

I DECIDE LVAD

Mejores conversaciones, mejores decisiones

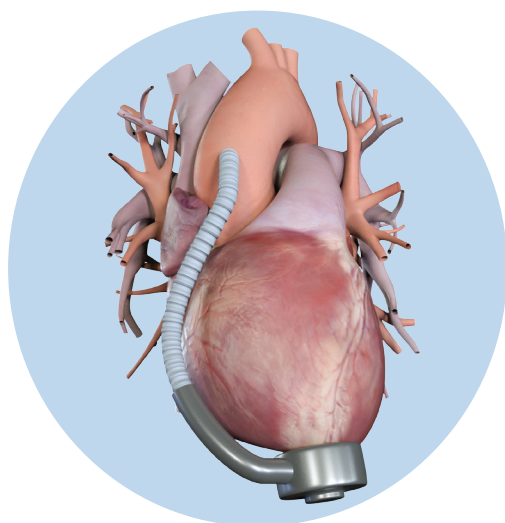
Ayuda para tomar una decisión

Acerca del Dispositivo de Asistencia Ventricular Izquierda (DAVI)

Un dispositivo para pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada



Explorando Opciones



Usted es considerado apto para un DAVI. Este folleto le ayudará a entender qué es un DAVI y le ayudará usted, y a su familia a decidir cuál es la mejor opción para usted. Sus valores y objetivos son los factores más importantes a la hora de tomar una decisión.

¿Cómo se siente en este momento?

- ¿Le gustaría vivir el resto de su vida?
- ¿Sus esperanzas y sus miedos?
- ¿Las preguntas fundamentales que pueda tener?

Para ver un video sobre esta decisión o para ver una versión electrónica de este folleto, visite patientdecisionaid.org.

Ahora que ha estado pensando acerca de sus sentimientos, hablemos en detalle sobre esta DECISIÓN.

Padece insuficiencia cardíaca grave.

La insuficiencia cardíaca sucede cuando el corazón no tiene la fuerza suficiente para bombear sangre a todo el cuerpo. Esto conlleva a la falta de aliento, cansancio e hinchazón. Para la mayoría de la gente, la insuficiencia cardíaca empeora con el tiempo. La insuficiencia cardíaca severa puede provocar la muerte.



Se encuentra en una situación difícil.

Los medicamentos que está tomando ya no funcionan. Si no se le practica una cirugía mayor del corazón, podría morir pronto. Aunque usted pueda recibir un trasplante de corazón, es muy probable que tenga que esperar un largo tiempo. O usted puede ser alguien que no pueda recibir un trasplante. Por lo tanto, usted es considerado apto para un DAVI (corazón artificial parcial).

Muchos pacientes iguales a usted se han sentido confundidos o con miedo. Algunos se han sentido presionados a la hora de tomar una decisión.

Estos sentimientos son normales.

Es una decisión importante.

