

Muerte digna en insuficiencia cardíaca avanzada

María Cecilia Moris¹

Resumen

La insuficiencia cardíaca es una enfermedad terminal que afecta profundamente la calidad de vida de los pacientes, tornándose muy sintomáticos a medida que progresa la misma, generando una pérdida de su función social y una gran carga económica. Es por eso que se plantea la necesidad de proveer a nuestros pacientes de una muerte digna, con todos los problemas técnicos, morales y jurídicos que esto implica. Recientemente, se sancionó la ley de muerte digna en la República Argentina, que aclara algunos puntos importantes, y hace hincapié en la autonomía de voluntad, documento de voluntades anticipadas, tratamiento paliativo, consentimiento informado y responsabilidad médica. En este artículo revisamos esta situación.

Insuf Card 2018;13(3):145-152

Palabras clave: Muerte digna - Insuficiencia cardíaca - Aspectos morales - Aspectos técnicos - Ley argentina

Summary

Dignified death in advanced heart failure

Heart failure is a terminal illness that profoundly affects the quality of life of patients, becoming very symptomatic as it progresses, generating a loss of its social function and a great economic burden. That is why the need arises to provide our patients with a dignified death, with all the technical, moral and legal problems that this implies. Recently, the law of dignified death was sanctioned in the Argentine Republic, which clarifies some important points, and emphasizes the autonomy of will, document of anticipated wills, palliative treatment, informed consent and medical responsibility. In this article we review this situation.

Keywords: Dignified death - Heart failure - Moral aspects - Technical aspects - Argentine law

Resumo

Morte digna na insuficiência cardíaca avançada

A insuficiência cardíaca é uma doença terminal que afeta profundamente a qualidade de vida dos pacientes, tornando-se bastante sintomática à medida que progride, gerando uma perda da função social e um grande ônus econômico. É por isso que surge a necessidade de proporcionar aos nossos pacientes uma morte digna, com todos os problemas técnicos, morais e legais que isso implica. Recentemente, a lei da morte digna foi sancionada na República Argentina, que esclarece alguns pontos importantes, e enfatiza a autonomia da vontade, documento de testamentos antecipados, tratamento paliativo, consentimento informado e responsabilidade médica. Neste artigo, revisamos essa situação.

Palavras-chave: Morte digna - Insuficiência cardíaca - Aspectos morais - Aspectos técnicos - Lei argentina

¹ Médica cardióloga. Servicio de Cardiología. Sanatorio Sarmiento. San Miguel de Tucumán. Tucumán. República Argentina.

Correspondencia: Dra. M. Cecilia Moris.
Avenida Sarmiento 790. San Miguel de Tucumán. (CP: 4000). Tucumán. República Argentina.
Email: cecimoris@gmail.com
Tel: +549-381-4121938

Recibido: 01/06/2018
Aceptado: 27/08/2018

Introducción

Debemos tener claro que la insuficiencia cardíaca (IC) es una enfermedad casi siempre terminal con efectos desastrosos en la calidad de vida a medida que progresa. Actualmente, tenemos una batería de terapias (medidas higieno-dietéticas, fármacos, terapias con dispositivos, etc.) que logran que nuestros pacientes cada vez sobrevivan más tiempo, y como consecuencia de ello, cada vez más sintomáticos, con múltiples comorbilidades e ingresos hospitalarios frecuentes, generando serios efectos adversos en la independencia física, económica, social, intelectual, y la necesidad de implementar tratamientos cada vez más costosos y complejos¹.

A diferencia de los pacientes con cáncer, quienes tienen un pronóstico equiparable², los pacientes con IC terminal tienen menos acceso al soporte financiero y social, están menos informados de su condición y tienen menos oportunidad de arreglar sus asuntos vitales. Estos pacientes tan crónicamente enfermos nos plantean múltiples decisiones complicadas, tanto para el profesional como para él mismo y su entorno. Todos los pacientes con IC avanzada deberían tener la oportunidad de discutir implicancias diagnósticas, de tratamiento y pronóstico (es decir profundizar su relación médico-paciente).

