

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS PORTADORAS DE DESFIBRILADORES IMPLANTABLES

Autores

Alconero Camarero AR*, Cobo Sánchez JL**, Mancebo Salas N**, Sainz Laso R**, Olalla Antolín V**.

Resumen

El Desfibrilador Automático Implantable (DAI) es en la actualidad el tratamiento de elección en pacientes con arritmias ventriculares malignas. El impacto de este dispositivo en el escenario de arritmias que provocan muerte cardíaca súbita unido a tratamientos diversos tiene un doble interés ya que además de representar una terapéutica eficaz, producen modificaciones importantes en la utilización de los servicios sanitarios por lo que la mejora de este tratamiento interesa no solo a los profesionales que forman el organigrama hospitalario y atención primaria sino también a la administración sanitaria por la inversión de recursos destinados a tal fin. Aunque los estudios de morbilidad y mortalidad han demostrado el éxito obtenido, no hay suficientes investigaciones sobre las necesidades que precisan los portadores de DAI a la hora de enfrentarse a vivir con el dispositivo.

La sofisticación tecnológica, la facilidad en la inserción, la aceptación de la terapia, disminución de efectos adversos de fármacos antiarrítmicos y el aumento del índice de supervivencia se plantean otros aspectos como la calidad de vida relacionado con la salud, incluyendo el estado funcional, psicológico, social, así como los efectos secundarios del tratamiento, soporte mental y su relación con el entorno. Para ser más precisos la calidad de vida (CV) es un concepto unipersonal una actitud frente a la vida, creencias de la persona y familia que no siempre coincide con las estimaciones realizadas por el facultativo. De aquí la importancia en la revisión del tema por una parte a modo de reflexión y de lo mucho que queda por hacer y por otra el que se puede extrapolar a personas con alteraciones de salud y mejorar su (CV).

Palabras clave: calidad de vida, desfibriladores automáticos implantables, enfermería, educación sanitaria.

LIFE QUALITY IN PATIENTS WITH IMPLANTABLE AUTOMATIC DEFIBRILLATOR IMPLANTABLES.

Abstract

Currently, the implantable automatic defibrillator (IAD) is the best treatment for patients with malignant ventricular arrhythmias. The impact of this device in the field of the arrhythmias that cause cardiac sudden death, together with diverse treatments, presents a double interest, because, besides representing an effective means of therapeutics, this device produces important modifications in the use of sanitary services, consequently the improvement of this treatment interests not only the professionals of the hospital staff and the primary attention staff, but also the sanitary authorities because of the investment of resources destined to such aim. Although the studies of morbidity and mortality have demonstrated the success achieved, there are no enough investigations on the needs of the IAD carriers when they have to live with the device.

The technological sophistication, the easiness of insertion, the acceptance of the therapy, the decrease of adverse effects of some antiarrhythmic drugs and the increase of the survival index, make consider other aspects like the quality of life related to health, including the functional, psychological and social state, as well as the indirect effects of the treatment, the mental support and its relation with the environment. The life quality (LC) is a personal concept, a vital attitude, relative to personal and familiar beliefs, that does not always agree with the estimations made by doctors. Therefore the importance of the revision of this subject; on the one hand as a reflection about how much we still need to do and, on the other what can be transferred to people with alterations of health in order to improve their LC.

Key words: Life quality, implantable automatic defibrillator, nursing, health education.

Enferm Cardiol. 2005; Año XII: (34):38-41

* Profesora Titular de Enfermería Médico Quirúrgica. Diplomada en Enfermería. Universidad de Cantabria.

** Enfermera. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander (Cantabria).

Introducción

El Desfibrilador Automático Implantable (DAI) es el único método de prevención de muerte súbita por arritmias ventriculares. Sin embargo a pesar de la sofisticación tecnológica, y la facilidad en la implantación el paciente deberá hacer frente a discapacidades físicas y psicosociales que repercutirán sin duda alguna sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)^{1,2,3}.