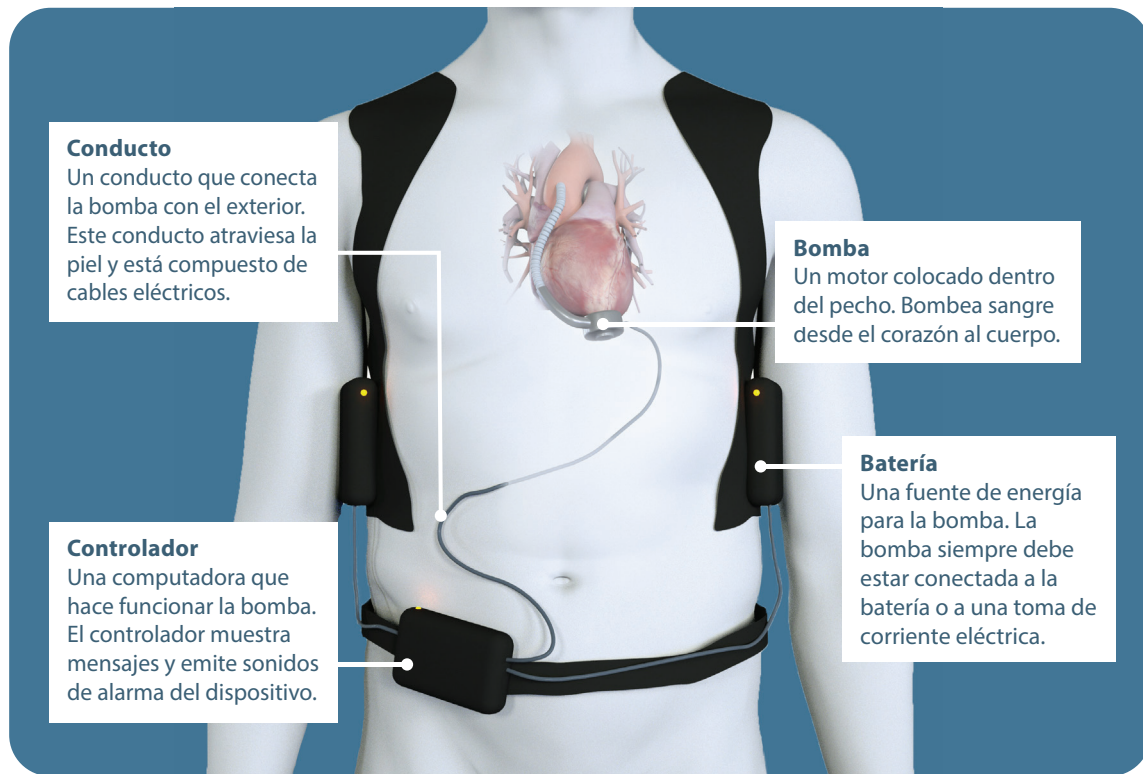
Si los médicos consideran que usted es apto para un DAVI, tendrá que tomar una decisión muy importante. Dicha decisión puede hacer que algunas personas se sienten incómodas. Puesto que nadie puede predecir el futuro, entender lo que podría sucederle puede ayudarle a sentirse mejor a la hora de tomar una decisión y estar mejor preparado para lo que pase después. Aunque pueda ser difícil pensar sobre ello, las personas que se han encontrado en su lugar han preferido saber esta información.



Algunos pacientes optan por un DAVI. Otros deciden que no quieren un DAVI. En realidad, la decisión correcta depende de cómo espera vivir el resto de su vida.

¿Qué es un DAVI (dispositivo de asistencia ventricular izquierda)?

Un DAVI es un dispositivo mecánico que ayuda a su corazón a bombear sangre.



Los DAVIs son utilizados por diferentes razones.

- A veces un DAVI puede ayudar a las personas hasta que puedan recibir un trasplante de corazón. Esto se llama “un puente al trasplante” (“Bridget transplant” o por sus siglas en Ingles como BTT).
- En otras ocasiones, los DAVIs son utilizados para tratar personas que tienen insuficiencia cardiaca severa y que no pueden recibir un trasplante. Esto es conocido como “terapia de destino” (“destination therapy” o por sus siglas en ingles DT). Las personas en DT van a vivir con el dispositivo de DAVI por el resto de sus vidas hasta que mueran.

Para ambos, el BTT o el DT, la cirugía, el tipo de dispositivo y el tiempo de recuperación son el mismo.

¿Cuál es el proceso a la hora de recibir un DAVI?

- Es necesario realizar una cirugía a corazón abierto para recibir un DAVI
- La cirugía puede resultar peligrosa y la recuperación puede ser bastante larga y difícil
- La mayoría de los pacientes se quedan en el hospital durante un par de semanas, algunos se quedan más tiempo
- Los pacientes y las personas que los cuidan necesitan asistir a sesiones educativas para aprender a utilizar el equipo del dispositivo

¿Cómo sería mi vida según cada una de las OPCIONES?

Las cifras a continuación son de los estudios médicos más recientes. Estos estudios incluyen pacientes en el hospital con insuficiencia cardíaca severa que no se pudieron ir a casa solo con pastillas. Sin embargo, no es posible saber lo que le va a suceder a cada persona.

Vivir *con* un DAVI

¿Cuánto podría vivir?

Por lo general, los pacientes que llevan un DAVI viven más tiempo. Después de 1 año, aproximadamente 8 de cada 10 pacientes que recibieron un DAVI siguen vivos.¹⁻⁴



¿Cómo me sentiré?

De aquellos pacientes que se someten a cirugía, muchos notan mejoras importantes respecto a los síntomas de insuficiencia cardíaca (menos dificultad para respirar, disminución de la inflamación y más energía).¹ La mayoría de los pacientes afirman que pueden hacer más cosas.

¿Qué complicaciones pueden producirse?