Evaluación de pronóstico

Los pacientes con IC avanzada son pacientes sumamente enfermos, refractarios al tratamiento, presentando una expectativa de vida de menos del 50% (de acuerdo a los *scores* SHFS o HFSS¹), con disfunción ventricular severa, disnea clase funcional IV (según *New York Heart Association -NYHA-*), deterioro severo de la capacidad funcional; y en los cuales se plantea, si son candidatos a trasplante cardíaco (para lo cual se referirán a un centro especializado para su evaluación) o si se evaluarán otras opciones terapéuticas como la terapia de resincronización cardíaca, dispositivos de asistencia ventricular como terapia de destino o tratamiento paliativo (TP). Pero sabemos que no es fácil determinar cuando un paciente irá progresando desde una IC avanzada a una etapa terminal y a su muerte. Esto se debe al patrón de “montaña rusa” (Figura 1) que presenta en su evolución, con exacerbaciones y remisiones frecuentes, que se caracterizan por descompensaciones impredecibles y mejorías posteriores; con un sostenido, pero imperceptible, deterioro en el tiempo, hasta llegar a la instancia en que la terapia farmacológica oral es insuficiente, planteándose otras decisiones terapéuticas, trasplante cardíaco o TP. Esto hace muy difícil para los médicos reconocer el tiempo apropiado para derivar al paciente a TP.

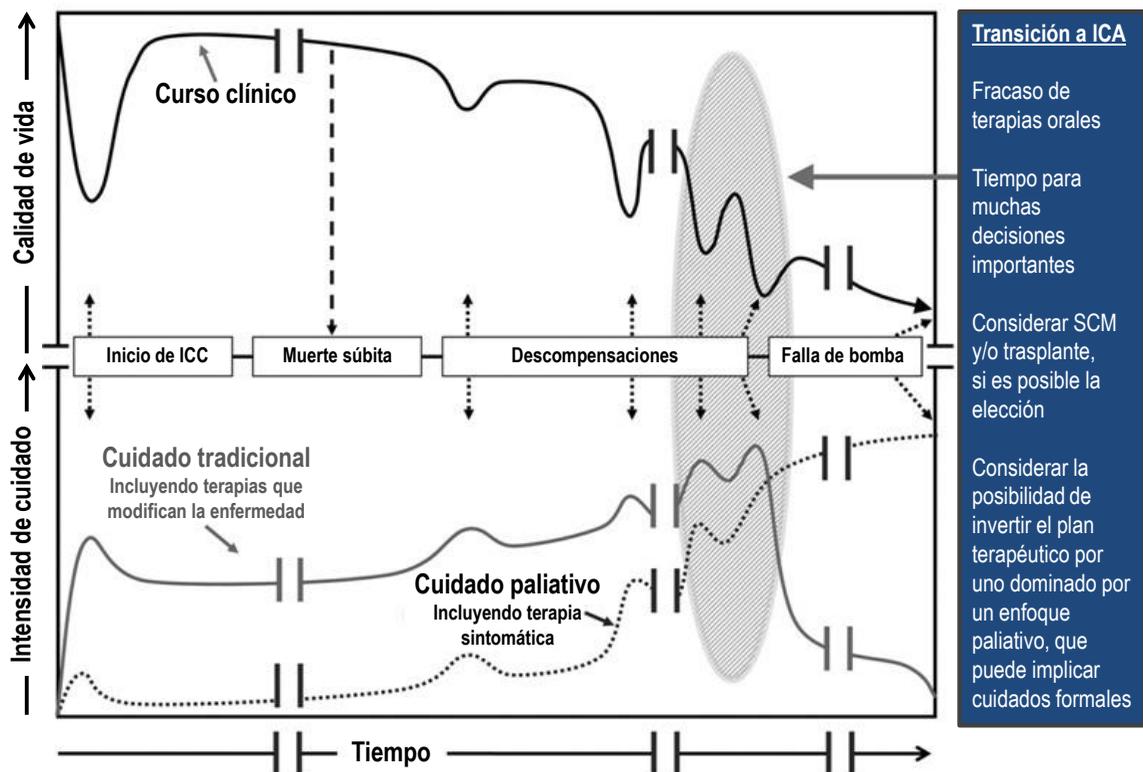


Figura 1. Descripción del curso clínico de la insuficiencia cardíaca con descripción de tipos y disponibilidad de terapias asociadas. Línea negra: curso clínico del paciente con insuficiencia cardíaca, no lineal, que puede ser interrumpido por muerte súbita o progresar al deterioro de falla de bomba hasta la muerte. Línea gris: terapia médica tradicional, que se incrementa a medida que progresa la enfermedad, hasta que las terapias médicas fallan (transición a insuficiencia cardíaca avanzada). Línea punteada: terapia paliativa, no solo en insuficiencia cardíaca avanzada, sino mano a mano junto a terapia tradicional, aumentando al evolucionar a insuficiencia cardíaca avanzada, donde los objetivos terapéuticos cambian. Modificado de Allen LA y col. *Circulation* 2012;125:1928-1952.

ICC: insuficiencia cardíaca crónica. ICA: insuficiencia cardíaca avanzada. SCM: soporte circulatorio mecánico.

