionados solamente con el componente físico y fisiopatológico de la enfermedad. Para los profesionales el principal síntoma tiene que ver con la dimensión psicológica, ya que se alude que los síntomas físicos son obvios y estos afectan principalmente la funcionalidad en la cotidianidad, lo que se traduce en no tener la capacidad de hacer las cosas que antes se solían hacer, la incapacidad de afrontamiento por parte de los pacientes y la depresión. Se adiciona que el componente espiritual si bien no genera una sintomatología explícita, hay una necesidad tácita por parte de los pacientes de que sea abordada e intervenida. Es necesario poder abordar las necesidades espirituales y psicológicas simultáneamente con el tratamiento médico, para el manejo de síntomas, promover la integridad personal y la curación emocional (113). La percepción de los equipos de cuidado paliativo actuales no se preocupa solo por suplir estas dimensiones, sino también por garantizar que la atención que brindan sea congruente con sus preferencias (142).

"Pues el físico, por ejemplo, por ende, el paciente que ingresa al programa, en la parte física está totalmente alterada […]" (GFE)

"[…] la cantidad de síntomas físicos que pueden existir, pero en la descripción global es ya no puedo hacer lo que antes hacía […]" (GFE)

"[…] hablar del afrontamiento porque cuando a mí me hacen el diagnóstico y cuando me veo ya disminuido en mi funcionalidad según lo que yo tenga pues lo afronto […]" (GFE)

"[…] ahora si lo de la espiritualidad, claro yo pienso que todo el mundo, ¿no? todo el mundo tiene alguna creencia, alguna cosa, eso es una necesidad […]" (GFE)

10.4.4.2.2. Percepción de los cuidadores sobre las necesidades de los pacientes

Las necesidades de las personas con falla cardiaca a partir de los relatos de los cuidadores pueden establecerse desde el componente afectivo. Para muchos familiares que cuidan a la persona enferma, el apego y la necesidad de afecto, son dos de los principales asuntos necesarios a resolver e intervenir en estos pacientes. Estos dos

asuntos se convierten en necesidad a partir de la percepción de los cuidadores de que la ausencia de la familia y la sensación de estar solos genera en los pacientes necesidad de sentirse abrazados emocionalmente y de sentirse acompañados en este momento donde sus capacidades han disminuido drásticamente y la dependencia se hace cada vez más tangible.

"Mi esposo también pues el bienestar de él es estar bien con la familia, con los hijos […]" (GFC)

"Pues en el caso de mi papá lo que pasa es que está muy apegado a mí […]" (GFC)

"[…] él cómo que al sentirse solo se pone más ansioso, entonces hace que los síntomas se le empeoren […]" (GFC)

Surgen entonces una serie de reclamos emocionales que pueden ser satisfechos con la presencia de la familia, los compañeros de vida, la presencia de Dios a través de la oración y el equipo de salud. Para los pacientes la familia es fuente principal de apoyo social y es un agente protector ante el estrés, la frustración y los cambios de cotidianeidad que se generan en los pacientes con una enfermedad crónica o terminal (142,143).

10.4.4.2.3. Percepción del paciente sobre las necesidades físicas y emocionales

Los pacientes que experimentan la enfermedad, tienen unas percepciones que pueden ir más allá de los aspectos netamente físicos. Para muchos de ellos la enfermedad tiene que ver con los cambios que se han producido en sus dinámicas de vida diaria y los ajustes que han tenido que realizar. Muchos de ellos coinciden en que la fatiga es el principal y quizás el más molesto síntoma físico que limita muchas de las actividades que ellos realizan. Pero también perciben que la enfermedad genera cambios en los estilos de vida, que pueden hacerla aburrida y hasta convertirse en un calvario; pero al final toca aprender a vivir con esta condición.

"En mi situación todo fue como un cambio de estilo de vida […]" (GFP)

"El cambio de vida fue muy aburrido, pero uno se tiene que acostumbrar […]" (GFP)

"Yo quisiera hacer muchas cosas, pero no puedo me fatigo afeitándome, me fatigo viendo televisión no puedo hacer nada […]" (GFP)

De esta situación surgen asuntos que son percibidos como positivos por los pacientes, entre ellos la bondad como un valor y la espiritualidad como una fuerza que permite continuar la vida. Estudios han demostrado que la religiosidad y la espiritualidad pueden mitigar los síntomas depresivos que genera la falla cardiaca en los pacientes, sin embargo, no se ha evidenciado si esto pasa aun cuando el apoyo social es deficiente (144).

La percepción del paciente acerca de la dimensión física, se centra más en el temor que les genera que los síntomas empeoren frente al temor que le tienen a la muerte. De otro estudio similar al presente, uno de los participantes mencionó: "*He vivido alrededor de la muerte y los directores de funerarias y cementerios, quiero decir que estoy acostumbrado (risas) Yo, yo, yo, yo, yo estoy acostumbrado a la muerte por todas partes* (risas-quebrantamiento de la voz). *Estás aquí hoy y te has ido hoy, créeme. Y puedo decirte que son muchas historias como esa*" (128).

10.4.4.3. Otras necesidades identificadas

Esta categoría emerge a partir de las percepciones que tienen los familiares cuidadores y los pacientes acerca de cómo se dan las dinámicas familiares a partir de la experiencia de tener una falla cardiaca y las necesidades de cuidado que generan la aparición de un cuidador familiar que independiente de si se encuentra preparado o no para asumir un cuidado, lo hace bajo otras motivaciones y a partir de allí se devienen otras situaciones que ponen en evidencia la interacción de fuerzas emocionales y racionales en el cuidado del paciente.

10.4.4.3.1. Necesidad de apoyo familiar

Cuando se experimenta una enfermedad como la falla cardiaca las personas pueden llegar a sentirse como una carga, pero un elemento que regula esta sensación es el hecho de no sentirse excluido por esta enfermedad y es ahí donde las dinámicas familiares juegan un papel fundamental. La familia se percibe como un apoyo incondicional y cuando se está en familia, pareciera que no falta nada, porque esta estructura social satisface todas las necesidades. De ahí que los participantes consideren que la familia lo es todo para ellos en esta experiencia y que nada dentro de la enfermedad tendría sentido y no se podría hacer nada diferente sin la posibilidad de contar con los diferentes miembros que conforman este grupo social. Esto concuerda con la necesidad que se ha descrito en la literatura de garantizar en lo posible el soporte familiar como apoyo físico y emocional (96).

"Con la familia bien no me ha hecho falta nada […]" (GFP)

"[…] hoy en día toda mi familia es un apoyo incondicional […]" (GFP)

"Yo pienso que la familia es la base de todo, uno solo en este punto no haría nada […]" (GFP)

"Es muy bonito que la familia lo tenga en cuenta no que lo arrumen, pero eso va también en uno se recarga sobre el otro y termina uno siendo una carga, si uno se vuelve una persona insoportable pues nadie lo soporta." (GFP)

10.4.4.3.2. Necesidad de fortalecimiento diada cuidador/persona

Una vez que se ha constituido la díada cuidador/persona, se inicia una interacción que facilita la construcción de una relación adicional entre el familiar cuidado y el familiar cuidador. En esta relación se percibe por parte de ambos miembros que nadie cuida como un cuidador familiar y que la persona cuidada se acostumbra al cuidador porque además es parte de su familia. Pero por las circunstancias de la enfermedad y su efecto en la funcionalidad y en la cotidianidad, las personas cuidadas pueden llegar a ser desconsideradas con el cuidador y presentan cambios de humor con cierta regularidad tornándose agresivos y de mal genio; actitudes que parecen convertirse en detonadores de la sobrecarga en los cuidadores.

Sin embargo, estos buscan estrategias para lidiar con esta situación como no prestarles atención, dejarlos solos de manera momentánea, no alargar discusiones sin sentido y no contrariar las posturas de la persona enferma, pedir paciencia y procurar ayudar a la persona que se cuida a mantener la mente ocupada; todo esto en el marco del amor hacia la persona que se cuida como principal motivador del cuidado brindado. Estudios han evidenciado incongruencias entre la diada cuidador-paciente por falta de conocimiento clínico y compresión sobre la falla cardiaca (137).

"Es tanto que él a veces cambia conmigo uhm… como en el trato pues no me dice malas palabras nada de eso, pero me contesta a veces o no me contesta, él piensa que yo soy de mal genio de pronto sí, pero a mí me da malgenio que yo le hablo y no me contesta." (GFC)

"Yo por mi parte pues me siento… todavía hasta ahorita me siento bien, porque a veces es malgeniado, pero yo no le hago caso cuando se pone de malgenio yo lo dejo que se ponga bravo, me toca es regañarlo como un niño chiquito." (GFC)

"[…] Pero es terco también, él es muy terco entonces hay chocamos a veces, últimamente yo le pido a Dios que me de mucha paciencia […]" (GFC)

De acuerdo a esto, es evidente la necesidad de intervenir al paciente y sus cuidadores, a través de actividades educativas que incluyan temas como resolución de problemas, afrontamiento, manejo de síntomas, toma de decisiones, planificación de la atención anticipada, revisión de la vida en conjunto con la familia para mejorar la calidad de vida del paciente y la carga del cuidador (145). Es necesario, además, trabajar por el rol de los cuidadores familiares teniendo en cuenta que generan un impacto directo sobre los comportamientos de salud del paciente, su salud mental y relaciones, la utilización de la atención médica y su calidad de vida (higiene personal, comidas, manejo del afrontamiento, apoyo espiritual, actividades de descanso, etc.) a través de la mejora de la autoestima, la confianza con entre la diada y el fomento del autocuidado del paciente

(137). Otras estrategias de intervención se han descrito como sesiones psicoeducativas presenciales dirigidas por enfermería y otras disciplinas de acuerdo a las necesidades, tele monitorización y llamadas telefónicas (137).

10.4.4.3.3. Necesidad de cuidado al cuidador

Además de la relación que se construye con la persona que se cuida, el cuidador tiene un contexto propio que se va creando en la medida en que va experimentando su nuevo rol. Uno de los elementos de este contexto es la perdida de la tranquilidad por parte del cuidador y la adición de una nueva obligación a sus muchas obligaciones, lo que se traduce para muchos de ellos en la imposibilidad de continuar con algunas actividades, entre ellas laborales. Un elemento crucial en el contexto de los cuidadores es el tiempo, pues cuidar de otro, toma tiempo y es tiempo que se venía utilizando para otras actividades, lo que conlleva a la acumulación de estas o a la combinación del cuidado con estas actividades ya que muchas veces los cuidadores suplen todas las necesidades de la persona que se cuida.

De otro lado, el contexto del cuidador también está determinado por la angustia y por el estrés propio que genera la enfermedad en la persona cuidada (137). Los desafíos a los que se tienen que enfrentar generalmente los cuidadores, están relacionados con la atención al paciente y el manejo de sus síntomas aun sin tener el apoyo adecuado (138).

"[…] de verlo así también yo me angustio y hasta me enfermo. Me estreso – yo me estreso mucho". (GFC)

"[…] me ha afectado bastante, porque no he podido trabajar o sea… – Constantemente. – Constantemente ni en el día porque me toca a raticos […] (GFC)

"Es que el esposo le quita a uno bastante tiempo, cuidándolos, que, trayéndolos al médico, acompañándolos, bañándolos. Todo el tiempo." (GFC)

"Claro en ese caso si se estresa mucho porque, porque no solo, no solo está uno ahí en la casa, porque por decir yo tengo mi casa, entonces si le dedico todo el día y la noche a él, entonces tengo que dejarlo un ratico y corra a la casa porque siempre no se puede dejar sola, que hay que limpiarla que hay que hacerla, entonces en ese caso sí. Se le acumulan a uno muchas cosas." (GFC).

10.4.4.3.4. Necesidad de recursos económicos para el cuidado

Los recursos para el cuidado son todos aquellos que son externos a las habilidades del cuidador. Tienen que ver principalmente con la disponibilidad monetaria para cubrir necesidades como el transporte de la persona enferma, el pago de cuotas moderadoras y demás derivados de la atención en salud. La disponibilidad de dinero para todo lo que es gasto de bolsillo es fundamental para brindar un cuidado ya que esto facilita el rol del

cuidador y sumado a la afiliación a una EPS que no ponga trabas administrativas, contribuye a que los cuidadores cumplan su tarea. Hay estudios que demuestran la perspectiva de otros pacientes sobre sus preocupaciones en cuanto al cumplimiento con la atención médica y las barreras que tiene el sistema de salud para la atención, problemas con la seguridad en salud, con la vivienda y con el transporte (127). Los cuidadores familiares tienen más problemas financieros y desgaste físico que problemas de carácter social y/o emocional (138).

"Yo por mi parte si estoy muy agradecida con la EPS que tenemos, a mi esposo no le han negado nada él solo es abrir la boca yo necesito tal cosa todo se lo han dado y rápido, rápido una cita que todo le mandan por correo, eso a mí me manda todo por correo y eso es rapidito eso." (GFC)

"Si… un poquito por ejemplo nosotros vivimos en San Mateo allá hay una estación de Transmilenio hasta y llega el Transmilenio, pues nosotros nos venimos en Transmilenio también mejoro alguito para nosotros, afortunadamente hay una fila prioritaria en el portal del sur y trae una ruta que nos deja aquí." (GFC)

"Pues por mi parte mi esposo tiene su E.P.S entonces eso ayuda bastante pero siempre se gasta plata la venida acá, en la venida a hospital día se gasta siempre que transporte […]" (GFC)

10.4.4.4. Cuidado paliativo en falla cardiaca

La categoría de conceptualización del cuidado paliativo emerge a partir de las percepciones y conocimientos que tienen los diferentes grupos participantes del estudio alrededor de este cuidado. Algunos de ellos intentan formular a partir de su experiencia, las acciones que se ejecutan dentro del cuidado paliativo y cómo a pesar de tener claridad en algunas cosas, se hace difícil hablar de este cuidado con las personas que experimentan una falla cardiaca.

10.4.4.4.1. Concepto de los cuidados paliativos según los pacientes y sus cuidadores

La percepción que sobre el cuidado paliativo que tienen las personas con falla cardiaca y sus cuidadores tiene una relación muy estrecha con el cuidado que se brinda a uno mismo y en un momento determinado de la vida, especialmente cuando todo parece que no va a retornar al punto de inicio. De ahí que se mencione que este tipo de cuidados es para personas con condiciones crónicas de salud y para el final de la vida.