1 año después de la cirugía, alrededor de:¹⁻⁴

- 5 o 6 pacientes de cada 10 son readmitidos en el hospital



- 1 de cada 10 sufre una apoplejía



- 2 de cada 10 desarrolla una infección relacionada con el dispositivo



- 2 de cada 10 sufre una hemorragia grave que requiere atención médica



- Aproximadamente 2 de cada 10 tienen continua insuficiencia cardíaca



Vivir *sin* un DAVI

¿Cuánto podría vivir?

Por lo general, los pacientes que no llevan un DAVI o trasplante no viven tanto tiempo.

Después de 1 año, aproximadamente 2 de cada 10 pacientes que no recibieron un DAVI siguen.¹



Los pacientes con un grado más leve de enfermedad que pueden vivir en casa, cerca 7 de 10 que no tienen LVAD seguirán con vida después de un año.⁵



La mayoría de todos los pacientes se encuentran entre estos dos números. **Hable con su médico para entender cuán enfermo/a está usted.**

¿Cómo me sentiré?

Casi todos los pacientes que no llevan un DAVI o trasplante siguen sufriendo insuficiencia cardíaca grave. Los síntomas pueden ser tratados.

¿Qué me puede ocurrir si no utilizo un DAVI o trasplante?

Lo más probable es que los pacientes no sobrevivan después de 1 año.¹

- Los pacientes no tendrán que depender de una máquina para vivir
- Los pacientes a menudo pueden salir del hospital más pronto y pasar el tiempo que les queda en casa
- Existen los cuidados paliativos y los centros de cuidados para enfermos terminales, pero puede ser que los pacientes que no llevan un DAVI los necesiten antes (véase la descripción en la página siguiente)

Con o sin un DAVI, existen servicios para ayudar con sus SÍNTOMAS y el sufrimiento de enfermedades avanzadas.

¿Qué son los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos son un tipo de atención médica para las personas con enfermedades graves. Ayudan a dar alivio a los síntomas, el dolor y el estrés. También prestan apoyo emocional y espiritual. El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de los pacientes y las personas que los cuidan.

¿Qué es un hospicio?

Los cuidados de hospicio son para pacientes que se encuentran cerca del final de su vida. Estos cuidados incluyen apoyo médico, emocional y espiritual, y contribuyen a mejorar el bienestar y la tranquilidad de los pacientes. Por lo general, los cuidados de hospicio se llevan a cabo en casa del paciente. También pueden darse en otros lugares, como una residencia de ancianos.

Incluso con un DAVI, algunos pacientes se sentirán peor o se pondrán más enfermos debido a otros problemas de salud. Estos pacientes podrán apagar la bomba. Cerca del final de la vida, los pacientes tienen la opción de apagar la bomba. Puede ser difícil saber cuándo es el tiempo más adecuado para hacer esto. Es importante hablar con sus seres queridos y sus doctores por adelantado sobre sus deseos para sus últimos días de vida.

Nos guste o no, eventualmente todo el mundo va a morir. Sin embargo, usted tiene cierto control sobre cómo quiere vivir el resto de su vida.

Perspectivas de los Pacientes:

Pacientes que optaron por un DAVI

"No fue una decisión fácil. Pero entonces empecé a centrarme en mi vida. En mí mismo."

"Estaba dispuesto a hacer lo que me dijeran para sentirme mejor."

Pacientes que renunciaron a un DAVI ou transplante

"No sé si la bomba me mantendría con vida. Y aunque lo hiciera, no estoy seguro de que fuera una vida digna. Porque no pienso enchufarme a la pared para seguir viviendo."

"Estoy cansado del dolor y del sufrimiento. No me da miedo morir."



Si utilizo un DAVI, ¿cómo va a CAMBIAR mi vida?

Hay muchos aspectos de un DAVI que le cambiarán la vida. Algunos detalles pueden variar dependiendo en el criterio del programa hospitalario:



Fuente de energía: Deberá estar conectado a una fuente de corriente en todo momento (si la bomba no recibe energía eléctrica podría morir). Es necesario que se conecte a un toma de corriente mientras duerma. Durante el día, puede utilizar pilas que duran hasta 17 horas.



Cargar con el dispositivo: Deberá cargar con el controlador y las baterías. El equipo se puede llevar en un chaleco o en el cinturón. El paquete de las baterías y el equipo pesan de unass 3 a 7 libras. Es importante llevar pilas y un controlador de recambio en el caso de que sea necesario cambiarlos.