Apenas hemos encontrado investigaciones en nuestro país relevantes que hayan investigado la calidad de vida en pacientes con un DAI. Sí, que hemos hallado artículos sobre calidad de vida en cuanto a definición y evaluación. El impacto del DAI en el escenario de las arritmias malignas, muerte cardiaca súbita unido a tratamientos diversos tiene un doble interés socio sanitario, ya que no solo representa una terapéutica eficaz sino que producen una importante modificación en la utilización de servicios sanitarios, por lo que este tratamiento pudiera interesar no solamente a los profesionales médicos y enfermeras sino a la administración sanitaria por los recursos que movilizan. Aunque los estudios de morbilidad y mortalidad han demostrado el éxito obtenido, no hay suficientes investigaciones sobre las necesidades que precisan los portadores de DAI a la hora de enfrentarse con el dispositivo día a día.

Sería importante saber desde la óptica de nuestro país que calidad de vida tienen estas personas y en base a los resultados diseñar posteriormente un programa de educación para la salud como ya existen en otros países desde el siglo pasado.

Conjuntamente con el resto del equipo las enfermeras tenemos la oportunidad de ofrecer a estas personas (pacientes y familias) estrategias psicológicas^{4,5,6,7,8} como son los grupos de apoyo, asesoramiento y técnicas de relajación ya que está demostrado que estas intervenciones tiene efectos positivos sobre el nivel de salud, disminuyendo la ansiedad de estas personas portadoras de este dispositivo.

Estado Actual del Tema

El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) aparece en las sociedades occidentales en un momento en que la esperanza de vida ha aumentado sensiblemente y en el que predomina la convicción de que el papel de la medicina no debe ser únicamente el de proporcionar muchos años de vida a las personas, sino, sobre todo, el de aportar una mejora en la calidad de los años vividos. La idea que el médico adquiere del enfermo, una vez completada la historia clínica, se fundamenta en los datos que el propio paciente le presenta, y en aquellos que puede obtener de la exploración física y de las determinaciones objetivas que le proporcionan las muestras biológicas o las exploraciones complementarias¹. Sin embargo no se tiene en cuenta aspectos ligados a la personalidad de cada individuo, cómo vive su enfermedad, sus síntomas y cómo lucha frente a la discapacidad, enfrentándose a la dificultad que esta le provoca².

Las respuestas sintomáticas o las tasas de supervivencia ya no son suficientes, en particular cuando los pacientes son tratados de procesos crónicos y/ o que amenazan su vida. Este es el caso de los pacientes portadores de un

Desfibrilador Automático Implantable (DAI). Este dispositivo es uno de los aparatos más modernos y tecnológicamente complejos dentro del ámbito médico. Aunque externamente es muy similar a un marcapasos, y los modelos más recientes incorporan tecnología punta importada de los mismos, sus funciones de detección de arritmias ventriculares y la capacidad de tratarlas les confieren un lugar único dentro de las terapias disponibles en este momento para el manejo que pone en peligro la vida. Éstos reconocen arritmias letales aplicando tratamientos eléctricos, siendo el único método de prevención de muerte súbita (MS)³.

Desde 1980, fecha del primer implante en humanos los progresos han sido tan impresionantes que actualmente han reducido considerablemente el tamaño con lo que ha facilitado y mejorado la técnica de su implantación localizándose en la zona pectoral, ofreciendo la posibilidad de suministrar dos tipos de terapias distintas para tratar las arritmias ventriculares, disponiendo de una función de antiataquicardia y otra de desfibrilador⁹. En 1996 se implantaron en nuestro país 10 DAI por millón de habitantes, la cifra creció a 15 en 1997 y a 18 en 1998¹⁰. Sin embargo a pesar de la sofisticación tecnológica, la facilidad en la inserción, la aceptación de la terapia^{11,12}, la disminución de los efectos adversos de los fármacos antiarrítmicos¹³, del aumento del índice de supervivencia¹⁴ y la percepción por el paciente de la disminución de problemas que implicaban otras técnicas incluso la de salvar su vida¹⁵; se plantean otros aspectos relacionados con (CVRS)¹ que abarca el estado funcional, psicológico, social, los efectos secundarios del tratamiento, soporte mental y su relación con el entorno¹⁶. Para ser más preciso la CVRS, designa los juicios de valor que un paciente realiza acerca de las consecuencias de su enfermedad o tratamiento. Es un concepto unipersonal, multideterminado (actitud frente a la vida, creencias, actividad laboral, etc) y que no siempre coincide con las estimaciones realizadas por el médico. Para su valoración existen diferentes cuestionarios que deben satisfacer dos requisitos: fiabilidad y validez¹.