"[…] los cuidados paliativos son los que se dan cuando ya la enfermedad del paciente es crónica o puede estar en el estado final […]" (GFC)

"Para mí es como los cuidados que debemos tener frente a la situación que estamos y ya sabiendo lo que cada uno ya tiene es mejorar la calidad de vida […]" (GFP)

Percepciones de otros pacientes frente al cuidado paliativo, demuestran también que, a pesar de verlo positivamente como una buena opción para el control de síntomas, prefieren recibir estos cuidados únicamente en la etapa de fin de vida (146). No obstante, percepciones de pacientes en otros estudios, dejan ver que rechazan la noción de que la falla cardiaca sea una enfermedad terminal y a pesar del deterioro evidente, se centran en su mantenimiento del día a día (147).

10.4.4.4.2. Concepto de cuidado paliativo según los profesionales

El cuidado paliativo a partir de la experiencia y el conocimiento de los diferentes profesionales que participan en la atención de las personas con falla cardiaca puede tener varias definiciones y propósitos. Lo primero en lo que se tiene acuerdo es que el cuidado paliativo no es para todos y tampoco es solo para las personas adultas mayores; se hace uso de éste cuándo ya no se puede hacer prevención de la progresión de la enfermedad y no existe una posibilidad de asistencia preventiva; de ahí entonces que se restrinja a personas con condiciones crónicas y pronóstico limitado hasta el momento de la muerte.

A pesar de que para algunas personas el cuidado paliativo puede llegar tarde, también es cierto que este se puede adelantar para preparar a la persona y su familia; por lo tanto, es una necesidad formalizar el grupo de esta unidad de atención, con el propósito fundamental de mejorar la calidad de vida de las personas con amor y con escucha activa. Es común que los pacientes con falla cardiaca progresan hasta enfrentarse a una condición en la que el tratamiento tradicional ya no es eficiente y requieren de terapias avanzadas como el soporte circulatorio mecánico, el trasplante de corazón y los cuidados paliativos, como se denotan en todos los pacientes que asisten a esta unidad de hospital día (148).

Este tipo de cuidado según los profesionales es activo, genera un compromiso, debe ser integral, inician desde que el paciente es diagnosticado con una enfermedad crónica y van cambiando de acuerdo a la trayectoria de la enfermedad, sin embargo, el recurso de los profesionales y los servicios en cuidado paliativo aún son limitados (125).

"[…] y hablando de paliativo es cuando ya es imposible que le podría dar un abordaje, porque hay síntomas desde que ya empezó a hospitalizarse […]" (GFE)

"En la clínica, no se tiene un grupo de paliativos y creo que es algo que habría que trabajarlo como una necesidad, es una necesidad […]" (GFE)

"[…] sino que a veces encasillamos cuidado paliativo con final de vida, y encasillamos el final de vida con el paciente de avanzada edad […]" (GFE)

"Se da la atención a pacientes con enfermedades crónicas que tengan un pronóstico muy limitado hasta que llegue a la muerte." (GFE)

"Es darle calidad de vida al paciente mientras llega a su final […]" (GFE)

El grupo de profesionales manifiesta la necesidad de formalizar el equipo de cuidado paliativo con el fin de seguir trabajando por mejorar la calidad de vida de los pacientes como demuestran algunos estudios. Uno de estos por ejemplo, se realizó con una enfermera, un trabajador social, un especialista en cuidado paliativo y cardiología para conocer la efectividad de la intervención ADAPT (reuniones semanales para establecer planes de intervención psicosocial estructurado y planificación de la atención anticipada), demostró que mejora la calidad de vida a los seis meses, reflejado en la mejoría de la depresión, la angustia y la comunicación (149), teniendo en cuenta que estas intervenciones deben coincidir con las necesidades de cada pacientes (150).

10.4.4.4.3. Necesidad de hablar de cuidado paliativo

Hablar del cuidado paliativo con las personas no es fácil, les cuesta a los profesionales del equipo sobre todo por la vinculación emocional que pueden llegar a desarrollar con las personas que experimentan una falla cardiaca. Profesionales médicos han revelado su frustración ante la dificultad de planificar y comunicarse por la naturaleza incierta del pronóstico de la falla cardiaca (147).

De ahí la importancia de realizar una valoración para determinar si la persona es candidata a ser manejada bajo un contexto de cuidado paliativo. Esta valoración debe tener un engranaje con el médico tratante y la noticia de la necesidad de iniciar unos cuidados paliativos debe ser igualmente informada por el médico con el apoyo de otro profesional. Sin embargo, aunque la responsabilidad de la noticia sea limitada a pocos profesionales, todo el equipo se considera integrante de un grupo de cuidados paliativos.

Surge entonces como necesidad del equipo aprender a informar sobre el cuidado paliativo a las personas y entender que la noticia de este tipo de cuidado no es buena, ni mala, depende de la manera en que se transmita; porque no se puede asumir que la persona con falla cardiaca sabe cuándo se le están brindando unos cuidados paliativos y este desconocimiento no permite satisfacer las verdaderas necesidades que puedan tener las personas y sus familias. Las guías de cuidado paliativo en falla cardiaca, recomiendan que la comunicación con el paciente y la familia debe ser muy abierta sobre la trayectoria de la enfermedad con el fin de discutir sobre las preferencias en la atención futura,

advertir sobre el riesgo de muerte súbita y la posibilidad de desactivar los desfibriladores implantables (125) (151).

“Solamente que cuando es el tratante quién lo dice, para el paciente existe una seguridad de qué fue el médico el que lo vio todo este tiempo, y normalmente no entra a revaluar lo que dice su tratante, porque dice él me conoce, sabe todo lo que he pasado […]” (GFE)

“[…] y ese tipo de manejo, que es médico, pues tiene que explicarlo el equipo médico sin desconocer que somos, todos, un equipo que se articula […]” (GFE)

“[…] es como, tengo la tranquilidad de que, si yo no sé qué hacer, por lo menos hay alguien qué va a saber qué hacer, entonces eso para mí ha sido algo gratificante […]” (GFE)

“Exacto, la manera de decirlo, vuelvo y digo, no es que sea bueno o malo, sino que depende […]” (GFE)

10.4.4.4.4. Necesidades y acciones de cuidado paliativo

Teniendo claro qué es lo que perciben y piensan las personas con falla cardiaca respecto de lo que es el cuidado paliativo y las construcciones conceptuales que hacen los profesionales de la salud alrededor del mismo; se hace indispensable identificar cuáles son las necesidades y las acciones a ejecutar dentro de un cuidado paliativo.

Inicialmente se considera relevante la participación de diferentes profesionales entre ellos nutricionista, químico farmacéutico, psiquiatra, enfermería, psicología, medicina y un profesional con formación en bioética. Aunque en la institución no existe de manera formal un equipo de cuidados paliativos, con la participación de todos estos profesionales se ha venido conformando de manera indirecta, además de la posibilidad de utilizar otros equipos conformados como apoyo; siendo relevante mencionar que la institución no es una barrera para la conformación del equipo de cuidado paliativo. Adicionalmente, se contempla la necesidad de mejorar la comunicación como elemento central para el funcionamiento del equipo y la información como estrategia para mejorar la atención que se brinda y abordar problemas de atención ética a través de la comprensión integrada del grupo multidisciplinario para el cuidado paliativo (152).

Dentro de las acciones que se consideran se deben ejecutar en cuidado paliativo, están la educación a la persona con falla cardiaca y su familia, el manejo del dolor, el acompañamiento, la terapia farmacológica, el manejo del duelo, el afrontamiento y la muerte digna. Los profesionales consideran que las acciones del cuidado paliativo se deberían extender al domicilio del paciente e incluir resultados como la adherencia al programa, teniendo en cuenta que actualmente el cuidado a través de hospicios es

infrautilizado a pesar de sus beneficios para pacientes con falla cardiaca como a veces se menciona en la literatura (153).

"[…] pues hacemos toda la valoración nutricional, se le explica que se le va a hacer al paciente, se le toma medidas, todo y al final se les da, como la, nosotros tenemos un folleto nutricional, entonces se les entrega el folleto […]" (GFE)

"Pues digamos siempre, he he, el abordaje para mí es que el paciente continúe con su tratamiento que su terapia farmacológica sea lo más exitosa y lo menos dañina posible […]" (GFE)

"Como lo decíamos no tenemos un grupo de paliativos conformado digamos que en el programa de falla cardiaca tenemos indirectamente el grupo conformado […]" (GFE)

"Si, digamos que es un médico que se especializa en bioética, o un anestesiólogo en bioética o un psicólogo, o sea puede ser cualquier profesional que tenga esa especialidad y entran a evaluar en tomas de decisiones […]" (GFE)

"[…] entonces la voluntad anticipada es otro tema formal e informal que existe […]" (GFE)

El equipo manifestó la posibilidad de abordar el tema de voluntades anticipadas como una opción de manejo para las personas con falla cardiaca. En cuidado paliativo, las voluntades anticipadas son necesarias ya que son un ejercicio de la autonomía y un testamento vital, para evitar la distanasia ante la dificultad que se percibe para tratar el tema de la terminalidad de la vida de las personas según las directivas abordadas por Santos y Meireelles (125) (154).

11. Integración de resultados cuantitativos y cualitativos

Para la integración de los resultados cuantitativos y cualitativos, se desarrolló un diseño transformativo secuencial (DITRAS) que involucró dos etapas de recolección de los datos. La fase inicial fue la cuantitativa con la aplicación de instrumentos de medición para determinar las necesidades de cuidados paliativos de los pacientes con falla cardiaca y una segunda fase fue la cualitativa en la que se obtuvo información que permitió conocer las percepciones de pacientes, familiares y equipo multidisciplinario sobre estas necesidades a través de grupos focales. La interpretación de la información de ambas fases se integrará como se presentará en este apartado bajo la perspectiva teórica de los síntomas desagradables de Lenz.

11.1. Categoría síntomas

La teoría del manejo síntomas desagradables se basa en tres conceptos principales que son los síntomas, el resultado y el rendimiento de la experiencia del síntoma (25). Estos se interrelacionan con factores de riesgo fisiológicos, psicológicos y situacionales que son los que predisponen, manifiestan los síntomas y son la naturaleza de la experiencia de estos.

Los factores de riesgo que propone la teoría, influyen en la calidad de vida de las personas e interactúan entre ellos constantemente e influencian la intensidad, la calidad, el tiempo, la angustia del síntoma y el rendimiento. Los resultados por otra parte, se retroalimentan de acuerdo con la interacción de estos factores y síntomas. Lenz afirma que esta experiencia puede tener gran impacto en las capacidades del individuo para funcionar y/o desempeñarse en actividades físicas, cognitivas y las que tienen que ver con los roles sociales (25).

La aplicación de esta teoría en el presente estudio, permite contemplar todo el clúster de síntomas que enfrentan los pacientes con falla cardiaca, considerando la variabilidad de las percepciones y molestias que varían de una persona a otra, según su condición individual y las diferentes situaciones que enfrentan con la enfermedad.

Con esta teoría se puede comprender también, que es diferente la experiencia de una persona cuando está ante la presencia de varios síntomas, a la que solo tiene uno

específico de una enfermedad. En este sentido se debe considerar que la falla cardiaca es una patología que condiciona al paciente a vivir con varios síntomas al mismo tiempo y con la certeza de que la descompensación de uno de ellos puede desencadenar otro.

En esta teoría tanto los factores fisiológicos como los psicológicos y situacionales, pueden influir en la calidad de vida de las personas con falla cardiaca avanzada y se evidencian en este estudio con el estadio y/o fase de la enfermedad, el acceso a la atención y medicamentos, el bienestar espiritual y emocional, la relación con el equipo profesional y la familia. Otros como el ausentismo laboral, las preocupaciones económicas y los cambios en el estilo de vida, representan graves consecuencias para el paciente que generan estrés y sentimientos negativos.

Los síntomas más frecuentemente evidenciados en el presente estudio fueron: el dolor, la disnea y la falta de energía y/o fatiga. De acuerdo a lo anterior, una de las necesidades de cuidado paliativo para este grupo con falla cardiaca, es la intervención oportuna y eficaz sobre el manejo de los síntomas subjetivos que refiere el paciente, en la que es importante valorar su intensidad, duración, percepción de angustia y la calidad del síntoma, a medida que se van presentando y cambiando en el tiempo, ver tabla 10.

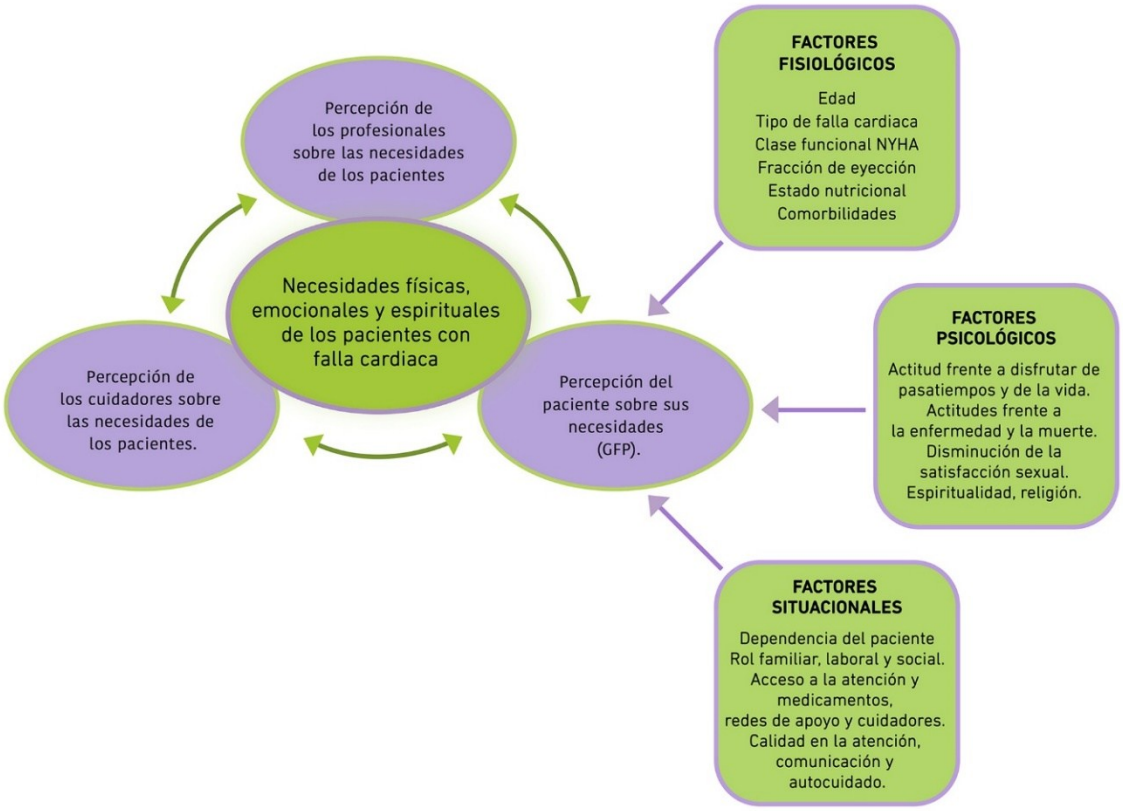
Para comprender las anteriores características, la evaluación de síntomas de Edmonton, la evaluación funcional para el tratamiento de enfermedades crónicas y bienestar espiritual FACIT-Sp-12 v4; así como lo expresado por los pacientes durante los grupos focales y profesionales de la salud, permite hacer evidente algunas de las necesidades físicas de cuidado paliativo de los pacientes con falla cardiaca del estudio.

