

Los desfibriladores automáticos implantables

Los desfibriladores automáticos implantables (DAI) han demostrado una gran utilidad en la prevención de muerte súbita de origen arritmico. Estos dispositivos detectan arritmias ventriculares que ponen en riesgo la vida del paciente y las tratan de forma muy eficaz con estimulación indolora o con choques eléctricos. Los choques eléctricos son dolorosos y causan estrés en el paciente y sus familiares.

Desde 2010 existen directrices de las Sociedades Americana y Europea de Cardiología sobre el manejo de dispositivos al final de la vida, en las que se destaca la necesidad de respetar el derecho del paciente a morir con dignidad limitando las terapias que causen estrés, dolor o ansiedad (en el caso de los DAI los choques eléctricos). Se recomienda que el médico discuta con el paciente la posibilidad de desactivar dichas terapias en el futuro, desde el momento en que se plantee la indicación del DAI y cuando las circunstancias clínicas del paciente se modifiquen. Desactivar un desfibrilador se considera aceptable legal y éticamente, no es un suicidio asistido ni eutanasia, sino que tiene la misma consideración ética que la interrupción de otros tratamientos.

En la práctica clínica rara vez se siguen estas recomendaciones. En un estudio realizado en Suecia más de un 30% de los pacientes portadores de un DAI recibían descargas del dispositivo en las últimas 24 h de vida. Nuestro estudio busca conocer la realidad española desde el punto de vista de los profesionales que implantan y siguen desfibriladores y desde el punto de vista de los pacientes que llevan un desfibrilador. Para ello realizamos 2 encuestas:

- Una a todos los centros que participan en el Registro Español de Desfibriladores, gracias a la inestimable colaboración y el apoyo institucional de la Sección de Electrofisiología y Arritmias de la Sociedad Española de Cardiología. En dicha encuesta se preguntaba sobre las prácticas habituales en cada centro sobre la posibilidad de desactivar las descargas del DAI en pacientes al final de la vida: cuándo se discute, con quien se discute, y como se debería hacer idealmente.
- Otra a pacientes portadores de desfibrilador de 3 hospitales de España: Virgen de la Salud de Toledo, Germans Trias i Pujol de Badalona (Barcelona) y Hospital Universitario de Fuenlabrada (Madrid). En ella se preguntaba sobre cuestiones básicas del desfibrilador (por ejemplo para qué sirve, o cómo se llama) y finalmente se interroga sobre posibilidades de manejo al final de la vida e implicaciones éticas y clínicas de una hipotética desactivación.

Resultados:

- Profesionales implantadores:

Respondieron a nuestra encuesta un 100% de los centros de alto volumen de implante (>100 desfibriladores al año), un 84% de los centros de volumen intermedio y sólo algo más del 10% de los de muy bajo volumen.

Tan solo un 44% de los profesionales que responde a nuestra encuesta reconoce conocer las recomendaciones de las sociedades científicas al respecto. Esto da una clara idea de la necesidad de informar, y fomentar foros de discusión para que se plantee el manejo de pacientes en esta situación.

La posibilidad de desactivación se plantea tarde, o nunca. No se siguen las recomendaciones de discutir la cuestión precozmente en el curso clínico. Probablemente derivado de lo tarde que se plantea la desactivación (con el paciente en fase terminal o agonizante) en muchas ocasiones la decisión la toman los médicos y familiares, sin incluir al paciente en la decisión. Más aún: en algunos centros ni siquiera se plantea la posibilidad de desactivar el DAI en un paciente agonizante y con descargas múltiples del dispositivo.

A raíz de este estudio y el gran interés existente entre los miembros de la Sección de Electrofisiología y Arritmias se convocó un coloquio en la última reunión de la sección durante el cual se escucharon voces expertas en derecho médico, cuidados paliativos, geriatría e implante de desfibriladores y se desarrolló una interesante discusión posterior.

- Pacientes:

Se realizó la encuesta a más de 400 pacientes de los 3 centros participantes. Menos de un 1% de los pacientes preguntados se negó a responder el cuestionario. Nos sorprende gratamente el alto grado de conocimiento que nuestros pacientes tienen sobre la función del dispositivo y los motivos de implantarlo. Esto se debe muy probablemente a que, en España, a los pacientes a los que se les implanta un DAI, además de la información verbal que les proporciona el personal sanitario se les entrega un libro con explicaciones sencillas sobre el dispositivo. (http://www.secardiologia.es/images/stories/documentos/vivir_con_un_dai.pdf). Por otra parte los pacientes muestran un alto grado de desconocimiento en todas las cuestiones que tratan el manejo al final de la vida de sus dispositivos. Aproximadamente un 60% piensa que una vez implantado no se pueden desactivar externamente las descargas del DAI. La mayoría no sabe que ellos pueden tomar la decisión de desactivar tras discutirlo con su médico. Un alto porcentaje opinan que no es aceptado éticamente ni indicado por las sociedades científicas, y muchos piensan que desactivar las descargas del dispositivo conducirá al fallecimiento inmediato.

Con los resultados del estudio nosotros mismos y los cardiólogos de nuestro entorno hemos reconocido la necesidad de cambios en: qué transmitimos a nuestros pacientes, cuándo y cómo lo hacemos. Cada vez más a menudo se habla desde el momento en que se ofrece el implante de un DAI de la posibilidad de desactivar el desfibrilador a petición del paciente si se estima que el beneficio ya no supera la carga de dicha terapia. Intentamos también que los

familiares, tan decisivos en nuestro medio, comprendan la utilidad y las limitaciones de esta terapia. Se trata de aumentar la autonomía del paciente proporcionándole la información necesaria para que pueda tomar decisiones, y además dar esa información y plantear las opciones mucho antes de una hipotética situación terminal en la que las posibilidades de entender un tema tan complejo y de tomar decisiones autónomas se limitan mucho para el paciente.