En la actualidad existen diversos cuestionarios traducidos en nuestra lengua, adaptados y validados a nuestro ámbito, algunos de los cuáles son:

- Perfil de salud de Nottingham (NHP-NHP) diseñado para la medición del sufrimiento físico, psicológico y social asociados a problemas médicos¹⁷.
- Perfil de las consecuencias de la enfermedad (SIPS) desarrollado para medir la disfunción basada en los cambios de conducta que causan problemas de salud¹⁸.
- El cuestionario de salud (SF36) fue desarrollado para estudiar los resultados de las investigaciones médicas¹⁹.
- El EQ-5D es otro instrumento para medir CVRS. La versión española del EQ-5D es una medida sencilla, válida y práctica para ser usada como variable de resultado tanto en estudios de investigación clínica como en la asignación de recursos sanitarios²⁰.

Fundamentalmente y redundando sobre aspectos relacionados con calidad de vida están los factores psicopatológicos. Algunos autores como Luderitz, Vlay, Dougherty^{11,21} valoraron el grado de ansiedad a pacientes con DAIs en diferentes tipos de intervención y tiempos, encontrando

altos grados de esta. Schuster y cols, encontraron que los niveles de ansiedad estaban correlacionados con el miedo a un malfuncionamiento del dispositivo, miedo a la muerte y depresión. Igualmente Dunbar¹² demostró mayor nivel de ansiedad después de la implantación, mejorando al mes y tres meses posteriores a la implantación.

Preguntando a los pacientes a través de escalas analógicas Sneed y cols²³ intentan valorar los cambios producidos tras un mes de recambio del aparato en una muestra de 30 pacientes y 17 familiares pero no encuentran diferencias significativas en ansiedad, miedo, incertidumbre, depresión, enfado, indefensión y falta de control. Lo destacable de esta encuesta es que los familiares presentan puntuaciones más elevadas que los pacientes en todos los aspectos señalados.

Diversos autores han analizado aspectos de la vida diaria de los pacientes, deduciendo que si estos factores se daban la CV mejoraría. Así la importancia del retorno al trabajo tras la implantación del DAI es afirmado por Kalbfleisch²¹ que en una muestra de 47 pacientes con actividad laboral, retornaba al trabajo el 60% de estos. Cooper²¹ en una muestra de 17 pacientes encuentra que el 41% tiene abstinencia sexual; este mismo porcentaje refiere una disminución de interacciones sociales. Una reducción de la actividad física se producía en el 65% de los pacientes. En la expresión de temor el 47% tenían miedo a un fallo prematuro de las baterías. Luderitz¹¹ utiliza un cuestionario de impacto social en el que de 57 pacientes, 35 volvían a su estilo de vida previo y únicamente siete retornaban al trabajo. Chevalier y cols²⁴ encuentran que el DAI les provoca intolerancia física en el 52% pero es debido fundamentalmente al tamaño de los dispositivos. En otros trabajos estos autores, analizan a 43 pacientes y encuentran que 41 de ellos consideraba el desfibrilador como beneficioso y 23 se sentían capaces de volver a su vida activa²¹.

La mayor parte de la bibliografía comentada está recogida de autores extranjeros: americanos, alemanes, suecos, australianos y franceses. En España pocos artículos sobre calidad de vida en cuanto a definición y evaluación hemos encontrado, así mismo en la búsqueda hemos revisado artículos sobre la CV de pacientes con otras enfermedades crónicas como la insuficiencia cardiaca, trasplantes y el asma.

Aunque los estudios de morbilidad y mortalidad han demostrado el éxito obtenido, no hay suficientes investigaciones sobre las necesidades que precisan los portadores de DAI a la hora de enfrentarse con el dispositivo en la vida diaria.