Síntoma	Porcentaje	Intensidad (grados)	Duración	Angustia y calidad
Disnea	75%	De 1 a 10	Frecuente y fluctuante	*GFP "Yo quisiera hacer muchas cosas, pero no puedo me fatigo afeitándome, me fatigo viendo televisión no puedo hacer nada"*
Falta de energía	48%	De 8 a 10	Frecuente	*GFP "De aquí tuve que salir para urgencias por que la fatiga fue tremenda, allá dure siete días"*
Dolor	54,8%	De 1 a 10	Frecuente y fluctuante	*GFE "La descripción global es ya no puedo hacer lo que antes hacía, físicamente hablando"*

11.2. Categoría factores de influencia

La segunda categoría de acuerdo a la teoría de Lenz permite identificar y ordenar los factores fisiológicos, psicológicos y situacionales, que influyen en la experiencia de los síntomas que tienen los pacientes con falla cardiaca y cómo se relacionan entre sí.

Figura 3. Factores fisiológicos, psicológicos y situacionales de los pacientes con falla cardiaca



En la figura 3 se ilustra la influencia que tienen los factores fisiológicos, psicológicos y situacionales de las personas sobre las necesidades y la percepción que tienen los pacientes, los cuidadores y el equipo multidisciplinario sobre estas mismas.

11.2.1. Factor fisiológico y necesidades físicas de cuidado paliativo

En este apartado se presentan las necesidades que desencadenan los factores fisiológicos de acuerdo a la primera categoría emergente del estudio sobre el estado físico de los pacientes con falla cardiaca.

La edad, la fisiopatología de la enfermedad, las comorbilidades y el estado nutricional influyen en la experiencia de los síntomas y, por lo tanto, en las necesidades de cuidado paliativo de los pacientes. Este factor a su vez influye en la trayectoria de la enfermedad

y la agudización de los síntomas, siendo los más frecuentes en los pacientes del estudio el dolor, la fatiga y la disnea. De esta manera, se observa cómo a partir de estos factores identificados, surgen necesidades de cuidado paliativo diferentes al clúster de síntomas, propio de la falla cardiaca.

GFP "A veces hay noches en que tengo que dormir con cinco, seis, siete o hasta ocho almohadas".

La edad promedio de los participantes del estudio fue de 73 años, la mayoría pertenece según la escala NYHA a los estadios III y IV de la falla cardiaca (75%), la tipología de la falla es isquémica en un 41.9%, valvular 17.8% y mixta valvular-isquémica en el 17.8% de los casos. En relación con la fracción de eyección, se encontró un rango de fracciones que oscilan entre el 10% y el 60%, en un promedio de 25.2% de los pacientes. Teniendo en cuenta lo anterior, se puede encontrar que la presencia de estadios avanzados de la enfermedad en adultos mayores, la tipología de la falla y el marcado deterioro de la función cardiaca (representado por el porcentaje de los pacientes con fracciones de eyección bajas), significan la presencia de una población que requiere de más cuidados e intervenciones para el mantenimiento de su estado hemodinámico. Dentro de estos cuidados están por ejemplo la inclusión de un acompañamiento permanente en casa y durante las sesiones en el hospital día, el monitoreo eco cardiográfico y de paraclínicos según la necesidad, el control y auto reconocimiento de los signos de sobrecarga o congestión, las consultas por urgencias con la indicación constante de los signos de alarma, entre otros.

Por otra parte, el marcado deterioro del estado nutricional de estos pacientes (severo en el 16.6%, en progresión en el 31.4% y la mayoría con al menos una impresión clínica de deterioro 51.8%); sugiere la necesidad de intervención constante del nutricionista, y de esta manera disminuir y evitar la caquexia cardiaca y la sarcopenia como se evidencia en la literatura que es común en estos pacientes.

Así mismo, la presencia de comorbilidades como la diabetes mellitus (presente en el 43%), la enfermedad renal crónica (45%), la enfermedad pulmonar crónica (16%) y la hipertensión arterial (45%), se relacionan con el aumento de síntomas y complicaciones, la necesidad quizás de más tratamientos farmacológicos y mayores reingresos hospitalarios. Los pacientes con comorbilidades, como las identificadas en el presente estudio, necesitan del adecuado control y manejo, así como de la identificación continua de las necesidades individuales y específicas que se van presentando, de la vigilancia de

posibles interacciones medicamentosas por la poli medicación y de la educación continua sobre signos de alarma. Estos son algunos de los textos expresados por los pacientes:

GFP "Yo tengo EPOC severo, diabetes, aneurisma etc., etc. problemas hace 63 años no más."

GFE "Cardio-desfibrilador, si señora el sufre también de los riñones, de los pulmones, de la tiroides, de los ojos, los oídos mejor dicho la diabetes lo tiene jodido."

11.2.2. Factor psicológico y necesidades emocionales y espirituales de cuidado paliativo

En este apartado se presentan las necesidades que desencadenan los factores psicológicos de acuerdo a la primera categoría emergente del estudio sobre el estado psicológico emocional y espiritual de los pacientes.

Lenz sugiere que los factores psicológicos que influyen en la experiencia de los síntomas son: el estado mental o el humor de la persona y la reacción afectiva a la enfermedad. Así mismo, considera algunas respuestas cognitivas como el grado de incertidumbre y el nivel de conocimiento que se tiene acerca de la enfermedad y los síntomas, las habilidades de afrontamiento y la disponibilidad de recursos que se tengan para lograrlo.

Uno de los síntomas más frecuentes fue la tristeza y la depresión entre el grupo de pacientes que se evaluó con la escala Edmonton. El 61.9% de los pacientes manifiestan este síntoma en algún grado de intensidad de 1 a 10. Igualmente, el estado depresivo es un factor que indudablemente influye en la calidad y nivel de comodidad de los síntomas físicos. Cuando las personas dejan de realizar actividades de entretenimiento o esparcimiento, perciben mucho más los síntomas físicos negativos en comparación de los pacientes que si lo hacen, como se evidencia en los siguientes textos:

GFC "Él cómo que al sentirse solo se pone más ansioso, entonces hace que los síntomas se le empeoren, entonces comienza a sentirse por ejemplo con más vértigo, como que no duerme, o come poco".

GFC "No importa que no llamen pero que vengan y lo saluden, él se siente mucho. Por lo menos ahora el día del padre ninguno se asomó entonces el…eso le afecta."

El 73.1% de los pacientes no disfrutan de pasatiempos; por ejemplo, el clúster de síntomas que trae la falla cardiaca, disminuye la motivación de la persona para realizar actividades como salir de paseo con la familia, hacer actividad física, salir a restaurantes, reuniones sociales, etc. Los demás pacientes que están fuera de este porcentaje en cambio, sí reconocen la importancia de participar en este tipo de actividades para no

sentirse aislados de su familia. El acompañamiento de la familia es tan importante como el propósito de incentivar al paciente.

GFC "Él no se está quieto a él gusta mucho solucionar esas sopas de letras y más bien le gustan muchos los deportes, el futbol las carreras de ciclismo, las noticias mantienen ocupada lamente en muchas cosas y como él fue electricista y él quiere, pero a veces me toca regañarlo como niño chiquito."

Además del apoyo familiar en este componente, es necesario de un acompañamiento psicológico que permita identificar aquellas causas de depresión que están presentes de manera variable en los pacientes, y la generación de estrategia para abordarlo desde el equipo de salud del hospital día y del entorno familiar. Estos textos que se presentan a continuación dan cuenta de lo que dicen algunos pacientes:

GFP "Realmente yo no hago nada, no me llama la atención ni leer, ni que la mujer me hable porque no le paro bolas la deficiencia es tan severa."

GFP "Vamos al teatro a cine etc… eso es importantísimo para uno, pero si a uno lo arruman porque tiene una enfermedad... actividades que nosotros debemos hacer son importantísimas que si quieres salir este fin de semana salga si quiere comer lechona cómaselo, si se murió ya se murió todo con medida calma uno las ganas."

Todo el conjunto de signos y síntomas relacionados con la falla cardiaca, generan un estado continuo de molestias que hacen sentir a los pacientes muy enfermos (82.2%). El sentirse enfermo ya sea por la edad, la patología y todas las comorbilidades asociadas, pueden ser la causa de que solo 26 de los pacientes respondieran sobre si se sienten satisfechos con su vida sexual. Del 24% que sí respondieron, el 57.69% manifestaron que no están nada satisfechos es este aspecto de sus vidas. Este componente se abordó en el estudio únicamente desde la aplicación del FACIT y es relevante en todos los pacientes, pero especialmente en aquellos más jóvenes, donde se requiere un abordaje psicológico con la pareja que permita una intervención oportuna en este aspecto. Esta necesidad, por lo tanto, debe ser valorada por el equipo de salud y de cuidado paliativo del hospital día.

Por otra parte, una de las expresiones más frecuentes en los pacientes del estudio es su temor frente a que la enfermedad empeore (60.6%). En este punto se logra ver como el clúster de síntomas de falla influye sobre la dimensión psicológica de los pacientes. La vivencia de estas molestias genera una constante incertidumbre frente a posibles complicaciones que pueden ocurrir de un momento a otro y de forma inesperada como lo evidencia el siguiente texto:

GFP "Pero no deja de ser preocupante esa situación que en cualquier momento me puede dar este dónde este y queda como un pollo uno y ¿de qué murió? de repente, por eso es que uno debe cuidar y ayudarse."

GFP "se paralizo tres partes del corazón, solo los médicos y mi novia son testigos que estuve 7 horas muerto, pero ahí estoy (llanto)."

Finalmente, en el presente estudio se puede evidenciar que la dimensión espiritual de estos pacientes se encuentra fortalecida. De una manera recíproca, la enfermedad ha permitido fortalecer aspectos espirituales y a su vez, la espiritualidad les ha ayudado en el proceso de afrontamiento de la enfermedad, tal y como se plantea por Lenz, donde expone los resultados o el efecto de la experiencia del síntoma.

11.2.3. Factores situacionales y otras necesidades de cuidado paliativo identificadas

En este apartado se presentan las necesidades que desencadenan los factores situacionales en torno a los aspectos sociales, la atención en hospital día y los cuidados paliativos del estudio.

La teoría del manejo de síntomas supone que los aspectos del ambiente social o del contexto, así como el físico influyen en la forma en que la persona experimenta un síntoma. De acuerdo a la teoría, se tienen en cuenta aspectos como el estatus familiar, marital y del empleo, el apoyo social, el acceso a la atención en salud, los recursos económicos y los estilos de vida.

11.2.3.1. Necesidad de apoyo familiar y recursos para el cuidado

Para este grupo de pacientes, se identificó que el apoyo familiar fue mayor que el apoyo de las amistades. El 73.1% de los pacientes manifestó que recibe apoyo emocional por parte de su familia. Sin embargo, el porcentaje restante de pacientes que manifiestan no tener un buen apoyo familiar debe ser considerado, teniendo en cuenta la importancia de este apoyo en la vida de los pacientes con esta condición. En este sentido, el equipo de cuidado paliativo debe identificar estas necesidades y la forma en que es percibido de parte de los pacientes para intervenir en la medida de lo posible en varios de los casos. Este aspecto se evidencia en los siguientes textos:

GFP "Mi novia que es mi esposa que me acompaña hace 53 años, hace 53 años es lo más lindo que he tenido para mí, hoy en día toda mi familia es un apoyo incondicional."

GFP "Es muy bonito que la familia lo tenga en cuenta a uno y no que lo arrumen, pero eso va también en que uno se recarga sobre el otro y termina uno siendo una carga, si uno se vuelve una persona insoportable pues nadie lo soporta."

GFC "Lo he cuidado casi toda la vida, me parece muy bueno que soy la hija, es bueno compartir con él, cuidarlo, me parece maravilloso. Ellos le dieron la vida a uno entonces ahora le toca a uno cuidarlos."

GFP "Entonces sin la familia no podría. A toda hora me están diciendo, papá los medicamentos; papá: la comida, papá: vamos a salir no se me quede solo en la casa".

Respecto a la comunicación de la familia con el paciente sobre su enfermedad, el 91.2% de los pacientes se sienten satisfechos; sin embargo, el 61% refiere que no se siente cercano a sus amistades y el 46% manifiesta que para nada recibe apoyo de ellas. Para otros pacientes, por el contrario, seguir frecuentando sus amistades es una opción de entretenimiento que puede ayudar. En este sentido, es importante que en la medida de lo posible se promueva la socialización con personas del entorno laboral, del barrio o lugar de residencia, entre otros, que pueden aportar un soporte adicional al que proporciona tradicionalmente la familia. Estos aspectos se mencionan en los siguientes textos:

GFC "Pues él es de una vida social muy amplia desde que él se sienta estable el busca salirse a la calle porque tiene muchos amigos pensionados igual que él."

GFP "Todo el mundo está pendiente, todo el mundo colabora tengo una lista para las personas que están dispuestas a acompañarme a cualquier sitio de la ciudad."