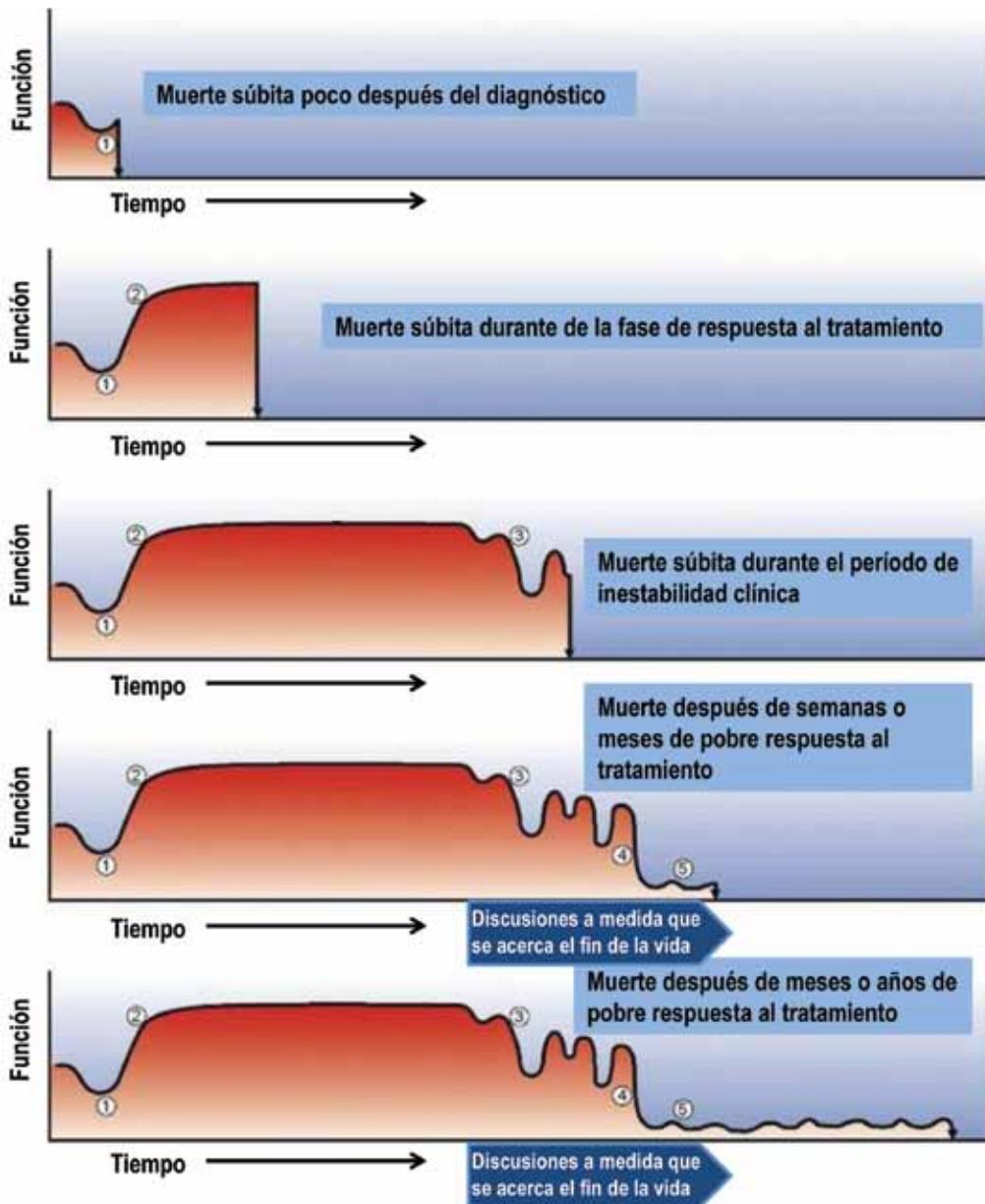


Figura 2. Evolución de los pacientes con insuficiencia cardíaca. El curso clínico varía dramáticamente a través de un espectro de severidades de la enfermedad, pudiendo ocurrir la muerte apenas establecido el diagnóstico; morir súbitamente durante la fase de estabilidad clínica y respuesta al tratamiento; durante una fase de inestabilidad clínica, o después de meses o años de pobre respuesta al tratamiento. Modificado de Goodlin SJ y col. JACC 2009;54:386-396.