Dentro del equipo de salud es la enfermera la que permanecerá durante todo el tiempo, ofreciendo educación pre y postimplante, compartiendo experiencias con otros y dando soluciones después de que un paciente recibe descargas del dispositivo, creándose una relación continua de confianza. En algunos estudios el seguimiento de estos pacientes se centra en la norma función del dispositivo y se excluye el resto de sensaciones y percepciones de vida con este aparato^{4,5}.

También los grupos de apoyo han aportado habilidades

en la resolución de problemas y por tanto una mejoría en la calidad de vida⁶.

Una reciente encuesta realizada²³ con 261 personas a las que habían implantado un DAI indicaban que las preocupaciones relacionadas con el dispositivo originaban depresión, tristeza y miedo por lo que disminuía el nivel de confort. Para aumentar el nivel de confort tanto a pacientes como a las familias crearon un grupo de apoyo emocional donde canalizaban sus necesidades. Estos grupos de apoyo han tenido una repercusión importante, sobre todo desde el periodo preimplantación, en el que se considera un periodo de crisis cuando la ansiedad y el miedo son inevitables. Dar información y apoyo emocional en este periodo es clave^{23,24}.

Thomas y colaboradores²⁵ han descrito un modelo holístico cardiovascular en el que se combinan factores sociales, psicológicos y fisiológicos y que afectan tanto a procesos agudos como crónicos. Estos factores de manera aislada no reportan una aceptable CV en cualquier patología. Por tanto la MS y el DAI no son excluyentes, y el aspecto humano del cuidado se ha de dirigir hacia las necesidades individuales de cada persona. Numerosos estudios han demostrado que grupos de pacientes y familiares tratados con terapias cognitivas tenían significativamente menos depresión, ansiedad, estrés psicológico y mejor actividad sexual. Además, aunque tenían más descargas que los que no tenían terapia, mostraban una adaptación significativamente mejor²⁶.

Otras necesidades identificadas en la literatura incluyen dar a estas personas información práctica, identificar las preocupaciones y animar a la participación en los cuidados que promuevan independencia. Este tipo de apoyo interactivo entre el paciente y la enfermera tiene la habilidad de animar a arreglárselas y encontrar los miedos específicos al DAI. Porque la adaptación al DAI es continua²⁷.

La mayoría de los pacientes con el dispositivo son dados de alta a las 48 horas de la implantación, aunque parece el final de un largo periodo de ingresos, pruebas y diagnóstico, sin embargo no es así y la sensación vivida por la persona es de vulnerabilidad y falta de apoyo. Saben que el DAI monitoriza la frecuencia y el ritmo del corazón continuamente y detecta bradicardias y taquicardias así como choques cardioversores o desfibriladores. Todo lo tienen por escrito pero esto no es suficiente, a pesar de esta información ellos saben que puede recibir un choque pero no se les prepara para ello y cuando esto les sucede sufren un impacto emocional importante:

-Miedos hacia el dispositivo: Los pacientes describen miedos asociados al dispositivo, a menudo están ansiosos por la posibilidad de un malfuncionamiento y por el agotamiento de la batería, además temen los choques y la intensidad de los mismos, descrito como una "patada de gorila"²⁸. Tanto la intensidad como la posibilidad de recibir múltiples choques con pérdida de conciencia multiplican la ansiedad.

-Miedos relacionados con la incertidumbre: El hecho de que no pueden predecir cuando se activa el aparato puede producir sentimientos de falta de protección y pérdida de control activando una barrera que impide volver al mismo estilo de vida con el consiguiente aislamiento social por el

riesgo de un choque repentino. Algunos intentan vencer estos sentimientos evitando hacer cosas con las que disfrutaban antes del implante con la esperanza de reducir el número de choques²⁹. Sin información adecuada y apoyo puede encontrarse haciendo cada vez menos cosas en un intento equivocado de controlar los choques.