Por otra parte, la percepción que tiene el 40.5% de los pacientes frente al rol que cumple en la familia, es que debido a su enfermedad tienen dificultades para atender las necesidades que su familia requiere, entre estas necesidades se encuentra principalmente el recurso económico. El factor económico influye en la tranquilidad de las personas para suplir las necesidades básicas y las que trae el proceso de la enfermedad, como transporte y copagos. Otras actividades relacionadas incluyen además lo que tiene que ver con diligencias, arreglos en la casa, labores domésticas, entre otras. Así mismo, el rol en el empleo se ve afectado por las largas incapacidades a las que se enfrentan los pacientes que posteriormente, terminan en una pensión para los pacientes que tuvieron trabajos formales. Los siguientes textos muestran esta condición:

GFP "Me siento incomodo porque no me puedo tirar ni debajo del motor del carro o así para hacer alguna cosa, para mi orgullo, pero bueno todos mis hijos manejan y salimos, yo le siento el ruido al carro y les digo que compran para el arreglo."

GFP "En el caso mío es que a la empresa hace más de seis meses que no hago presencia, para uno es mortal por teléfono. Esta mañana me llamaba el asistente y uno dice: yo que le respondo desde aquí si ya va más de seis meses que no voy."

GFE "Sí es una persona que trabajaba. Era él, el proveedor a nivel familiar entonces el piensa: haber que va a pasar con mi familia con mis hijos."

11.2.3.2. Fortalecimiento de la diada cuidador-paciente y cuidado al cuidador

Al profundizar la charla con los cuidadores, se evidencia que existen incongruencias, a pesar del cuidado incondicional que ofrece la familia a la mayoría de sus parientes enfermos. Los cuidadores se enfrentan a la falta de miembros de la familia que les ayude con el cuidado del enfermo o a la poca colaboración, como lo muestran los siguientes textos:

GFC "Estoy yo o mi hermana pues somos ocho hijos, pero la verdad solo nosotras dos siempre hemos estado a cargo de la salud de mi papá"

GFC "Me toca hacerle de todo, afeitarlo bañarlo y vestirlo… no lo puedo dejar solo porque se cae."

GFC "Solamente las dos mujeres menores somos las que estamos al tanto de él, porque tengo dos hermanas mayores, pero ellas nunca vienen a verlo y los hombres ponen en primer lugar sus trabajos y sus esposas."

En este caso, todas las cuidadoras participantes en el grupo focal del estudio fueron mujeres, que tienen esposo e hijos a los que también deben atender. Se enfrentan a dificultades económicas y al deber de estar disponible mucho tiempo para realizar las diligencias con las EPS, asistir muchas horas a hospital día para acompañar los tratamientos de su familiar, etc. A parte de esto, una de las dificultades que más mencionaron las cuidadoras, es que deben tolerar la irritabilidad de su paciente, su depresión y la angustia de las complicaciones derivadas de la enfermedad, como lo muestran los siguientes textos:

GFC "El piensa que yo soy de mal genio de pronto sí, pero a mí me da malgenio que yo le hablo y no me contesta… eso si me ofende mucho que le hablo y es como si nadie le hablara."

GFC "él tiene que mantener la calma así yo no esté porque la vida es así, uno tiene también obligaciones."

GFE "También he visto como pacientes pide perdón sobre todo a su esposa por su comportamiento a través del tiempo, y también cuando ya en la fase final ya no desean volver más al programa o que ya asienten."

Lo anterior muestra la necesidad de fortalecer la relación entre la diada cuidador-paciente por parte del equipo de salud. Intervenir para orientar a la familia sobre la forma de cuidar y de rotarse entre los miembros de la familia para asistir a los tratamientos y citas médicas del paciente es una necesidad.

Uno de los factores situacionales que sugiere Lenz en la teoría, se relaciona con los estilos de vida y las actividades de autocuidado que tienen las personas para ayudar en el manejo y control de los síntomas que le genera la falla cardiaca. La importancia del abordaje de la diada cuidador-paciente, es importante si se tiene en cuenta la influencia que tiene el cuidador sobre las actividades de autocuidado del paciente, donde ofrecen motivación, son vigilantes del seguimiento a los tratamientos, las posibles exacerbaciones de los síntomas de la enfermedad y los signos y síntomas congestivos que producen graves complicaciones como lo son: el edema de miembros inferiores, el aumento de peso y el aumento de la fatiga.

En el estudio se encontró que la mayoría de los pacientes conocen cuáles son los hábitos que pueden evitar la aparición de aquellos signos de congestión como son: limitar la ingesta de agua, parar y descansar cuando la disnea aumenta y tomarse los medicamentos según la prescripción médica. Algunos textos que muestran lo anterior son los siguientes:

GFP "No tengo nada que hacer, ver por tomarme mi droguita y bueno gracias a Dios a descansar"

GFP "El cambio de vida fue muy aburrido, pero uno se tiene que acostumbrar y tomarme los medicamentos."

GFC "Le retuvieron el líquido toca darle poquitico y agua con lo que se toma y se come no le puedo dar más, comer sin sal."

Ellos reconocen los signos de alarma para contactar al médico o acudir a urgencias, si la disnea y la fatiga aumenta o si sus pies se hinchan; sin embargo, se evidencio la necesidad de reforzar la educación sobre la importancia de pesarse todos los días, teniendo en cuenta que es un indicador importante de congestión que puede terminar en un reingreso al hospital. La mitad de los pacientes esperan pesarse en el control médico y realizar ejercicio fue una actividad adherente en apenas el 30% de los pacientes.

GFE "Vemos como el proceso, ya hay como una recuperación. Entonces me parece muy importante pues el apoyo nutricional que nosotros le damos y pues vemos el cambio de cuando llegó por eso me parece que es fundamental."

GFE "no se puede calzar porque tiene problemas en los pies que puede ser por otra causa, pero ya sabe que es por la falla cardiaca."

11.2.3.3. Atención en hospital día y limitaciones en la atención:

El acceso a la atención y la calidad en salud, son factores que influyen en el tratamiento y control de los síntomas de los pacientes que padecen falla cardiaca. Es pertinente reconocer la percepción positiva que tienen los pacientes de la atención recibida en el

servicio de hospital día, y lo reconocen como un programa que ayuda a mitigar y atenuar la carga sintomática que padecen. En general, los pacientes perciben una excelente atención del equipo de atención del programa, refieren que su estancia les ha salvado la vida y ha sido grata su experiencia, como se evidencia en los siguientes textos:

GFP "Mucha esperanza porque llevo un año viniendo gracias a todo el equipo de salud y bueno estas reuniones y todo esto me llenan de vida."

GFP "Muy positivamente con decirles que ya llevo dos años en esto y es como si hubiera sido ayer todo el mundo está pendiente."

Los pacientes no encuentran falencias con el equipo de atención al momento de abordarlos, pero la percepción de los profesionales del programa es distinta ya que manifiestan que su plan de atención se ve afectado por el corto tiempo que tienen para dedicarle a sus pacientes y porque muchas veces los pacientes no pueden llevar la continuidad del tratamiento por inconvenientes con las autorizaciones de las EPS, problemas económicos de los pacientes y la falta de redes de apoyo.

GFE "Buscar que el paciente logre como esas metas en el cuidado, pero a veces si nos sentimos cortos"

11.2.3.4. Necesidad de atención en cuidado paliativo en falla cardiaca

De acuerdo a lo expresado por los profesionales de la salud, los pacientes necesitan recibir cuidados paliativos con el fin de abordar dimensiones diferentes a la física, con el fin de complementar el cuidado integral y multidisciplinario que se requiere en la falla cardiaca. Se encontró además que el equipo siente dificultades para hablar al paciente y su familia sobre los cuidados paliativos. Refieren que falla cardiaca es una unidad que requiere de la integración del grupo multidisciplinario en cuidado paliativo y que es necesario que todo el personal se capacite en este aspecto para mejorar la calidad en la atención. Los siguientes textos dan cuenta de lo anterior:

GFE "Se lo estamos dando a entender a la familia y al paciente, porque ahí es donde siento yo que puede haber una brecha que no permite cubrir las necesidades, completamente del paciente y la familia."

GFE "Ellos saben que su pronóstico no va a tener cierta mejoría, pero los familiares al contrario piensan que van a mejorar. Piensan que nosotros es como la cura de la falla cardiaca y pues no es una medida de soporte."

GFE "Digamos que el abordaje se hace primero desde la valoración de saber si es o no es paliativo y a mí en lo personal, ese abordaje me parece bastante confrontador en el equipo... doctor dígame si eso no es paliativo, dígame si ya le dijeron o no le han dicho"

La comunicación es una necesidad que requiere ser reforzada entre los profesionales y el paciente. Una adecuada comunicación en relación con las expectativas de vida y las voluntades anticipadas, influyen directamente sobre los niveles de incertidumbre y la dimensión espiritual de cada paciente. Los profesionales y los pacientes mencionaron que en este servicio no se habla sobre voluntades anticipadas. Lo anterior se evidencia en los siguientes textos:

GFE "Yo pienso que ellos llegan acá pensando en que se van a mejorar, ellos no piensan en la muerte, y cuando empiezan a decaer a decaer, entonces empiezan un sufrimiento porque ellos no pueden dormir."

GFE "Procuramos optimizar y mejorar al máximo a la comunicación tanto con el paciente como con el cuidador."

GFE "Las expectativas que generamos desde los diferentes servicios, pueden ser diferentes a las que tenga el paciente."

GFC "A mí me cremen también a mí lo que me vallan a dar dénmelo en vida, pero cuando yo me muera para que me llevan flores serenata ya para que; entonces mi esposo dice lo mismo lo que me quieran dar dénmelo en vida así sea un tinto."

11.3. Categoría consecuencias de la experiencia del síntoma

El componente final de la teoría de los síntomas desagradables, contextualiza la respuesta o los efectos cognitivos y funcionales del paciente, frente a la experiencia de los síntomas de la falla cardiaca y evidencia respuestas ante muchas de sus necesidades paliativas.

11.3.1. Efecto funcional

Es evidente que, en el paciente con falla cardiaca, hay una alteración importante de su estado de salud, del cumplimiento de sus roles y de la capacidad de realizar actividades físicas; sin embargo, en el presente estudio se observó que a pesar de las necesidades físicas influenciadas por todos los factores fisiológicos que comprenden el clúster de síntomas de la falla cardiaca, el 70% de los pacientes tienen una dependencia leve según los resultados de la escala de Barthel. Esto significa que los pacientes continúan su proceso de enfermedad desde lo funcional, tratando de ser lo más autónomos posible. Podría decirse incluso que las complicaciones de la enfermedad, se miden en la capacidad que tienen los propios pacientes de hacer las actividades que suelen poder desarrollar, aún en presencia de la enfermedad avanzada. Esto lo podemos ver en los siguientes textos:

GFP "En mi situación todo fue como un cambio de estilo de vida, hago varias actividades en diferentes grupos. He procurado vivir la vida en la que estamos salgo cuando puedo. Sé cuándo me debo de colocar el oxígeno pues procuro siempre estar acompañada."

(GFP) "Le toca a uno aprender a vivir dadas las circunstancias […]"

11.3.2. Efecto cognitivo

De acuerdo a los resultados del estudio, se encuentra que el pensamiento y la concentración de los pacientes están presente en muchos de ellos a pesar de su condición de adultos mayores. Específicamente en lo relacionado con la enfermedad, el énfasis para ellos se centra en el manejo de sus síntomas, más que en sentirse nerviosos o tenerle miedo a la muerte. El 42.8% manifiesta que para nada se sienten nervios y el 70.9% expresaron que no les preocupa morirse, aunque para los familiares si es un tema difícil de tocar con sus parientes. Sin embargo, es una paradoja constante que, aunque los pacientes no sientan nervios y no teman morir, siempre conservan la esperanza y tienen fe de que todo saldrá bien (92.8%). Les preocupa que la enfermedad empeore como se mencionó anteriormente, tal como se evidencia en los siguientes textos:

GFC "La muerte es difícil es un punto muy denso y es muy doloroso uno hablar de eso."

GFC "A veces nos dice: ya estoy esperando la muerte a pesar de que no está tan enfermo… por ejemplo esas cirugías, yo ya no me aguanto eso."

GFP "Gracias a Dios yo tengo la salud que puedo tener todavía, mi corazón va a responder tengo fe, no sé cómo, pero lo va hacer."

La experiencia desde lo cognitivo especialmente en lo concerniente a la resolución de problemas, se ve reflejado en el grado de bienestar espiritual que expresaron los pacientes. En el estudio se encontró que el 51.7% de los participantes no han perdido las esperanzas en la lucha contra la enfermedad y confían su proceso al equipo de hospital día a pesar de todas las restricciones y cambios en sus estilos de vida. Los pacientes buscan resolver los problemas que no pueden ser resueltos desde lo físico desde los aspectos espirituales y psicológicos, lo que les ayuda a darse consuelo a sí mismos (91%). La cultura religiosa en esta dimensión tiene un peso importante que influye directamente en la forma de sobrellevar la enfermedad y el clúster de síntomas a cuesta, según los profesionales.

GFP "Pues… bendito sea, primero que todo, le doy gracias al divino niño y a la santísima virgen por mi hogar que se compone 3 hijas, un varón y mi hija mayor presente que por ellos he podido seguir."

GFE "Cada vez que vienen a hospital día solicitan la presencia del sacerdote y hablan con él, pero la religión como tal no se percibe. Lo que dice el doctor: si se siente que hay un ser y hay momentos

en que ellos se sienten culpables de algún maltrato hacia sus seres queridos o hacia el mismo equipo de salud y son conscientes de eso, pero más allá no lo percibo tan diferente".

GFP "Soy enfermera felizmente recién pensionada, con mucha esperanza porque llevo un año viniendo gracias a todo el equipo de salud y bueno estas reuniones y todo esto me llenan de vida."

Así mismo, frente a la aceptación de la enfermedad se evidenció que en el 55.36% de los participantes, ellos aceptan la enfermedad como parte de algo implícito en su vida. Para muchos pacientes Dios es quien puso esta prueba de vida que hay que aceptar. Los cuidadores y los profesionales mencionan que es importante que desde psicología se intervenga siempre para ayudar a preparar a las personas en el proceso de la enfermedad y los posibles desenlaces. A continuación, se mencionan algunos de los textos que apoyan lo anterior:

GFP "Dios los ha puesto en servicio de los que sufrimos del corazón, aprender a vivir con el problema. Hay que seguir luchándola, yo no estoy empezando con esto, estoy terminando con esto creo."

GFC "Si primordial la parte psicológica en el tema de la aceptación del paciente, cómo afrontar y aceptar desenlaces y situaciones que se le vienen en este proceso crónico."