Establecer el pronóstico es fundamental para el tratamiento de enfermedades que amenazan la vida, pero es particularmente un desafío en IC avanzada. El curso clínico varía dramáticamente a través de un espectro de severidades de la enfermedad (Figura 2), pudiendo suceder la muerte durante el diagnóstico de la enfermedad, en una fase de estabilidad clínica (muerte súbita), durante una descompensación clínica o luego de semanas, meses o años de pobre respuesta al tratamiento. Es por ello que el paciente tiene poca información acerca de su evolución, por la incapacidad de predecir su deceso y por la dificultad para el equipo de salud de identificar al paciente en etapa terminal. En general, el paciente y su familia no llegan a entender la naturaleza terminal de la enfermedad, porque no hay un punto obvio, ni un

evento anunciador de transición desde el cuidado activo al paliativo, ya que la medicación no pierde eficacia o se suspende (a diferencia de quimioterapia), y no hay métodos de diagnósticos que certifiquen la evolución terminal de la enfermedad.

Se puede educar al paciente y a la familia, dibujando la trayectoria de la enfermedad para tratar de que la entiendan.

Existen múltiples *scores* de pronóstico que evalúan la mortalidad, siendo fácil de determinar y altamente relevante. Sin embargo, otros eventos clínicos también tienen importancia para el paciente individual. Muchos estudios han documentado los deseos de los pacientes de sacrificar sobrevida a cambio de alivio de los síntomas, esa concesión varía entre los pacientes, y

en el mismo paciente a través del tiempo, y está poco relacionado con la severidad de la enfermedad, pero muy relacionada con la voluntad de no resucitación. Una discusión amplia del pronóstico incluye no sólo el riesgo de muerte, sino también la posibilidad de empeoramiento de los síntomas, limitación de la capacidad funcional, pérdida de independencia, reducción de la función social, disminución de calidad de vida y necesidad de mayor dependencia de un cuidador.

En la actualidad, lo que ha dominado los debates bioéticos es la idea de que el hombre tiene “derecho a morir con dignidad”, y que este derecho es parte constitutiva del derecho a la vida. Esta discusión rechaza recurrir a la eutanasia y al suicidio asistido, que es toda acción u omisión que por su naturaleza y en la intención causa la muerte, con el fin de eliminar cualquier dolor. La muerte digna, en cambio, es permitir que el proceso irreversible de la muerte continúe sin impedimento y el “derecho a una muerte digna” es el derecho a vivir (humanamente) la propia muerte³.

Según el código internacional de Ética Médica (artículo 28.1): el médico nunca provocará intencionalmente la muerte de un paciente, ni por propia decisión, ni cuando el enfermo o sus allegados lo soliciten, ni por ninguna otra exigencia. La eutanasia u “homicidio por compasión” es contraria a la ética médica⁴.

El derecho a morir con dignidad llevaría implícita la idea que ante la inevitabilidad de la muerte cabría un cierto ejercicio de nuestra libertad. Pero sabemos que el morir no cae en el ámbito de nuestra libertad: inevitablemente cada uno de nosotros morirá. Por tanto, en relación a nuestra propia muerte, lo único que podría estar sujeto a la libertad es la actitud que adoptemos ante ella.

La sociedad espera que los médicos apliquen sus capacidades y toda la ciencia disponible para aliviar el sufrimiento de una persona. Por lo tanto, conocer las razones por las que una persona solicita la eutanasia o la asistencia al suicidio, debería suponer un estímulo para desarrollar estrategias adecuadas para combatir esas causas y este desafío ha sido asumido por la medicina paliativa desde sus inicios.

Las razones más habituales por las que los enfermos terminales piden que se les ayude a acelerar su muerte son:

- A: *afraid* (miedo).
- B: *burn-out* (desgaste emocional).
- C: *control of death* (deseo de controlar la muerte).
- D: *depression* (depresión).
- E: *excruciating pain* (dolor insoportable).

Muchos de nuestros pacientes terminan internándose en unidades de cuidado intensivos, luego de un prolongado declinamiento de una enfermedad crónica irreversible⁵. En general, el médico que lo recibe no pregunta las preferencias en cuanto a medidas de tratamiento y resucitación, y el paciente no puede expresarse; no sabemos cuáles son sus deseos, entonces sus familiares hablan por él. En estos casos suspender medidas de soporte se basan en la poca probabilidad de supervivencia, o daño

severo cognitivo, o reconocimiento que el paciente no querría seguir en esas condiciones. Por lo tanto, iniciar una conversación con los familiares es fundamental; hacer preguntas sobre el paciente, su estilo de vida, intereses, ocupación, etc. Eso crea un escenario para la toma de decisiones y brinda empatía, sensibilidad y le otorga un rol en la toma de decisiones a los familiares⁶. La medicina contemporánea está cada vez más marcada por el *Paradigma de la Cura*, que se torna prisionera de la tecnología. Se toman decisiones acríticas, en donde si algo puede ser hecho, debe ser realizado inmediatamente, y se olvidan que no todo lo que es posible realizar científicamente es éticamente admisible, y se plantea que la inhabilidad para curar o para evitar la muerte es una falla de la medicina.