-Cambios emocionales: Los pacientes con DAI describen muchas emociones después de la implantación yendo desde ansiedad³⁰ hasta el enfado. Estos sentimientos están relacionados con el número de choques recibidos. Algunos tienen depresión y otros una alteración de su imagen como resultado de la implantación necesitando un cambio en el estilo de vestir.

-Actividad sexual: Se les avisa que probablemente no reciban un choque durante la actividad sexual, pero si esto ocurre no va a lesionar a su pareja. A pesar de la información la actividad sexual disminuye debido a factores relacionados con los cambios en la imagen corporal, y conflictos familiares³¹.

-Sentimientos y dinámica familiar: El alta a su casa se centra en aspectos relacionados con su seguridad, conoci-

miento del aparato y las necesidades del paciente. La familia intenta proteger al paciente de situaciones emocionales esta situación lleva a disimular resentimientos y enfados. Los pacientes tienen miedo si quedan solos y las familias temen dejar solos a los pacientes por si ocurre algo durante su ausencia³².

El aumento de la dependencia del paciente puede conducir a un cambio en el rol familiar. No se les permite conducir un vehículo hasta después de un año e incluso se prohíbe la conducción en algunos casos. Los programas de educación sanitaria al alta están centrados en el paciente y en la familia, como por ejemplo son la adquisición de nuevas habilidades en reanimación cardiopulmonar, pero a menudo este aumento de responsabilidad provoca en las familias situaciones de estrés³³.

Por tanto los cuidados irán dirigidos básicamente hacia sentimientos y emociones, generadas por el dispositivo necesitando apoyo y orientación que las enfermeras, médicos, psicólogos y el resto del equipo proporcionará de manera individualizada y/o en grupo a las personas portadoras de un DAI³⁴.

Dirección correspondencia

Ana Rosa Alconero Camarero - Avda. Marqués de Valdecilla, s/n. Tfno: 942201336, 39008 Santander (Cantabria).
Hospital Marqués de Valdecilla. Santander.
Correo electrónico:alconear@unican.es