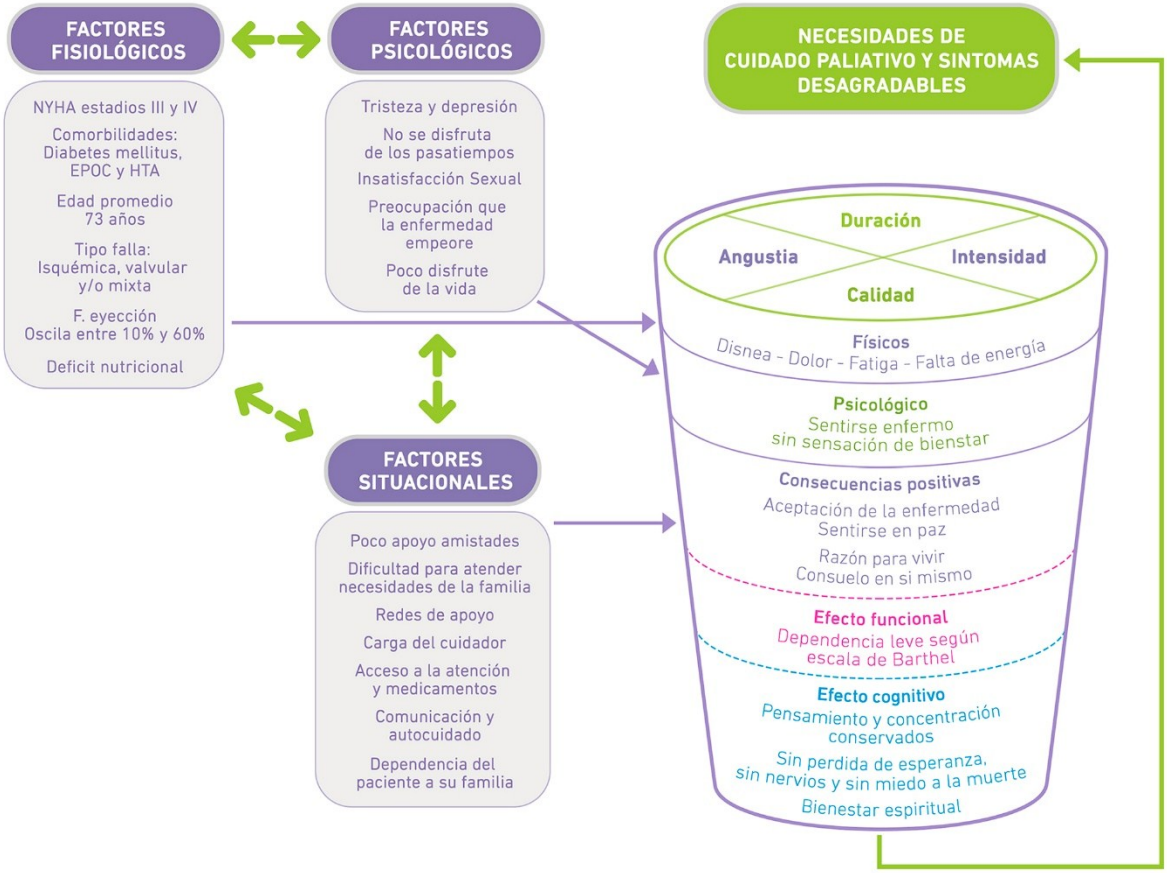
GFE "Seguramente todo el mundo lo afronta con ansiedad, con tristeza, con negación, con rechazo, luego lo acepto, pues es como una fase de un duelo ahí normal."

Igualmente, respecto a la espiritualidad, se encontró que el proceso de enfermedad ha influido en esa búsqueda de paz interior en el 69.6% de los pacientes, la vivencia de todo el conjunto de síntomas hace que los pacientes reconozcan que tienen una o varias razones para vivir (53.7%). Así lo expresan los cuidadores y equipo de salud:

GFE "El paciente hace como un exorcismo de lo que hizo, pero la familia también lo hace, entonces la familia también empieza a exigir mayor cuidado, mayores cosas cuando ya no, para desviar sus culpas."

GFC "Pues el bienestar de él es estar bien con la familia, con los hijos."

Figura 4. Necesidades de cuidado paliativo de los pacientes con falla cardiaca a partir de la teoría de los síntomas desagradables de Lenz



En la figura 4 se ilustran los múltiples factores fisiológicos, psicológicos y situacionales, afectan la experiencia de los pacientes que sufren falla cardiaca. El clúster de síntomas de la enfermedad interactúa y es influenciado por estos factores, generando una carga de necesidades multidimensionales que son objetivos terapéuticos de cuidado paliativo. Las consecuencias de los síntomas, son las respuestas cognitivas y funcionales del paciente ante dicha experiencia.

12. Conclusiones

Las necesidades de cuidado paliativo de los pacientes con falla cardiaca de hospital día de la Fundación Clínica Shaio están representadas por síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Dentro de los síntomas físicos más frecuentes se encuentran: la disnea, la fatiga, la falta de energía y el dolor.

La falla cardiaca es una enfermedad que generalmente se asocia con la presencia de comorbilidades como hipertensión arterial, enfermedad renal crónica y diabetes mellitus como en el caso de los pacientes del presente estudio. Estas comorbilidades condicionan más fluctuaciones en la sintomatología y descompensación de la enfermedad, lo que lleva a reingresos; tal y como fue descrito por los participantes.

Los pacientes del estudio, tienen buena adherencia al autocuidado respecto a la restricción de sal e ingesta de líquidos, toma de medicamentos según preinscripción médica y reconocimiento de signos de congestión excepto en actividades como pesarse cada día y efectuar actividad física según indicaciones.

Los pacientes con estadios avanzados de la falla cardiaca, presentan molestias físicas y emocionales que les impide llevar a cabo actividades de la vida diaria en el hogar y trabajo, además de la incapacidad de cumplir con los roles familiares y sociales que se traducen finalmente en falta de bienestar y el sentirse enfermos en todo momento.

Dentro del componente psicológico y social, se encuentra que, pese a que el soporte percibido por los pacientes de sus familias es importante, se requiere fortalecer otras redes de apoyo cercanas, mayor acompañamiento y reconocimiento del cuidador y fortalecimiento de los recursos de afrontamiento de la diada paciente-cuidador.

El bienestar espiritual de los pacientes con falla cardiaca de los pacientes demuestra una fuente de motivación positiva para enfrentar la trayectoria de la enfermedad. Esta necesidad dentro de los cuidados paliativos debe ser considerada por los profesionales de la salud como fuente de soporte y afrontamiento.

Por otro lado, desde la perspectiva de los profesionales de la salud del servicio de falla cardiaca, se reconoce la importancia del cuidado paliativo y la falta de preparación para

abordar muchas de las necesidades espirituales, emocionales, sociales, del duelo de pacientes y los cuidadores, aunque reconocen que desde lo físico hacen un manejo adecuado e integrado en el que participan todos los miembros del equipo. Es indispensable la integración de especialidades como algesiología, psicología y cuidados paliativos para abarcar integralmente los pacientes con falla cardiaca.

También los profesionales manifiestan que es necesario mejorar las habilidades de comunicación asertiva y afectiva con el paciente, para el abordaje adecuado de temas como el cuidado paliativo, pronostico, malas noticias y manejo del final de la vida.

La fisiología de la enfermedad, los aspectos psicológicos y las diferentes situaciones que enfrenta cada persona, interactúan e influyen en la duración, intensidad, calidad y angustia del clúster de síntomas que vivencian las personas con falla cardiaca, generando consecuencias cognitivas y funcionales sobre la vida de los pacientes y la experiencia de los síntomas asociados.

La evidencia científica sobre resultados de cuidados paliativos en pacientes con falla cardiaca es escasa. Es necesario seguir investigando para mejorar la base de evidencia para las intervenciones en cuidados paliativos.

13. Recomendaciones

Es necesario desarrollar investigaciones donde se continúen explorando las necesidades de cuidado paliativo de pacientes con falla cardiaca de diferentes entornos culturales a la luz de la teoría de los síntomas desagradables. También se debe avanzar en el planteamiento de diseños correlacionales que exploren la relación entre las diversas variables implicadas en la experiencia con el síntoma las necesidades de cuidado paliativo derivadas.

Como ya se ha mencionado, uno de los aspectos importantes a destacar con este estudio, es la innovación en el tema que se abordó para integrar los cuidados paliativos en el campo de la cardiología en Colombia. Es pertinente continuar con el desarrollo de estudios que exploren el impacto de los cuidados paliativos en la calidad de vida de las personas y de validación de instrumentos que permitan establecer objetivos más específicos en esta población susceptible de estos cuidados especializados.

Sin duda, este tipo de metodología mixta permitió desglosar todos los resultados de acuerdo a los apartados que sugiere la teoría de Lenz. Por medio de esta aplicación teórica, se logró esclarecer la experiencia de los síntomas de los pacientes con falla cardiaca y orientar la comprensión de las percepciones que tienen los pacientes, los cuidadores y los profesionales en torno a la vivencia y los efectos negativos de esta patología desde la mirada del cuidado paliativo.

Por otra parte, se recomienda ampliar investigaciones en donde se explore el rol que cumple el profesional de Enfermería, en los programas de cuidado paliativo durante el cuidado de los pacientes con falla cardiaca en Colombia y estudios que además contemplen la población pediátrica.

Es importante que el equipo de cuidados paliativos de la Fundación Clínica Shaio, pueda ser integrado en la atención de los pacientes de hospital día de falla cardiaca, con el fin de intentar suplir las necesidades ya mencionadas. Así mismo, se recomienda que el equipo de los profesionales trabaje de forma multidisciplinaria como describe la literatura, para identificar las necesidades individuales de los pacientes. Dado lo anterior es indispensable evaluar la posibilidad de integrar especialidades como medicina interna, algesiologia y

enfermería con especialización en cuidados paliativos, para la conformación del equipo de la institución con las demás disciplinas.

De igual manera, se considera relevante que la institución pueda capacitar a los profesionales del servicio de hospital día, en el abordaje de personas en situación de cuidado paliativo por medio de temas como la comunicación asertiva, el dar malas noticias, y relaciones terapéuticas con pacientes y cuidadores. Desde allí se pueden además abrir nuevos campos de investigación en esta dimensión humana.

Se considera relevante también, propiciar un espacio de interacción que permita la realización de actividades con los cuidadores que asisten varias horas para el acompañamiento de sus parientes. Comprender la percepción de los cuidadores frente a las necesidades de los pacientes, abre caminos para que se puedan formular programas y estrategias de cuidado al cuidador.

Referencias bibliográficas

1. Naghavi M, Alemu A, Abbafati C, Abbas K, Murray C, Aboyans V, et al. Global, regional, and national age-sex specific mortality for 264 causes of death, 1980–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study [Internet]. 2017 [citado 2018 04 3]; 390 (10100): 1151-1210. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673617321529

2. Ministerio de Salud y Protección Social. Salud Pública. Enfermedades no transmisibles [Internet]. 2918 [Citado 2018-04- 03]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/Enfermedades-no-transmisibles.aspx

3. Connor S, Sepulveda M. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. London: Editorial Worldwide Palliative Care Alliance; 2014.

4. Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud [internet]. 2018 [citado 2 abril 2018]. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12557%3Anoncommunicable-diseases-threaten-economic-growth-latin-america-caribbean&catid=8883%3A55-dc-events&Itemid=42100&lang=es

5. Ciapponi A, Alcaraz A, Calderón M, Matta M, Chaparro M, Soto N, et al. Carga de enfermedad de la insuficiencia cardiaca en América Latina: revisión sistemática y metanálisis. Revista Esp Cardiol [Internet]. 2016 [citado 2 abril 2018]; 69 (11): 1051-1060. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0300893216302469

6. Organización Mundial de la Salud [internet]. 2017 [actualizado 17 de mayo de 2017; citado 12 junio 2018]. Disponible en: http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-(cvds)

7. Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud. Plan de acción para la prevención y control de las enfermedades no transmisibles en las Américas 2013-2019 [Internet]. 2014 [Actualizado 2014; citado 18 junio 2018]. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=11275%3Aplan-action-ncds-americas-2013-2019&catid=7587%3Ageneral&Itemid=41590&lang=es

8. Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud [internet]; [actualizado enero 6 de 2017; citado 2 abril 2018]. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=1939%3Acardiovascular-diseases-program-home&catid=1612%3Acardiovascular-diseases&Itemid=1819&lang=es

9. Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud [internet]; [actualizado enero 6 de 2017; citado 2 abril 2018]. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=4376&Itemid=3466&lang=en

10. Saldarriaga C, Gómez E, Navarrete S, González G, Gómez J. Sociedad colombiana de cardiología & cirugía cardiovascular. Actualización 2017 - Versión de bolsillo Consenso Colombiano para el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardiaca. [Internet]. 2017 [citado 10 junio 2018]; 2 edición. Disponible en:

https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=http://scc.org.co/wp-content/uploads/2018/04/GuiaFinal-actualizacion-falla.pdf

11. Ponikowski P, Voors A, Anker S, Bueno H, Cleland J, Coats A, et al. Sociedad Europea de Cardiología (ESC). Guía ESC 2016 sobre el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardiaca aguda y crónica. Rev Esp Cardiol [internet]. 2016 [citado 10 junio 2018]; 69 (12):1167. e1-e85. Disponible en: http://sahta.com/docs/secciones/guias/guiaEscInsuficienciaCardiaca.pdf

12. Gaviria A, Ruiz F, Davila C, Burgos G, Escobar G. Ministerio de Salud y Protección Social. Guía de Práctica Clínica (GPC) para la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la falla cardiaca en población mayor de 18 años clasificación B, C y D [internet]. [citado 2018 04 3]; Disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Conv_637/GPC_falla_cardiaca/gpc_falla_cardiaca_completa.aspx

13. Gómez E. Introducción, epidemiología de la falla cardiaca e historia de las clínicas de falla cardiaca en Colombia. Rev Col de Cardiología [Internet]. 2016 [citado 13 julio 2018]; 23 (S1): 6-12. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120563316000085

14. McIlvennan C, Allen L. Palliative care in patients with heart failure. BMJ [Internet]. 2016 [citado 13 julio 2018]; 353: i1010. Disponible en: https://www.bmj.com/content/353/bmj.i1010

15. Ponikowski P, Anker S, AlHabib K, Cowie M, Force T, Rohde L, et al. Heart failure: preventing disease and death worldwide. ESC Heart Failure [Internet]. 2014 [Citado 13 junio 2018]; 1:4-25. Disponible en: https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.unbosque.edu.co/doi/abs/10.1002/ehf2.12005

16. Achury D, Restrepo A, Torres N, Buitrago A, Neira N. Devia P. Competencia de los cuidadores familiares para cuidar a los pacientes con falla cardiaca. Rev Cuidarte [Internet]. 2017 [Citado 27 agosto 2018]; 8 (3): 1721-1732. Disponible en: https://search-proquest-com.ezproxy.unbosque.edu.co/docview/1956456754/fulltextPDF/262CCB03D3F245F9PQ/1?accountid=41311

17. Lemond L, Allen L. Palliative care and hospice in advanced heart failure. Prog Cardiovasc Dis [Internet]. 2011 [citado 8 junio 2018]; 54 (2): 168-178. Disponible en: https://www-clinicalkey-es.ezproxy.unbosque.edu.co/#!/content/1-s2.0-S0033062011000673

18. Navarro R, López C. Aproximación a los cuidados paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. Journal of Cardiac Failure [Internet]. 2008 [citado 27 junio 2018]; 25 (4): 187-191. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0212-71992008000400009&script=sci_arttext&tlng=en

19. Colleen k, McIlvennan D y Matlock D. Palliative care in heart failure: architects needed.Journal of Cardiac Failure [Internet]. 2017 [citado 27 junio 2018]; 23(2): 201-203. Disponible en: https://www.onlinejcf.com/article/S1071-9164(16)31241-6/abstract.