Lo opuesto a lo anterior es el *Paradigma del Cuidado*, que se basa en la comprensión y el cuidado del paciente en estado terminal y de sus familiares, se motivan discusiones acerca de la eutanasia y el suicidio asistido. Esta perspectiva acepta la decadencia, el envejecimiento y la muerte como parte de la condición humana, dado que todos nosotros “sufrimos” por una condición que no tiene cura, y es que, somos mortales⁷.

Ética en la UCI

Existen múltiples decisiones éticas que debemos tomar con los pacientes internados en las unidades de cuidados intensivos (UCI).

Éstas son algunas⁸:

- Decisiones terapéuticas (invertir o no en el tratamiento).
- La conspiración del silencio vs el privilegio del conocimiento.
- El diagnóstico de terminalidad, enfermedad grave o reversibilidad del cuadro clínico.
- Administración de nutrición e hidratación y suspensión de las mismas.
- Comunicación de malas noticias.
- Directrices de no reanimación.
- Participación de los familiares en el proceso de decisiones del paciente.
- Limitación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico.
- Casos clínicos judicializados.

Surgiendo una serie de problemas clínicos, legales y morales.

Problemas clínicos-morales

Solemos preguntarnos acerca de la limitación del esfuerzo terapéutico cuando percibimos una desproporción entre los fines a los que queremos llegar y los medios que se van a usar. Lo ideal es realizar una atención médica actualizada, respetando tanto los derechos de los médicos como del paciente sin importar las disposiciones financieras, las características del

paciente, ni su capacidad para tomar decisiones o su condición social.

Si la desproporción es percibida por el mismo paciente o por su familia, se puede plantear un conflicto, en el cual cabría la posibilidad de demanda judicial. La situación empeora cuando, en el ámbito de las técnicas de soporte vital, lo que se consigue con la limitación del esfuerzo terapéutico es un resultado de muerte a corto o mediano plazo, sea causa inmediata o no de la propia decisión.

Problemas legales

Para poder enfrentar estos problemas, los profesionales de la salud deben adquirir un conocimiento adecuado de los componentes de las leyes y los reglamentos que afectan a sus pacientes y al ejercicio de su profesión (resolución de la consagración a los principios de las normas éticas de la asociación médica mundial, adaptado de la 46ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial, Estocolmo, Suecia; septiembre 1994).

A comienzo de mayo de 2012, el Senado argentino aprobó por unanimidad la iniciativa de muerte digna, que reconoce el derecho de pacientes a la autonomía en la etapa final de la vida “de aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, cuando éstos sean extraordinarios o desproporcionados en relación a las perspectivas de mejoría”. Son un conjunto de innovaciones dentro de la Ley 26.529 de “derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud” y luego modificada hasta la actualidad por la Ley 26.742.

Componentes de la ley:

Autonomía de la voluntad

El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

Aquel que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación a la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estado terminal irreversible o incurable.

Directivas anticipadas

Toda persona capaz mayor de edad puede disponer de directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las

directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

Revocabilidad

La decisión del paciente, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la historia clínica, adoptando para el caso todas las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimiento de los riesgos previsible que la decisión implica.

Incapacidad

Ante la imposibilidad o la incapacidad de brindar el consentimiento informado a cualquier actuación profesional, podrán hacerlo el cónyuge o conviviente, los hijos mayores de 18, los padres, los hermanos, los abuelos, otros familiares directos o el tutor.

De todas maneras, deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Control y alivio del sufrimiento

En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significarán la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.

Consentimiento informado

Es la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a su estado de salud; el procedimiento propuesto; sus beneficios, riesgos, molestias y efectos adversos previsible; la especificación de los procedimientos alternativos y las consecuencias previsible de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados.

Obligatoriedad de consentimiento informado para cualquier actuación médico-sanitaria.

Cuidados paliativos integrales: derecho a recibirlo ante una enfermedad terminal.

Responsabilidad

Ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo a las disposiciones de la presente ley está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del cumplimiento de la misma.

Problemas morales: muerte digna

La decisión de no reanimar a una persona es hoy un derecho. Sin embargo, raramente se discute con el paciente o su familia. En otras culturas esto es la norma,

pero entre nosotros evitamos el tema si podemos hacerlo. Hay investigaciones que señalan que los médicos realizamos maniobras de reanimación cardiopulmonar hasta en un 85% de los casos, aun considerando que serán inútiles o que sólo prolongarán la agonía.