Referencias bibliográficas

- Casas J, Repullo JR, Pereira J. Medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptos básicos, construcción y adaptación cultural. *Med Clin (Barc)* 2001; 116: 789-796.
- Siegrista J, Fernández JA, Hernández -Mejía M. Perspectiva sociológica de la calidad de vida. *Med Clin (Barc)* 2000; 114: 22-24.
- Pérez-Villacastín J, Carmona JR, Hernández A, Marín E, Merino JL, Ormaetxe J, Moya A. Guías de práctica clínica de la Sociedad Española de Cardiología sobre el desfibrilador automático implantable. *Rev Esp Cardiol*. 1999; 52: 1.083-1.104.
- Bainger EM, Fernsler JI. Perceived quality of life before and after implantation of an internal cardioverter defibrillator. *Am J Crit Care*. 1995;4 :36-43.
- Carroll DL, Hamilton GA, McGovern BA. Changes in health status and quality of life and the impact uncertainty in patients who survive life-threatening arrhythmias. *Heart Lung*. 1999; 28:251-60.
- James J. Living on the edge-patients with an automatic cardioverter defibrillator (AICD): implications for nursing practice. *Nurs Critic Care*. 1997;2 :163-168.
- Sears SF, Conti JB. Quality of life and psychological functioning of ICD patients. *Heart*. 2002; 87: 488-93.
- White M. Psychosocial impact of the implantable cardioverter defibrillator: Nursing implications. *J Cardiovasc Nurs*. 2002;16:53-61.
- Villacastín J, Hernández A, Moya A, Peinado R. Indicaciones actuales del desfibrilador automático implantable. *Rev Esp Cardiol*. 1998; 51: 259-273.
- Madrid A, Cinca J, Moro C. Registro Nacional de Desfibriladores Automáticos Implantables en 1996. *Rev Esp Cardiol*. 1998;51:249-355.
- Luderitz B, Jung W, Deister A, Marneros A, Manz M. The quality of life after the implantation of a cardioverter/defibrillator in malignant arrhythmias. *Dtsch Med Wochenschr*. 1993 Mar 5;118:285-9.
- Reid SS, Nagy S, McKinley S. Outcomes, problems and quality of life with the implantable cardioverter defibrillator. *Austr J Advan Nurs*. 1999;16:14-19.
- Schron EB, Exner DV, Qing Yao, Jenkins L, Steinberg J, Friedman P. Quality of life in the antiarrhythmic versus implantable defibrillators trial. *Circulation*. 2002;105:589-94.
- Thomas S, Friedman E, Kelley F. Living with an implantable cardioverter - defibrillator: a review of the current literature related to psychosocial factors. *ACCN Clin Iss*. 2001; 12:156-163.
- Derek V. Quality of life in patients with life-threatening arrhythmias: Does choice of therapy make a difference? *Am Heart J*. 2002;144: 208-11
- Bech P. Quality of life measurements in chronic disorders. *Psychoter Psychosom*. 1993; 59:1-10
- Badía X, Carné X. La evaluación de la calidad de vida en el contexto del ensayo clínico. *Med Clin (Barc)* 1998; 110: 550-556.
- Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública Mex*. 2002; 44:349-61.
- Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, De la Fuente, L. Valores poblacionales de referencia de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36. *Med Clin (Barc)* 1998;111:410-416
- Herdman M, Badía X, Berra S. El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria. *Aten Primaria*. 2001;28: 425-430.
- Márquez-Montes J, Fernández Lozano I, Tejero C y cols. Psicopatología y calidad de vida en pacientes portadores de un Desfibrilador Automático Implantable (DAI). En: Alzueta J, Fernández I (Eds.) *El Desfibrilador Implantable*, 2.ª ed. Granada: Alsur; 1999. pp.: 229-235.
- Dunbar S, Jenkins LS, Hawthorne M, Kimble LP, Dudley W, Slemmons M, et al. Factors associated with outcomes 3 months after implantable cardioverter defibrillator insertion. *Heart Lung*. 1999; 28:303-15.
- Sneed NV, Finch N, Leman RB. The impact of device recall on patients and family members of patients with automatic implantation of the automatic implantable cardioverter defibrillators. *Heart Lung*. 1994; 23: 317-322.
- Chevalier P, Verrier P, Kirkorian G, Touboul P, Cottiaux J. Improved appraisal of the quality of life in patients with automatic implantable cardioverter defibrillator. *Psychoter Psychosom*. 1996; 65: 49-56.
- Thomas S, Friedman E, Kelley F. Living with an implantable cardioverter-defibrillator: a review of the current literature related to psychosocial factors. *ACCN Clin Iss*. 2001; 12:156-163.
- Kohn C, Petrucci R, Baessler C, et al. The effect of psychological intervention on adjustment to the ICD: A prospective study. *Pacing Clin Electrophysiol*. 1999 ; 22:737
- White M. Patients with implantable cardioverter defibrillators: transition to home. *J Cardiovasc Nurs*. 2000; 14:42-52.
- Sneed NV, Finch N. Experiences of patients and significant others with automatic implantable cardioverter defibrillator after discharge from hospital. *Progress in Cardiovascular Nursing*. 1992; 7:20-24.
- Sneed NV, Finch N, Leman RB. The impact of device recall on patients and family members of patients with automatic implantation of the automatic implantable cardioverter defibrillators. *Heart Lung*. 1994; 23:317-322.
- Dougherty CM. Psychological reactions and family adjustment in shock versus no-shock groups after implantation of internal cardioverter defibrillator. *Heart Lung*. 1995; 24: 281-291.
- De Borde R. The automated implantable cardioverter. *Clinical Issues in Critical Care Nursing*. 1991; 2: 170-177.
- Molchany C, Peterson K. The psychosocial effects of support group intervention on AICD recipients and their significant others. *Progress in cardiovascular Nursing*. 1994; 9: 23-29
- Ocampo C. Living with an implantable cardioverter defibrillator. Impact on the patient, family and society. *Nurs Clin North Am*. 2000; 35:1019-30.
- Dougherty CM, Benoliel JQ, Bellin C. Domains of nursing intervention after sudden cardiac arrest automatic internal cardioverter defibrillator implantation. *Heart Lung*. 2000; 29:79-86.