20. Akyar I, Dionne N, Bakitas M. Using Patients and Their Caregivers Feedback to Develop ENABLE CHF-PC: An Early Palliative Care Intervention for Advanced Heart Failure. Journal of Palliative Care [Internet]. 2018 [citado 28 jun 2018]; 1-8. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29952216

21. Diop M, Rudolph J, Zimmerman K, Richter M, Skarf L. Palliative care interventions for patients with heart failure: a systematic review and meta-analysis. J Palliat Med [Internet]. 2017 [citado 10 junio 2018]; 20 (1): 84-92. Disponible en: https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/jpm.2016.0330

22. Evangelista L, Liao S, Motie M, De Michelis N, Lombardo D. On-going palliative care enhances perceived control and patient activation and reduces symptom distress in patients with symptomatic heart failure: a pilot study. Eur J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2014 [citado 10 julio 2018]; 13 (2): 116-123. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=On-going+palliative+care+enhances+perceived+control+and+patient+activation+and+reduces+symptom+distress+in+patients+with+symptomatic+heart+failure%3A+a+pilot+study

23. Allen L, Stevenson L, Grady K, Goldstein N, Matlock D, Arnold R, et al. Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. Circulation [Internet]. 2012 [citado 10 julio 2018]; 125 (15):1928-1952. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Decision+making+in+advanced+heart+failure%3A+a+scientific+statement+from+the+American+Heart+Association

24. Ponikowski P, Voors A, Anker S, Bueno H, Cleland J, Abrigos A, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. Eur Heart J [Internet]. 2016 [citado 16 agosto 2018]; 37(27): 2129-2200. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27206819

25. Lenz E, Pugh L. Theory of Unpeaseant Symptoms. In: Smith M, Liehr P, editors. Middle Range Theory for Nursing. Third ed. NY: 2008. p. 165-190.

26. Oriol I. Informe de la situación actual en cuidados paliativos [Internet]. 2014 [citado 7 julio 2018]. Disponible en: http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST3145ZI178957&id=178957

27. Navarrete S. Educación al paciente y su familia. Rev Colomb Cardiol [Internet]. 2016 [citado 15 agosto 2018]; 23(S1): 34-37. Disponible en: https://www-clinicalkey-es.ezproxy.unbosque.edu.co/service/content/pdf/watermarked/1-s2.0-S0120563316000140.pdf?locale=es_ES

28. Mentz R, Tulsky J, Granger B, Ansmtrom K, Adams P, Dodson G, et al. The Palliative Care in Heart Failure Trial: Rationale and design. Jou of Cardiol [Internet]. 2014 [citado 20 agosto 2018]; 168 (5) 645-651.e1. Disponible en: https://www-sciencedirect-com.ezproxy.unbosque.edu.co/science/article/pii/S0002870314004384?via%3Dihub

29. Vega T, Arrieta E, Lozano J, Miralles M, Anes Y, Gomez C, et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. Gac Sanit [Internet]. 2011 [citado 10 julio 2018]; 25(3): 205–210. Disponible en: https://www-clinicalkey-es.ezproxy.unbosque.edu.co/#!/content/1-s2.0-S0213911111000471

30. Metzger M, Norton S, Quinn J, Gramling R. Patient and family members' perceptions of palliative care in heart failure. Heart Lung [Internet]. 2013 [citado 10 julio 2018]; 42:112. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3593951/

31. Allen L. Palliative care for patients with advanced heart failure: Indications and strategies. www.UpToDate.com 2018.

32. Guo P, Harding R, Higginson I. Palliative care needs of heart failure patients in China: putting people first. Curr Opin Support Palliat Care [Internet]. 2018 [citado 21 agosto 2018]; 12(1): 10–15. Disponible en: https://www.ingentaconnect.com/content/wk/cospa/2018/00000012/00000001/art00004#Refs

33. Caldwell P, Arthur H, Demers C. Preferences of patients with heart failure for prognosis communication. Can J Cardiol [Internet]. 2007 [citado 20 agosto 2018]; 23 (10) 791-796. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Caldwell+P%2C+Arthur+H%2C+Demers+C.+Preferences+of+patients+with+heart+failure+for+prognosis+communication

34. Torres A y Gómez E. Unidades de falla cardiaca: una propuesta para el sistema de salud colombiano. Rev Colomb Cardiol [Internet]. 2016 [citado 10 agosto 2018]; 23(S1): 13-19. Disponible en: https://www-clinicalkey-es.ezproxy.unbosque.edu.co/service/content/pdf/watermarked/1-s2.0-S0120563316000097.pdf?locale=es_ES

35. Ley 1733 del 8 de septiembre de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra. Colombia Congreso de la Republica. Ministerio de Salud y Protección Social. Disponible en: https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1733014.pdf

36. Gaviria A, Ruiz F, Dávila C, Burgos G, Escobar G, Sánchez G. Guía de Práctica Clínica de cuidados paliativos. Ministerio de Salud y Protección Social [Internet]. 2016 [citado 10 julio 2018]. Disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Otros_conv/GPC_paliativo/GPC_paliativo_completa.aspx

37. Campello C, Chocarro L. Necesidades de cuidados paliativos en enfermos no oncológicos con enfermedad crónica avanzada: una revisión sistemática. Med Paliat [Internet]. 2018 [citado 10 junio 2018]; 25 (2): 66-82. Disponible en: https://www-clinicalkey-es.ezproxy.unbosque.edu.co/#!/content/playContent/1-s2.0-S1134248X17300538

38. Carrillo G. Los grupos de síntomas en personas con cáncer: una revisión integrativa. Aquichan [Internet]. 2017 [citado 10 agosto 2018]; 17 (3): 257-269. Disponible en: http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v17n3/1657-5997-aqui-17-03-00257.pdf

39. Rhodes V, Watson P. Symptom distress-The concept past and present. Seminars in Oncology Nursing [Internet]. 1987 [citado 11 julio 2018]; 3(4):242-7. https://doi.org/10.1016/S0749-2081(87)80014-1.

40. Reig A, Ferrer R, Fernández M, Albaladejo N, Priego M. Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en cuidados paliativos. Med Pal [Internet]. 2015 [citado 10 julio 2018]; 22 (2): 60-68. Disponible en: https://www-clinicalkey-es.ezproxy.unbosque.edu.co/#!/content/1-s2.0-S1134248X13000864

41. Descriptores en Ciencias de la Salud [Internet]. Biblioteca virtual en salud. [Actualizado 12 marzo 2015; citado 10 julio 2018]. Disponible en: http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm

42. Allegro F, Beltrán F, Benmergui S, Molina J, Oszlak C, Panelo A, et al. Propuesta para la formación de equipo interdisciplinario en salud: facilidades e inconvenientes. Bol Cientif [Internet]. 2007 [Citado 30 agosto 2018]; 12 (56). Disponible en: http://salud.ciee.flacso.org.ar/files/flacso/pasteur/pdf/PropParaLaFormacion.pdf

43. Gersh B, Maron B, Bonow R, Dearani J, Fifer M, Link M, et al. ACCF/AHA Guideline for the Diagnosis and Treatment of Hypertrophic Cardiomyopathy. J Am Col Cardiol [Internet]. 2011 [citado 8 julio 2018]; 58 (25), 212-60. Disponible en: https://sci-hub.tw/10.1016/j.jacc.2011.06.011

44. Sánchez P, Abizanda P, Hernández P. Insuficiencia cardiaca en el anciano. España: S.L.U; 2015.

45. Abete P, Testa G, Della-morte D, Gargiulo G, Galizia G, Santis D, et al. Treatment for chronic heart failure in the elderly: current practice and problems. Heart Failure Rev [Internet]. 2013 [Citado 10 de mayo 2018]; 18: 529-551. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23124913

46. Fendler T, Swetz K, Allen L. Team-based palliative and end-of- life care for heart failure. Heart Fail Clin [Internet]. 2015 [citado 10 julio 2018]; 11 (3): 479-498. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1551713615000240

47. Linde C, Abraham W, Gold M, Sutton J, Ghio S, Daubert C. Randomized trial of cardiac resynchronization in mildly symptomatic heart failure patients and in asymptomatic patients with left ventricular dysfunction and previous heart failure symptoms. J Am Coll Cardiol [Internet]. 2008 [citado 15 julio 2018]; 52(23): 1834-1843. Disponible en: file:///C:/Users/pris0/OneDrive/Escritorio/1834.full.pdf

48. Saldarriaga C. Seguimiento al paciente con dispositivos de estimulación cardiaca. Rev Colomb Cardiol [Internet]. 2016; [citado 17 agosto 2018]; 23(S1): 62-64. Disponible en: https://www-clinicalkey-es.ezproxy.unbosque.edu.co/service/content/pdf/watermarked/1-s2.0-S0120563316000218.pdf?locale=es_ES

49. Saldarriaga C, González N, Ávila A. Diferencias de género en el tratamiento de la insuficiencia cardiaca. Rev Col Cardiol [Internet]. 2014 [citado 13 julio 2018]; 21 (1): 27-32. Disponible en: https://ac.els-cdn.com/S0120563314700075/1-s2.0-S0120563314700075-main.pdf?_tid=dbdea6a7-72c7-4461-9bd2-cbbb07aec151&acdnat=1540064309_b48851bee40453da9b722abe46eddcd9

50. Tamayo D, Rodríguez V, Rojas M, Rincón M, Franco C, Ibarra M, et al. Costos ambulatorios y hospitalarios de la falla cardiaca en dos hospitales de Bogotá. Acta Med Colomb [Internet]. 2013 [citado 13 agosto 2018]; 38 (4): 208-212. Disponible en: file:///C:/Users/pris0/OneDrive/Escritorio/205-1490-1-PB.pdf

51. Torres C, Illera D, Acevedo D, Cadena M, Meneses L, Ordoñez P, et al. Riesgo cardiovascular en una población adolescente de Timbío, Colombia. Rev Univ Ind Santander Salud [Internet] 2018; [citado 18 agosto 2018]; 50 (1): 59-66. Disponible en: https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/8002/8153

52. Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud [internet]; [actualizado marzo 13 de 2018; citado 2 abril 2018]. Disponible en http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=14177&Itemid=0&lang=es

53. Ministerio de Salud y Protección Social. Salud [internet]; [actualizado junio 2018; citado 12 junio 2018]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-cardiovasculares.aspx

54. Ramírez J. Telemedicina y telesalud en falla cardiaca. ¿Es una alternativa? Rev Colomb Cardiol [Internet]. 2016 [citado 16 agosto 2018]; 23 (S1): 59-61. Disponible en: https://www-clinicalkey-es.ezproxy.unbosque.edu.co/service/content/pdf/watermarked/1-s2.0-S0120563316000206.pdf?locale=es_ES

55. González G. Leon J, Buitrago A, Carvajalino S, Abril D, Gonzalez V, et al. Cuidado paliativo en falla cardiaca. Rev Col Cardiol [Internet]. 2017 [citado 7 julio 2018]; 24 (3): 286-296. Disponible en: https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0120563316302893?token=7C972B112EFA7B5A8B9

604F5CD53D6ECDE71FEA9FB80B892711AE93467285811170B98995F8788EE237457AF0C29FF21

56. Jessup M. New Management Strategies in Heart Failure. Circ Res. [Internet]. 2016 [citado 12 julio 2018]; 118 (3): 480-495. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26846642

57. Frankenstein L, Frohlich H y Cleland J. Abordaje multidisciplinario en pacientes hospitalizados por insuficiencia cardiaca. Revista Española de Cardiología [Internet]. 2015 [citado 8 julio 2018]; 68(10): 885-891. Disponible en: https://www-clinicalkey-es.ezproxy.unbosque.edu.co/#!/content/playContent/1-s2.0-S0300893215003097?returnurl=null&referrer=null

58. Silva D, Silveira D. Desafío para a gestao e políticas em saude. Lume. Repositorio digital [Internet]. 2015 [7 junio 2018]; 6 (1): 501-513. Disponible en: http://hdl.handle.net/10183/131418

59. Fundación Ideas Paliativas en Acción. Gómez X [Internet]. "El desarrollo de los cuidados paliativos es una combinación de elementos culturales, sociales y liderazgo" [actualizado noviembre 25 de 2016; citado 17 de julio 2018]. Disponible en: http://fundacionipa.org/dr-xavier-gomez-batiste-el-desarrollo-de-los-cuidados-paliativos-es-una-combinacion-de-elementos-culturales-sociales-y-liderazgo/

60. Meyers D, Goodlin S. End-of-Life Decisions and Palliative Care in Advanced Heart Failure. Canadian Journal of Cardiology [Internet]. 2016 [citado 7 julio 2018]; 32 (9), 1148-1156. Disponible en: https://www-clinicalkey-es.ezproxy.unbosque.edu.co/#!/content/1-s2.0-S0828282X16300903

61. Organización Mundial de la Salud [internet]. [Actualizado 19 de febrero de 2018; citado 12 julio 2018]. Disponible en: http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

62. Fernández J. Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Salud Madrid. [Internet]. 2010 [7 junio 2018]; 3-75. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename%3DPlanCuidados+Paliativos_2010.pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352902566302&ssbinary=true