Para tener una visión de esta situación en nuestro medio se realizó una encuesta a médicos sobre su experiencia personal en la toma de decisiones en los servicios de unidad coronaria y unidades de terapia intensiva ante un paciente terminal, en Tucumán en el año 2015. Se entrevistaron a 110 médicos cardiólogos y terapeutas con experiencia en manejo de pacientes en unidades intensivas. Se les realizaron 9 preguntas.

Los médicos contestaron de acuerdo a su experiencia que: el 99% de los pacientes no tenían documento de voluntades anticipadas; un 35% nunca preguntó a su paciente acerca de su preferencia sobre medidas de resucitación; el 75% preguntó ya sea alguna vez o siempre a los familiares acerca de la preferencia sobre medidas de resucitación; el 80% respondió que alguna vez o siempre realizó medidas explícitas de limitación

del esfuerzo terapéutico; el 85% tomó decisiones de no reanimar a su paciente; el 40% nunca informo a su paciente sobre estas medidas, y el 20% nunca informo a los familiares; se asentó en la historia clínica sólo el 50% de las decisiones; el 60% contestó que se realizaron medidas de TP en estos pacientes.

Documento de voluntades anticipadas

Es muy útil porque disminuye:

- La preocupación personal.
- Los sentimientos de impotencia y culpa por parte de los miembros de la familia.
- Las intervenciones médicas infructuosas, o especializadas que el paciente puede no desear, y por lo tanto las posibilidades de padecer encarnizamiento terapéutico.
- Preocupaciones de tipo legal para todas las personas involucradas, prestando un marco legal a los profesionales que resguarde sus responsabilidades al respetar la voluntad expresada por el paciente (Figura 3).

Declaración de Disposiciones en Vida

A mi familia, médicos y todos los que se ocupan de mi asistencia:

Yo DNI....., conforme a la Ley 26.529, en su art. 11, siendo capaz y mayor de edad, extiendo esta declaración a modo de directiva en caso de no poder participar en las decisiones asistenciales referidas a mi persona.

Si sufriera una enfermedad física o mental incurable o irreversible sin expectativas razonables de recuperación, ordeno que el médico que me atiende se abstenga de iniciar o suspenda un tratamiento sólo porque prolongue mi agonía. Además, ordeno que el tratamiento se limite a medidas para mantener el bienestar y aliviar el dolor.

Estas directivas expresan mi derecho legal a rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a mi salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo y si obra de acuerdo a las mismas no está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, porque así lo dispone el art. 11 de la Ley 26.529 y modificada por la Ley 26.742.

Por lo tanto espero que mi familia, médicos y todo el que esté comprometido en mi atención se consideren legal y moralmente obligados a actuar de acuerdo con mis deseos y que al hacerlo estén libres de responsabilidad legal, moral o religiosa.

En especial no deseo:

- Reanimación cardíaca.
- Ventilación mecánica.
- Líquidos / alimentos artificiales por sonda.

Si deseo:

- Recibir medicación analgésica.
- Morir en mi hogar si es posible.

Además deseo:

- Que mis restos sean.....

Que se respete mi voluntad afirmativa de ablación de mis órganos y tejidos después de mi muerte.

Si no pudiera transmitir mis instrucciones establecidas más arriba, designo a la siguiente persona para que actúe en mi nombre:

.....
Si la persona designada es incapaz de actuar en mi nombre, autorizo a la siguiente persona a hacerlo:

.....
Esta declaración de disposiciones en vida expresa mis preferencias personales en cuanto al tratamiento.

Firma:.....

Figura 3. Modelo de documento de voluntades anticipadas (Ley 26.529, art. 11).

Implementación temprana del tratamiento paliativo

El TP es aquel que, centrado en el paciente y la familia, optimiza la calidad de vida mediante la prevención, anticipación y tratamiento del sufrimiento. Está dirigido a las necesidades físicas, intelectuales, emocionales, espirituales; asimismo a facilitar la autonomía del paciente.

Se focaliza en la calidad de vida, incluyendo la calidad de muerte.

Incluye como elementos fundamentales:

- Comunicación directa del paciente/familia/equipo médico (esencial, desde el inicio) para establecer pautas diagnósticas, de tratamiento, preferencias de cuidados y decisiones importantes.
- Manejo adecuado de los síntomas; cuidados psicológico y espiritual; cuidados terminales (cuando se requiera).
- Toma de decisiones conjuntas.

Una comunicación amplia incluye una evaluación de la situación del paciente, qué sabe él y su familia acerca del pronóstico de la enfermedad, y su condición. Información acerca de la evolución y el estadio de la enfermedad en que se encuentra el paciente, prepararlo emocionalmente y hablar de probables escenarios (muerte cerebral, insuficiencia respiratoria, insuficiencia renal y diálisis) y determinar sus preferencias:

- Apoderado en su salud.
- Objetivos ante daño cerebral permanente, resucitación cardiopulmonar, asistencia respiratoria mecánica.
- Discutir desactivación de cardiodesfibriladores implantables (CDI) / resincronizadores / dispositivos de asistencia ventricular.
- Sugerir ordenar asuntos emocionales y financieros.
- Declaración de voluntades anticipadas.