Vigilar el conducto: El emplazamiento del conducto (el lugar por donde el cable eléctrico sale a través de la piel) debe manipularse con cuidado. Hay que cambiar los vendajes y limpiar el lugar varias veces a la semana. La falta de cuidado podría causar una infección mortal.



Medicamentos: Con un DAVI, tendrá que tomar anticoagulantes durante el resto de su vida. Es posible que siga tomando medicamentos para el corazón, pero la mayoría de los pacientes toman menos después de optar por un DAVI. También tendrá que visitar al médico con regularidad para realizar exámenes rutinarios.



Precauciones con el agua: Debido al emplazamiento del dispositivo y del conducto, deberá evitar meterse en el agua. Esto significa que ya no podrá nadar, bañarse o ducharse regularmente. Es posible adquirir un equipo de protección especial para el agua, para que pueda ducharse con el dispositivo.



Costo: Dependiendo de la cobertura de su seguro, puede que tenga gastos adicionales debido al dispositivo. Muchos pacientes tienen que pagar por los vendajes del conducto. Es posible que también tenga que abonar copagos para la atención médica.



Sexo: Algunos pacientes y sus parejas reconocen que la vida sexual cambia. Sin embargo, para la mayoría de los pacientes que han optado por un DAVI, el sexo es seguro una vez se han recuperado de la cirugía.



Emociones: Un DAVI puede tener un impacto emocional tanto para los pacientes como para las personas que los cuidan. Algunas personas están muy contentas con el DAVI y se acostumbran a estos cambios de vida. A otros les preocupa que el equipo pueda fallar o se sienten abrumados con los cuidados del dispositivo. Este estrés puede acarrear depresión y ansiedad. Buscar asistencia para su salud mental puede servirle de ayuda.



Sitio Del Conducto

Un DAVI también es una decisión importante para las PERSONAS QUE CUIDAN A ESTOS PACIENTES.

Cuidar de un paciente con insuficiencia cardíaca grave puede conllevar algunos cambios en el estilo de vida. Cuando un paciente recibe un DAVI, el estilo de vida de la persona que cuida al paciente puede alterarse mucho más. Las responsabilidades son diferentes para cada paciente y cambian con el tiempo.

Algunas personas que cuidan a los pacientes que llevan un DAVI están contentos de poder ayudar a un ser querido. Sin embargo, algunos se estresan debido a las responsabilidades, los gastos o la salud del paciente.

Las personas que cuidan a los pacientes que optan por no llevar un DAVI también pueden experimentar sentimientos similares.

La persona que cuida de un paciente con un DAVI ayuda a:

- Cambiar las vendas del emplazamiento del conducto y a controlar infecciones
- Cuidar de la batería
- Cuidar del equipo
- Gestionar los medicamentos
- Planificar las visitas de seguimiento
- Procurar un cuidado especial durante la recuperación, por lo general durante los dos primeros meses después de la cirugía:
 - Dar baños con esponja
 - Cocinar
 - Hacer recados
 - Llevar al paciente en auto

Cabe tener en cuenta:

- La mayoría de los programas hospitalarios requieren que los pacientes con un DAVI tengan una persona encargada de cuidar al paciente - algunos programas requieren que una persona cuide al paciente hasta 3 meses después que se le da de alta, mientras que otros programas requieren un compromiso a largo plazo
- Las personas que cuidan al paciente deben comprometerse a ayudar al paciente diariamente (esto disminuye con el tiempo)
- Por lo general, esta persona recibe formación para aprender a manipular el DAVI y a cuidar del paciente
- Algunos programas sobre DAVI ofrecen ayuda a las personas que cuidan al paciente. Averigüe qué tipo de ayuda está disponible en el programa de su localidad para las personas que cuidan a estos pacientes y sus familias



Perspectivas de las Personas que cuidan a estos Pacientes:

Personas que cuidan a pacientes con un DAVI

"Estoy muy contento con el DAVI. Aprendes a lidiar con esas pequeñas cosas."

"Nunca me he arrepentido de tomar la decisión. Es sólo que a veces llegas a un punto en que te gustaría estar en casa sin tener que cuidar de alguien constantemente."

Personas que cuidan a pacientes sin un DAVI o trasplante

"Mi esposo hubiera estado mucho más estresado si se hubiera puesto un DAVI. Murió de la forma que él quería. Murió en casa y en paz. No sintió dolor y eso me tranquilizó mucho."