63. Gasteiz V. Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020 [Internet]. 2016 [citado 2018 06 21]; Disponible en: http://www.euskadi.eus/contenidos/plan_departamental/xleg_plandep_45/es_def/adjuntos/cuidados_paliativos_plan_es.pdf

64. Ministerio de Salud del Gobierno de Chile. Programa nacional alivio del dolor por cáncer y cuidados paliativos. Quinta edición [Internet]. 2009 [citado 2018 06 01]; Disponible en: http://www.uss.cl/biblioteca/wp-content/uploads/2016/10/Norma-Programa-Nacional-alivio-del-dolor-por-c%C3%A1ncer-y-cuidados-paliativos-MINSAL.pdf

65. Asamblea Legislativa de Puerto Rico. Ley de política pública del Gobierno de Puerto Rico para el control comprensivo de cáncer en Puerto Rico. [Internet] Puerto Rico; Ley 49 de 8 de abril de 2011 [citado 2018 06 03]; Disponible en: http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2011/lexl2011049.htm

66. Acosta J, Antolinez A, Herrera E, Rodríguez C, Rojas A, Samudio M, et al. Instituto Nacional de Cancerología ESE. Modelo de soporte integral y cuidado paliativo al enfermo crónico. Primera

edición. Bogotá DC: Instituto Nacional de Cancerología ESE; 2017. Disponible en: http://www.cancer.gov.co/Modelo_de_Soporte_Integral_2018.pdf

67. Ministerio de Salud Costa Rica. Plan Nacional de Cuidados Paliativos y Control del Dolor 2017-2021 [Internet]. 2017 [citado 2018 06 03]. Disponible en: https://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php/biblioteca-de-archivos/.sobre-el-ministerio/politicas-y-planes-en-salud/planes-en-salud/3681-plan-nacional-de-cuidados-paliativos-2018/file

68. González R, Asamblea legislativa de la República de Costa Rica. Proyecto de Ley: Creación del consejo nacional de cuidados paliativos y regulación de los derechos de las personas a recibir servicios de cuidados paliativos. [Internet]. 2017 [citado 20 jun 2018]. Disponible en: http://www.aselex.cr/boletines/Proyecto-20623.pdf

69. Rede Cáncer. Uma política pública para cuidados paliativos. Divulgacao/INCA [Internet]. 2010 [Citado 5 junio 2018]. Disponible en: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//11-rede.pdf

70. Kavalieratos D, Gelfman L, Tycon L, Riegel B, Bekelman D, Ikejiani D, et al. Cuidados paliativos en la insuficiencia cardiaca. Journal of the American College of Cardiology. 2017; 70(15): 1919-1930. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Palliative+care+in+heart+failure.+Kavalieratos+D%2C+Gelfman+L%2C+Tycon+L%2C+Riegel+B%2C+Bekelman+D%2C+Ikejiani+D%2C+et+al.

71. Yancy C, Jessup M, Bozkurt B, Butler J, Casey D, Drazner M, et al. 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. J Am Coll Cardiol [Internet]. 2013 [Citado 15 junio 2018]; 62(16): e147-e239. Disponible en: http://www.onlinejacc.org/content/62/16/e147?_ga=1.79373908.1383357296.1492454128

72. Jurgens C, Goodlin S, Dolansky M, et al. Heart failure management in skilled nursing facilities: a scientific statement from the American Heart Association and the Heart Failure Society of América. J Card Fail [Internet]. 2015 [Citado 15 junio 2018]; 8(3): 655-87. Disponible en: https://www.ahajournals.org/doi/pdf/10.1161/hhf.0000000000000005?download=true

73. Feldman D, Pamboukian S, Teuteberg J, et al. The 2013 International Society for Heart and Lung Transplantation Guidelines Akyar et al 7 for mechanical circulatory support: executive summary. J Heart Lung Transplant [Internet]. 2013 [citado 20 junio 2018]; 32 (2):157-187. Disponible en: https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498(12)01294-6/pdf

74. Ugur O, Mert H, Bektas M, Kudubes A, Yavuzsen T, Mutafoglu K. Examination of the perceptions of nurses working in a university hospital towards the palliative care and the obstacles in practices. International Journal of Caring Sciences [Internet]. 2017 [citado 20 junio 2018]; 10 (3): 1448-1455. Disponible en https://pdfs.semanticscholar.org/10eb/854496bf150cb0b15a1705bbee0db1d05ed1.pdf

75. González G. Planificación de las clínicas de falla cardiaca, objetivos, infraestructura y personal. Rev Colomb Cardiol [Internet]. 2016 [citado 11 agosto 2018]; 23 (S1): 20-24. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120563316000103

76. Plata C. Estructura y funcionamiento del hospital de día. Rev Colomb Cardiol [Internet]. 2016 [citado 13 agosto 2018]; 23 (S1): 25-27. Disponible en: https://www-clinicalkey-es.ezproxy.unbosque.edu.co/#!/content/journal/1-s2.0-S0120563316000115

77. Arias C, Castellanos J. Selección de los candidatos para el ingreso a las clínicas de falla cardiaca. Rev Colomb Cardiol [Internet]. 2016 [citado 13 agosto 2018]; 23 (S1): 28-30. Disponible en: https://www-clinicalkey-es.ezproxy.unbosque.edu.co/#!/content/journal/1-s2.0-S0120563316000127

78. Kurozumi Y, Oishi S, Sugano Y, Sakashita A, Kotooka N, Susuki M, et al. Design of a nationwide survey on palliative care for end-stage heart failure in Japan. Jou of Cardiol [Internet]. 2018 [citado 21 agosto 2018]; 71 (2): 202-211. Disponible en: https://www-sciencedirect-com.ezproxy.unbosque.edu.co/science/article/pii/S091450871730196X?via%3Dihub

79. Whellan D, Goodlin S, Dickinson M, Heidenreich P, Jaenicke C, Gattis W, et al. End-of-Life Care in Patients With Heart Failure. Jou of Cardiac Fail [Internet]. 2014 [citado 20 agosto 2018]; 20 (2): 121-134. Disponible en: https://www-sciencedirect-com.ezproxy.unbosque.edu.co/science/article/pii/S107191641301275X?via%3Dihub

80. Murad K, Kitzman D. Frailty and multiple comorbidities in the elderly patient with heart failure: implications for management. Heart Fail Rev [Internet]. 2012 [citado 6 agosto 2018]; 17(4-5): 581-588. Disponible en: https://search-proquest-com.ezproxy.unbosque.edu.co/docview/1019463489?pq-origsite=summon

81. Gadoud A, Jenkins S y Hogg K. Palliative care for people with heart failure: Summary of current evidence and future direction. Palliative Med [Internet]. 2013 [citado 08 julio 2018]; 27(9) 822–828. Disponible en: https://search-proquest-com.ezproxy.unbosque.edu.co/docview/1434760878?accountid=41311

82. Núñez M. Los Cuidados Paliativos. Un nuevo reto para la Medicina Interna. Galicia Clin [Internet]. 2017 [citado 10 junio 2018]; 78 (1): 15-18. Disponible en: https://galiciaclinica.info/PDF/43/999.pdf

83. Gómez X, Martínez M, Blay C, Amblas J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. Med Clin [Internet]. 2013 [citado 08 julio 2018]; 140(6): 241–245. Disponible en:https://www-clinicalkey-es.ezproxy.unbosque.edu.co/#!/content/playContent/1-s2.0-S0025775312007154?returnurl=null&referrer=null

84. Rodríguez M, Julia J y Prieto A. Detección de necesidad de atención paliativa en una unidad de hospitalización de agudos. Estudio piloto. Enferm Clin [Internet]. 2016 [citado 10 julio 2018]; 26(4): 238-242. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862115001813

85. Rogers J, Patel C, Mentz R, Granger B, Steinhauser K, Fiuzat M, et al. Palliative care in heart failure. The controlled and randomized clinical trial PAL-HF. JAAC [Internet]. 2017 [citado 08 julio 2018]; 70(3): 331-341. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0735109717374235?via%3Dihub.

86. Martín J, Carvajal A, Arantzamendi M. Instrumentos para valorar al paciente con insuficiencia cardiaca avanzada: una revisión de la literatura. An. Sist. Sanit. Navar [Internet]. 2015 [Citado 27 agosto 2018]; 38 (3): 439-452. Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v38n3/revision2.pdf

87. López E. Puesta al día: cuidador informal. Rev enferm CyL [Internet]. 2016 [citado 25 agosto 2018]; 8 (1): 71-77. Disponible en: http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144

88. Leite M, Nogueira A, Amado J. Cuidar da Pessoa com Doença Avançada na Comunidade: Estudo Fenomenológico. Revista de Enfermagem Referência [Internet]. 2016 [citado 27 agosto 2018]; (8): 45-53. Disponible en: https://search-proquest-com.ezproxy.unbosque.edu.co/central/docview/1839709323/A1FA6B9876A14DF2PQ/1?accountid=41311#center

89. Brannstrom M, Boman K. Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER a randomized controlled study. European Journal of Heart Failure [Internet]. 2014 [citado 25 agosto 2018]; 16, 1142–1151. Disponible en: https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.unbosque.edu.co/doi/epdf/10.1002/ejhf.151

90. Grant J, Graven L. Problems experienced by informal caregivers of individuals with heart failure: An integrative review. International Journal of Nursing Studies [Internet]. 2018 [citado 25 agosto 2018]; (80): 41-66. Disponible en: https://www-sciencedirect-com.ezproxy.unbosque.edu.co/science/article/pii/S0020748917302912?via%3Dihub

91. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circumstances and consequences of care: characterization of the family caregiver in palliative care. Ciência & Saúde Coletiva [Internet]. 2018 [citado 27 agosto 2018]; 23 (4): 1105-1117. Disponible en: https://search-proquest-com.ezproxy.unbosque.edu.co/central/docview/2034788174/A1FA6B9876A14DF2PQ/3?accountid=41311

92. Montalvo A, Flórez I. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Salud Uninorte [Internet]. 2008 [citado 29 agosto 2018]; 24 (2): 181-190. Disponible en: http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/983/Art_MontalvoPrietoA_CaracteristicasCuidadoresPersonas_2008.pdf?sequence=1

93. Galvis C, Aponte L, Pinzón M. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. Aquichan [Internet]. 2016 [citado 30 agosto 2018]; 16 (1):104-115. Disponible en: http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4281/4186

94. Gasteiz V. Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras. En: Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Eusko Jaurlaritzaren ed. País Vasco. Osteba Núm. 2006/0. 2012. Disponible en: https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/Cuidados%20paliativos.pdf

95. Ferrer P, Domínguez C, Cano J, García I, Molina E, Vicente M, et al. Características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario. Med Paliat [Internet]. 2015 [citado 10 junio 2018]; 24 (4):179-187. Disponible en: https://www-clinicalkey-es.ezproxy.unbosque.edu.co/#!/content/1-s2.0-S1134248X15000841

96. Molano D, Hernández C. Papel de la enfermera en las unidades de falla cardiaca y educacion en falla cardiaca. Rev Col de Cardiologia [Internet]. 2016 [citado 10 junio 2018]; 23 (S1): 31-33. Disponible en: http://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-cardiologia-203-pdf-S0120563316000139

97. Gelfman L, Kavalieratos D, Teuteberg W, Lala A, Goldstein N. Primary palliative care for heart failure: ¿what is it? How do we implement it? Heart Fail Rev [Internet]. 2017 [citado 21 agosto 2018]; 22: 611-620. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5591756/

98. Espinoza M, Luengo L, Sanhueza O. Actitudes en profesionales de enfermería chilenos hacia el cuidado al final de la vida. Análisis multivariado. Aquichan [Internet]. 2016 [Citado 15 agosto 2018]; 16 (4), 430-446. Disponible en: https://search-proquest-com.ezproxy.unbosque.edu.co/central/docview/1858056363/fulltextPDF/A6F96DBF31DF478DPQ/5?accountid=41311

99. Comin J, Verdu J, Vela E, Cleries M, Bustins M, Mendoza L, et al. Efficacy of an Integrated Hospital-primary Care Program for Heart Failure: A Population-based Analysis of 56 742 Patients. Rev Esp Cardiol [Internet]. 2014 [citado 18 agosto 2018]; 67 (4): 283–293. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1885585714000267

100. Rodríguez M. Transición del cuidado hospitalario al cuidado ambulatorio. Rev Colomb Cardiol [Internet]. 2016 [citado 14 agosto 2018]; 23(S1): 38-40. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120563316000152

101. Torres A. Indicadores de calidad en la atención de pacientes con falla cardiaca. Rev Colomb Cardiol [Internet]. 2016 [citado 16 agosto 2018]; 23(S1): 41-43. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120563316000164

102. Wiskar K, Toma M, Rush B. Palliative care in heart Failure. Cardiovascular Med [Internet]. 2018 [Citado 16 agosto 2018]; 28 (7) 445-450. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1050173818300318

103. Aguilar S. Fórmulas para el cálculo de la muestra en investigaciones de salud. Salud en Tabasco [Internet]. 2005 [Citado 16 agosto 2018]; 11(1-2) 333-338. Disponible: http://www.redalyc.org/pdf/487/48711206.pdf

104. Sierra F. Validación para la utilización en Colombia de la escala Facit-Sp para evaluación de bienestar espiritual en pacientes con cáncer [Internet]. 2012 [citado 18 agosto 2018]. Disponible en: http://bdigital.unal.edu.co/11635/1/598833_2013.pdf

105. Hernández R, Fernández C, Baptista M. Metodología de la Investigación. Mcgraw-Hill ed. México: Sexta edicion; 2014.

106. Mureddu, G y Faggiano, A. Utility and limitations of ejection fraction and of diastolic dysfunction in heart failure patients. Monaldi Archives for Chest Disease [Internet]. 2019 [citado 3 oct 2019]; 89(1). Disponible en: https://monaldi-archives.org/index.php/macd/article/view/1058/898

107. Bauer J, Morle y J, A Schols, Ferrucci L, Cruz A, Dent E, et al. Sarcopenia: A Time for Action. An SCWD PositionPaper. J Cachexia Sarcopenia Muscle [Internet]. 2019 [citado 5 oct 2019]; 1-6. Disponible en: https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.unbosque.edu.co/doi/pdf/10.1002/jcsm.12483

108. Niedziela J, Hudzik B, Strojek K, Poloński L, Gąsior M, Rozentryt P. Weight loss in heart failure is associated with increased mortality only in non-obese patients without diabetes. J Cachexia Sarcopenia Muscle. [Internet]. 2019 [citado 5 oct 2019]; 1-9. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/jcsm.12471

109. Cooper L, Lippmann S, DiBello J, Gorsh, Curtis L, Hernandez A. The Burden of Congestion in Patients Hospitalized With Acute Decompensated Heart Failure. Amer J of Cardiolg [Internet].