Hay 2 estudios importantes que evaluaron el uso de TP en pacientes terminales con IC: el estudio *PREFER (Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care)*. *PREFER: a randomized controlled study* -Sweden) en donde se observó que la implementación del tratamiento paliativo mejora la calidad de vida, mejoran las náuseas, mejora la carga total de síntomas, la autoeficacia y la calidad de vida, mejora la clase funcional (NYHA) y disminuyen las hospitalizaciones ($0,42 \pm 0,60$ vs $1,47 \pm 1,81$; $P=0,009$); y el estudio *Single-Center randomized control trial, PAL-HF (Palliative Care in Heart Failure Trial)* que evaluó pacientes con tratamiento convencional versus TP más convencional, observándose mejoras en los *scores* de calidad de vida, depresión y ansiedad sin beneficios significativos en hospitalizaciones o mortalidad.

El TP de la IC incluye:

- Paliar el sufrimiento innecesario.
- Continuar la medicación que tiene impacto en el control de síntomas y suspender la que no.

- Determinar un lugar de preferencia para el cuidado.
- Conciliar toma de decisiones.
- Determinar órdenes de resucitación.
- Desactivar CDI.
- Aplicar medicación parenteral (diuréticos, inotrópicos).
- Evaluar preferencias religiosas.
- Realizar consentimiento informado de diferentes intervenciones.

Pero a pesar de todo, sabemos que la medicina no puede postergar la muerte indefinidamente, ya que finalmente acaba llegando. La muerte no es una enfermedad a la cual hay que encontrarle una cura, ya que nosotros no somos enfermos de muerte. La tecnología, por más que progrese, no nos dará el don de la inmortalidad biológica. Por lo tanto, la verdadera incógnita radica en cuándo y cómo tendremos que enfrentar la realidad de la muerte. Cuando la terapia médica no consigue alcanzar los objetivos de preservar la salud o aliviar el sufrimiento, tratar para curar se torna una futilidad o un peso y, más que prolongar la vida, prolonga la agonía. Surge entonces el imperativo ético de frenar lo que es inútil y fútil, intensificando los esfuerzos en el sentido de proporcionar más que cantidad, calidad de vida frente al morir.

Conclusión

Por lo tanto, sabemos que nuestros pacientes necesitan un acompañamiento para afrontar el final de sus vidas, pero no siempre estamos preparados para hacerlo. Hasta que un día alguien nos demuestra que es posible, que sí podemos aprender a acompañar las emociones ajenas y a no ahogar las propias. Entonces comenzamos a ocuparnos de la persona enferma más que de la enfermedad que padece.

Entonces recién ahí toman importancia las palabras de Atul Gawande de su libro *Ser Mortales*: “Todos somos mortales, todos tenemos un límite, y en este sentido cuando el momento se aproxime, el rol de la medicina es ayudarnos a tomar la mejor decisión para cerrar en paz nuestro paso por esta tierra. Compartir con sus seres queridos, despedirse, perdonar y pedir perdón, no sentir dolor, no ser una carga, transmitir algunas enseñanzas, son algunos de los deseos más frecuentes de los seres humanos al final de la vida. Cualquier acción que niegue esta posibilidad es un ataque a la dignidad humana”.

*Curar cuando se puede,
Tratar cuando dejen,
Acompañar siempre,
Abandonar jamás.*

Recursos financieros

La autora no recibió ningún apoyo económico para la investigación.

Conflicto de intereses

La autora declara no tener conflicto de intereses.