"Mis preocupaciones tras decidir que no usaría un DAVI fueron cómo iba a empeorar, y cuánto tiempo iba a ser capaz de tenerlo en casa y cuidar de él."

Tómese su tiempo para CONSIDERAR lo que ha aprendido sobre el DAVI y piense acerca de cómo desea vivir el resto de su vida.

En una escala...

¿Cómo quiere vivir el resto de su vida? (marque una casilla)

Hacer todo lo posible para vivir más tiempo, aunque eso signifique pasar por una cirugía mayor y depender de una máquina.

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Vivir el tiempo que me queda sin pasar por una cirugía mayor ni depender de una máquina.

Reflexión...

¿Con un DAVI?

¿Sin un DAVI?

¿Qué espera con o sin un DAVI?

¿Qué le da miedo de vivir con o sin un DAVI?

¿Cuáles son sus preguntas fundamentales...

...para su doctor, cirujano o cardiólogo? _____

...para la persona que lo cuida o su familia? _____

...para los pacientes que utilizan un DAVI en la actualidad? _____

<https://patientdecisionaid.org>

1. McIlvennan CK, Magid KH, Ambekar AV, Thompson JS, Matlock DD, Allen LA. Clinical Outcomes Following Continuous-Flow Left Ventricular Assist Device: A Systematic Review. *Circ. Heart Fail.* 2014;7(6):1003-13.
2. Mehra MR, Uriel N, Naka Y, et al. A fully magnetically levitated left ventricular assist device - final report. *N Engl J Med.* 2019;380(17):1618-1627.
3. McGee E Jr, Danter M, Struber M, et al. Evaluation of a lateral thoracotomy implant approach for a centrifugal-flow left ventricular assist device: The LATERAL clinical trial. *J Heart Lung Transplant.* 2019;38(4):344-351.
4. Kormos RL, Cowger J, Pagani FD, et al. The Society of Thoracic Surgeons Intermacs Database annual report: evolving indications, outcomes, and scientific partnerships. *J Heart Lung Transplant.* 2019;38(2):114-126.



School of Medicine
UNIVERSITY OF COLORADO
ANSCHUTZ MEDICAL CAMPUS

Copyright © 2020 de Los Regentes de la Universidad de Colorado en nombre de sus empleados: Larry A. Allen, MD, MHS; Daniel D. Matlock, MD, MPH; Jocelyn S. Thompson, MA; Colleen K. McIlvennan, DNP, ANP. Este trabajo contó con el apoyo del Programa de Premios del Instituto de Investigación de Resultados Centrados en el Paciente (PCORI, del inglés Patient-Centered Outcomes Research Institute) Program Award (1310-06998), del Instituto Nacional del Corazón, los Pulmones y la Sangre (K23HL105896) y el Instituto Nacional del Envejecimiento (K23AG040696) del Instituto Nacional de la Salud, y el Programa de Becas de Investigación del Departamento de Medicina de la Universidad de Colorado. Conflicto de Intereses: Allen – ninguno; Matlock – ninguno; McIlvennan – ninguno; Thompson – ninguno. Nivel de lectura: 6.0. Última actualización: 6/24/2020. Contacto: 303-724-4713 o larry.allen@ucdenver.edu. Algunos derechos reservados. Ninguna parte de esta publicación podrá ser utilizada con fines comerciales sin el consentimiento expreso y por escrito del editor. Ninguna parte de esta publicación podrá ser utilizada en una obra derivada sin el permiso del editor y sin reconocer a la misma. La Universidad de Colorado se exime de toda responsabilidad relacionada con el uso o la adopción de la información proporcionada en este documento. El usuario sigue siendo responsable de los daños ocasionados al confiar en esta información. El contenido es responsabilidad exclusiva de los autores y no representa necesariamente la opinión oficial de los organismos de financiación (NIH, PCORI) ni los centros médicos. Los datos aportados en esta infografía están destinados únicamente a fines informativos y no a ofrecer asesoramiento médico. Toda persona debe consultar con su médico antes de decidir si un dispositivo de asistencia ventricular izquierda es adecuado para él o ella. Este trabajo se encuentra bajo una licencia de Reconocimiento-No comercial- Sin obras derivadas 4.0 Internacional de Creative Commons.