2019 [citado 8 oct 2019]; 124(4): 545-553. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0002914919305971

110. Whitaker C, Woods S, Cornelius J, Southard E y Gulati S. Improving quality of life and decreasing readmissions in heart failure patients in a multidisciplinary transition-to-care clinic. Heart Lung Cardiol [Internet]. 2017 [citado 28 sept 2019]; 46(2):79-84. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0147956316303387

111. Xavier S, Ferretti R. Clinical characteristics of heart failure associated with functional dependence at admission in hospitalized elderly. Características clínicas da Insuficiência Cardiaca associadas à dependência funcional admissional em idosos hospitalizados. Rev Lat Am Enfermagem Muscle [Internet]. 2019 [citado 4 oct 2019]; 27: e3137. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6528626/

112. Wells R, Stockdill M, Dionne-Odom J, Ejem D, Burgio K, Durant R. Educate, Nurture, Advise, Before Life Ends Comprehensive Heartcare for Patients and Caregivers (ENABLE CHF-PC): study protocol for a randomized controlled trial. BMC [Internet]. 2018 [citado 22 sept 2019]; 19(1): 422. Disponible en: https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-018-2770-9

113. Sobanski P, Alt-Epping B, Currow D, Goodlin S, Grodzicki T, Hoog K, et al. Palliative Care for people living with heart failure - European Association for Palliative Care Task Force expert position statement. Cardiovasc Res [Internet]. 2019 [citado 22 sept 2019]; pii: cvz200. Disponible en: https://academic.oup.com/cardiovascres/advance-article/doi/10.1093/cvr/cvz200/5544269

114. Schunk M, Schulze F y Bausewein C. What Constitutes Good Health Care for Patients with Breathlessness? Perspectives of Patients, Caregivers, and Health Care Professionals. Jou of Pal Med. [Internet]. 2018; 1-6.

115. Sun J, Zhang Z, Ma Y, Liu W, Wang C. Application of self-care based on full-course individualized health education in patients with chronic heart failure and its influencing factors. World J Clin Cases. [Internet]. 2019 [citado 7 oct 2019]; 7(16): 2165–2175. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6718788/

116. Nazir A y Smucker W. Heart Failure in Post-Acute and Long-Term Care: Evidence and Strategies to Improve Transitions, Clinical Care, and Quality of Life. J Am Med Dir Assoc [Internet]. 2015 [citado 28 sept 2019]; 16 (10): 825-831. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1525861015003448

117. Gómez J, Saldarriaga C, Jurado A, Mariño A, Rivera A, Herrera A, et al. Consenso colombiano de falla cardiaca avanzada: capítulo de Falla Cardiaca, Trasplante Cardíaco e Hipertensión Pulmonar de la Sociedad Colombiana de Cardiología y Cirugía Cardiovascular. Rev Colomb Cardiol [Internet]. 2019 [citado 17 sept 2019]; 26 (2): 3-24. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S012056331930110X

118. Wakabayashi K, Ikeda N, Kajimoto K, Minami Y, Keida T, Asai K, et al. Trends and predictors of non-cardiovascular death in patients hospitalized for acute heart failure. International Journal of Cardiology [Internet]. 2018 [citado 7 oct 2019]; 250:164-170. Disponible en: https://www-sciencedirect-com.ezproxy.unbosque.edu.co/science/article/pii/S0167527317323537?via%3Dihub

119. Schefold J, Filippatos G, Hasenfuss G, Anker S, Von Haehling S. Heart failure and kidney dysfunction: epidemiology, mechanisms and management. Nature Reviews Nephrology.

[Internet]. 2016 [citado 10 oct 2019]; 12: 610–623. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27573728

120. Marsico F, Gargiulo P, Marra M, Parente A y Paolillo S. Glucose Metabolism Abnormalities in Heart Failure Patients. Heart Failure Clinics. Heart Failure Clin [Internet]. 2019 [citado 17 sept 2019]; 15 (3): 333-340. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1551713619300133?via%3Dihub#!

121. Khan H, Anker S, Januzzi J, McGuire D, Sattar N, Woerle H, et al. Heart Failure Epidemiology in Patients with Diabetes Mellitus Without Coronary Heart Disease. J Card Fail [Internet]. 2019 [citado 17 sept 2019]; 25(2):78-86. Disponible en: https://www.onlinejcf.com/article/S1071-9164(18)31120-5/fulltext

122. Strenga K, Nautaa J, Hillegea H, Anker S, Cleland J, Dickstein K, et al. Non-cardiac comorbidities in heart failure with reduced, mid-range andpreserved ejection fraction. Intern Jou of Cardiol [Internet]. 2018 [citado 30 sept 2019]; 271: 132-139. Disponible en: https://www.internationaljournalofcardiology.com/article/S0167-5273(17)36744-X/pdf

123. Santos T, Nascimento M, Nascimento Y, Oliveira G, Martins U, Silva D. Drug interactions among older adults followed up in a comprehensive medication management service at Primary Care. Einstein (Sao Paulo) [Internet]. 2019 [citado 10 oct 2019]; 22; 17 (4): eAO4725 Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082019000400207&lng=en&nrm=iso&tlng=en

124. Vergaro G, Ghionzoli N, Innocenti L, Taddei C, Giannoni A, Valleggi A, et al. Noncardiac Versus Cardiac Mortality in Heart Failure With Preserved, Midrange, and Reduced Ejection Fraction. J Am Heart Assoc. [Internet]. 2019 [citado 10 oct 2019]; 15;8(20): e013441. Disponible en: https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/JAHA.119.013441

125. Psotka M, McKee K, Liu A, Elia G, De Marco T. Palliative Care in Heart Failure: What Triggers Specialist Consultation? Prog in Cardiov Dis [Internet]. 2017 [citado 17 sept 2019]; 60(2):215-25. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0033062017300609

126. Espíndola A, Quintana A, Farias C, München M. Family relationships in the context of palliative care. Rev Bioét [Internet]. 2018 [citado 30 sept 2019]; 26(3): 371-7. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422018000300371&script=sci_arttext&tlng=es

127. Bekelman D, Knoepke C y Turvey C. Identifying critical psychotherapy targets in serious cardiac conditions: The importance of addressing coping with symptoms, healthcare navigation, and social support. Palliative and Supportive Care.2019;1-5.

128. Abshire M, Xu J, Himmelfarb CD, Davidson P, Sulmasy D, Kub J, et al. Symptoms and fear in heart failure patients approaching end of life: a mixed methods study. J Clin Nurs 2015; 24(0): 3215-23.

129. Westlake C y Smith V. Nursing concerns with palliative care and at the end-of-life in patients with heart failure. Nurs Res Rev [Internet]. 2015 [citado 30 de septiembre de 2019]; 5: 33–47. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Cheryl_Canary2/publication/276374354_Nursing_concerns_with_palliative_care_and_at_the_end-of life_in_patients_with_heart_failure/links/569fe3a808aee4d26ad286ca.pdf

130. Abu H, Ulbricht C, Ding E, Allison J, Salmoirag E, Goldberg R, Kiefe C. Association of religiosity and spirituality with quality of life in patients with cardiovascular disease: a systematic

review. Qual Life Res [Internet]. 2018 [citado 20 sept 2019]; 27(11):2777-2797. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6196107/

131. Sollgruber A, Bornemann H, Szilagyi I y Sandner A. Spirituality in pain medicine: A randomized experiment of pain perception, heart rate and religious spiritual well-being by using a single session meditation methodology. Plos one [Internet]. 2018 [citado 22 sept 2019]; 7; 13 (9): e0203336. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6128533/

132. Clark C, Hunter J. Spirituality, Spiritual Well-Being, and Spiritual Coping in Advanced Heart Failure: Review of the Literature. Jou Holist Nurs [Internet]. 2019 [citado 19 sept 2019]; 37 (1): page(s): 56-73. Disponible en: https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0898010118761401

133. Steinhauser K, Alexander S, Olsen M, Stechuchak K, Zervakis J, Ammarell N, et al. Addressing Patient Emotional and Existential Needs During Serious Illness: Results of the Outlook Randomized Controlled Trial J Pain Symptom [Internet]. 2017 [citado 19 sept 2019]; 54 (6):898-908 Disponible en: https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(17)30332-9/pdf

134. Hamui A, Varela M. La técnica de grupos focales. Inv en Ed Médica [Internet]. 2013 [citado 25 sept 2019]; 2 (1): 55-60. Disponible en: https://www.redalyc.org/pdf/3497/349733230009.pdf

135. Abela J. Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada. [Internet] [citado 30 sept 2019]; 1-34. Disponible en: http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2018/02/Andreu.-analisis-de-contenido.-34-pags-pdf.pdf

136. Fernández L. ¿Cómo analizar datos cualitativos? Institut de Ciències de l'Educació. Universitat de Barcelona. Butlletí LaRecerca [Internet]. 2006 [citado 29 sept 2019]; 1-13. Disponible en: http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf

137. Dionne N, Hooker S, Ejem D, McGhan G, Kitko L, Strömberg A, et al. Family caregiving for persons with heart failure at the intersection of heart failure and palliative care: a state-of-the-science review. Heart Fail Rev [Internet]. 2017 [citado 22 sept 2019]; 22:543–557. Disponible en: https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs10741-017-9597-4.pdf

138. Chi N-C, Demiris G, Pike K, Washington K, Parker D. Exploring the Challenges that Family Caregivers Faced When Caring for Hospice Patients with Heart Failure. J Soc Work End-Life Palliat Care [Internet]. 2018; 14(2-3):162-76.

139. Fernández M, Ortega A, Perez M, Garcia P y Cruz F. Funciones y situación actual de la intervención de los psicólogos en cuidados paliativos. Psiconcologia [Internet]. 2014 [citado 24 sept 2019]; 11 (1): 163-172. Disponible en: https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/44925/42841

140. De la Cruz A y Gallegos R. Percepción de los pacientes con enfermedad renal crónica y terminal, sobre los cuidados paliativos. Esc Enf [Internet]. 2019 [citado 24 sept 2019]:30 (2): Disponible en: http://publicaciones.horizonteenfermeria.uc.cl/index.php/rhe/article/view/419

141. Orzechowski R, Galvão A, da Silva T, Silveira L. Palliative care need in patients with advanced heart failure hospitalized in a tertiary hospital. Rev. esc. enferm [Internet]. 2019 [citado 25 sept 2019]; 53 Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342019000100405&lng=en&nrm=iso&tlng=en

142. Maciver J, Ross H. A palliative approach for heart failure end-of-life care. Curr Opin Cardiol [Internet]. 2018 [citado 25 sept 2019]; 33(2): 202-7. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5811237/

143. Pino K, Murillo M, y Suárez L. Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia. Poiésis [Internet]. 2019 [citado 24 sept 2019]; (36): 126-146. https://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/3194/2439

144. Park C y Lee S. Unique effects of religiousness/spirituality and social support on mental and physical well-being in people living with congestive heart Failure. Jou Behav Med [Internet]. 2019 [citado 10 sept 2019]; 1-8. Disponible en: https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10865-019-00101-9

145. Wells R, Stockdill M, Dionne-Odom J, Ejem D, Burgio K, Durant R. Educate, Nurture, Advise, Before Life Ends Comprehensive Heartcare for Patients and Caregivers (ENABLE CHF-PC): study protocol for a randomized controlled trial [Internet]. 2018 [citado 22 sept 2019]; 19(1): 422. Disponible en: https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-018-2770-9.

146. Curtis B, Kavalieratos D. “Why Would You Choose Death?” Heart Failure Patient Attitudes Regarding Palliative Care (S817). J Pain Symptom Manage [Internet]. 2019 [citado 29 sept 2019]; 57(2): 490. Disponible en: https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(18)31384-8/pdf.

147. Stocker R, Close H, Hancock H, Hungin AP. Should heart failure be regarded as a terminal illness requiring palliative care? A study of heart failure patients’, carers’ and clinicians’ understanding of heart failure prognosis and its management. BMJ Supportive & Palliative Care [Internet]. 2017 [citado 30 sept 2019]; 7: 464–469. Disponible en: https://spcare.bmj.com/content/bmjspcare/7/4/464.full.pdf

148. Metra M, Dinatolo E y Dasseni N. The New Heart Failure Association Definition of Advanced Heart Failure Card Fail Rev [Internet]. 2019 [citado 25 sept 2019]; 5(1): 5–8. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6396060/

149. Graney B, Au D, Barón A, Cheng A, Combs S, Glorioso T, et al. Advancing Symptom Alleviation with Palliative Treatment (ADAPT) trial to improve quality of life: a study protocol for a randomized clinical trial. BMC [Internet]. 2019 [citado 20 sept 2019];20(1): 355. Disponible en: https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-019-3417-1

150. O'Riordan D, Rathfon M, Joseph D, Hawgood J, Rabow M, Dracup K, et al.Feasibility of Implementing a Palliative Care Intervention for People with Heart Failure: Learnings from a Pilot Randomized Clinical Trial. J Palliat Med [Internet]. 2019.

151. Tourkmani N. Treatment and management of advanced heart failure in elderly. Monaldi Arch Chest Dis. [Internet]. 2019 [citado 25 sept 2019]; 89 (1). Disponible en: https://monaldi-archives.org/index.php/macd/article/view/1032/893

152. Brännström M, Grönlund F, Zingmark K, Söderberg A.Meeting in a 'free-zone': Clinical ethical support in integrated heart-failure and palliative care. Eur J Cardiovasc Nurs. [Internet] 2019 [citado 24 sept 2019]. Disponible en: https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1474515119851621?rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed&url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&journalCode=cnua

153. Cross S, Kamal A, Taylor D y Warraich H. Hospice Use Among Patients with Heart Failure. Card Fail Rev. [Internet]. 2019 [citado 21 sept 2019]; 24; 5 (2):93-98. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6545999/

154. Santos J y Meireelles A. Terminalidade e testamento vital: delineando os contornos para o exercício da autonomia do paciente em face do combate à distanásia. ANAIS –II Congresso Internacional Direitos Fundamentais e Alteridade, Salvador [Internet]. 2018.