Referencias bibliográficas

1. National End of Life Care Programme Improving end of life care. Michael Connolly, James Beattie, David Walker and Mark Dancy. Heart Improvement Programme, NHS. Improvement www.endoflifecareforadults.nhs.uk. www.endoflifecare-intelligence.org.uk
2. Martínez-Sellés M, Gallego L, Ruiz J, Fernández Avilés F. Órdenes de no reanimar y cuidados paliativos en pacientes fallecidos en un servicio de cardiología. ¿Qué podemos mejorar? *Rev Esp Cardiol* 2010;63(2):233-237.
3. Information for commissioning end of life care. Leicester (2008) NHS National End of Life Care. Programme. www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/
4. Allen LA, Stevenson LW, Grady KL, Goldstein NE, Matlock DD, Arnold RM et al, American Heart Association; Council on Quality of Care and Outcomes Research; Council on Cardiovascular Nursing; Council on Clinical Cardiology; Council on Cardiovascular Radiology and Intervention; Council on Cardiovascular Surgery and Anesthesia. Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2012;125:1928-1952.
5. Adler ED, Goldfinger JZ, Kalman J, Park ME, Meier DE. Palliative Care in the Treatment of Advanced Heart Failure. *Circulation* 2009;120:2597-2606.
6. Department of Health (2008) End of Life Care Strategy - promoting high quality care for all adults at the end of life. London. Department of Health. www.gov.uk/government/publications/end-of-life-care-strategy-promoting-high-quality-care-for-adults-at-the-end-of-their-life
7. Lloyd-Mostyn, R. Department of Health (2000) National Service Framework for Coronary Heart disease: Chapter 6. Heart Failure. London. Department of Health. *BMJ*. 2000; 321(7261): 634.
8. British Heart Foundation. Coronary heart disease statistics: heart failure supplement 2002 eds. London. (2002) British Heart Foundation.
9. Lang CG, Mancini DM. Non-cardiac comorbidities in heart failure. *Heart* 2007; 93:665-71.
10. The NHS Information Centre for Health and Social Care (2009). National Heart Failure Audit. Third report for the audit period between April 2008 and March 2009.
11. Addington-Hall JM, Gibbs JS. Heart failure now on the palliative care agenda. *Palliat Med* 2000; 14:361-2.
12. NHS Modernisation Agency (2004) Supportive and palliative care for advanced heart failure. London: Department of Health, Coronary Heart Disease Collaborative www.heart.uk/endoflifecare.
13. Gott M, Barnes S, Parker C, Payne S, et al. Dying trajectories in heart failure. *Palliat Med* 2007; 21:95-9.
14. Goodlin SJ. Palliative care in congestive heart failure. *J Am Coll Cardiol* 2009;54:386-96.
15. Beattie JM. Implantable cardioverter defibrillators in patients who are reaching the end of life. London. 2007 British Heart Foundation. www.bsh.org.uk/portals/2/icd%20leaflet.pdf.
16. Goldstein NE, Lampert R, Bradley E, Lynn J, Krumholz HM. Management of implantable cardioverter defibrillators in end-of-life care. *Ann Intern Med* 2004; 141:835-8.
17. General Medical Council. Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making. London. 2010 General Medical Council.
18. Jaenicke C, Wagner J, Florea V. An approach to incorporating advanced care planning into heart failure speciality care. *J Card Fail* 2009; 15(Suppl): S121.
19. Gott M, Barnes S, Payne S, Parker C, et al. Patient views of social service provision for older people with advanced heart failure. *Health Soc Care Community* 2007;15:333-42.
20. Önaç R, Fraser NC, Johnson MJ. State financial assistance for terminally ill patients: the discrepancy between cancer and heart failure. *Brit J Cardiol* 2010; 17:73-5.
21. Tebbit P. Population-based needs assessment for palliative and end of life care. A compendium of data for strategic health authorities and primary care trusts. London 2008. National Council for Palliative Care.
22. Tebbit P. End of life Care. A commissioning perspective. London 2007. National Council for Palliative Care.
23. Johnson MJ, Houghton T. Palliative care for patients with heart failure: description of a service. *Palliat Med* 2006;20:211-4.
24. National Council for Palliative Care. A national survey of heart failure nurses and their involvement with palliative care services. London (2006). National Council for Palliative Care.
25. Pattenden J. Better together: Providing palliative care in heart failure. *Brit J Cardiol* Improving choice at end of life. A descriptive analysis of the impact and costs of the Marie Curie Delivering Choice Programme in Lincolnshire. Addicott R, Dewar S. London 2008, The King's Fund.
26. End of Life Care. Report by the Comptroller and Auditor General [HC 1043 Session 2007-2008] London 2008, National Audit Office.
27. Harding R, Selman L, Benyon T, et al. Meeting the communication and information needs of chronic heart failure patients. *J Pain Symptom Manage* 2008; 36:149-56.
28. Zuccala G, Laudisio A, Bernabei R. Cognitive impairment in Supportive Care in Heart Failure. J. Beattie, S. Goodlin eds. Oxford 2008 Oxford University Press.
29. Stewart S, Blue L, Walker A, Morrison C, McMurray JJV. An economic analysis of specialist heart failure nurse management in the UK. *Eur Heart J* 2002 23:1369-78.
30. O'Leary N, Murphy NF, O'Loughlin C, Tiernan E, McDonald K. A comparative study of the palliative care needs of heart failure and cancer patients. *Eur J Heart Fail* 2009 11:406-12.
31. Cook D, Rocker G. Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. *N Engl J Med* 2014;370:2506-14.