



Vivir con un desfibrilador automático implantable

UN ESTUDIO CUALITATIVO DE LAS EXPERIENCIAS DE LOS PACIENTES

Inmaculada PANEQUE SÁNCHEZ-TOSCANO,¹ M^a Reyes CARRIÓN CAMACHO,² Rosa CASADO MEJÍA,³ José María FERNÁNDEZ PÉREZ,¹ Carmen PINILLA JIMÉNEZ¹

Resumen Abstract

Objetivo principal: Conocer la experiencia de los pacientes portadores de Desfibrilador Automático Implantable (DAI) de la Unidad de Electrofisiología y Arritmias del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla. **Metodología:** Estudio cualitativo mediante entrevistas semiestructuradas a 11 personas con DAI implantado. Se realizó un análisis de contenido teniendo en cuenta el objetivo de la investigación, las categorías de análisis creadas y las emergentes. **Resultados principales:** Los temas identificados fueron: la experiencia de vivir con un DAI, las descargas, las estrategias de adaptación, los cambios físicos, emocionales y en el estilo de vida, la vida sexual y la prohibición de conducir. **Conclusión principal:** Aunque la mayoría de los pacientes aceptan el dispositivo identificando las variables que influyen en la adaptación, existen limitaciones derivadas de cambios físicos, emocionales y en el estilo de vida. Los profesionales sanitarios han de valorar potenciales dificultades de adaptación o alteraciones psicológicas con el fin de facilitar las intervenciones necesarias.

Palabras clave: Desfibrilador Automático Implantable. Experiencia del Paciente. Investigación Cualitativa.

TO LIVE WITH AN IMPLANTABLE CARDIOVERTER DEFIBRILLATOR: A QUALITATIVE STUDY ON PATIENTS' EXPERIENCES

Objective: To know the experiences of patients with an Implantable Cardioverter Defibrillator in the Electrophysiology and Arrhythmia Unit ("Virgen del Rocío" University Hospital Seville). **Methods:** A qualitative study by using semi-structured interviews with 11 people with ICDs. A content analysis considering research objectives, analytical categories, and those possibly emerging was carried out. **Results:** The identified issues were: the experience of living with an ICD, discharges, adaptation strategies, physical and emotional changes, as well as those affecting lifestyles, sex life, and driving ban. **Conclusions:** Although most of patients accept the device, identifying the variables affecting their adaptation, there are still some limitations resulting from physical, emotional, and lifestyle changes. Health professionals should assess potential adaptation difficulties or psychological disorders in order to provide necessary interventions.

Keywords: Implantable Cardioverter Defibrillators. Patient Experience. Qualitative Research.

¹Unidad de Electrofisiología y Arritmias, UGC Área del Corazón. Hospital Universitario Virgen del Rocío (HUVR). Sevilla, España. ²UGC Bloque Quirúrgico, Hospital General, HUVR. Sevilla, España. ³Departamento de Enfermería, Universidad de Sevilla, España.

CORRESPONDENCIA: Inmaculada Paneque Sánchez-Toscano. inmaculada.paneque@gmail.com

Manuscrito recibido el 27.02.2013
Manuscrito aceptado el 16.04.2013

Index Enferm (Gran) 2014; 23(1-2):31-35

Introducción

El desfibrilador automático implantable (DAI) es un dispositivo utilizado para monitorizar el ritmo cardíaco del paciente y producir descargas en caso de detección de arritmias potencialmente letales. El DAI ha demostrado su utilidad para prolongar la vida, tanto en pacientes que han tenido arritmias ventriculares malignas (prevención secundaria) como en pacientes con riesgo de presentarlas (prevención primaria), en comparación con el tratamiento médico óptimo y con fármacos antiarrítmicos.¹

Los beneficios clínicos del DAI están claros, sin embargo, los pacientes con DAI constituyen una población en riesgo de presentar alteraciones psicológicas. Así, pacientes portadores presentan condicionamientos que pueden tener un impacto relevante en su vida: necesidad de revisiones periódicas, la propia naturaleza de sus arritmias de compromiso vital, la presencia de episodios de arritmia que pueden requerir descargas, las limitaciones para diversas actividades como conducir, la reincorporación al trabajo, etc.²

La mayor parte de las estrategias terapéuticas utilizadas en pacientes con arritmias han sido, o están siendo evaluadas en grandes ensayos clínicos aleatorios. Pero es necesario abordar determinados problemas de salud desde perspectivas distintas a la puramente positivista los enfoques cualitativos son necesarios para comprender determinados comportamientos sobre la salud, como la percepción del paciente y la aceptación del dispositivo como tratamiento.^{3,4} La suma de la investigación cualitativa junto los métodos cuantitativos puede ser la estrategia más efectiva para realmente entender las experiencias de los pacientes que viven con un DAI.⁵

Los resultados desde la perspectiva cualitativa pueden integrarse en la práctica clínica de los profesionales sanitarios haciéndolos más receptivos a las limitaciones físicas, psicológicas y sociales que ocurren en los pacientes que viven con un DAI y proporcionando conocimientos que permitan el desarrollo de intervenciones apropiadas para ayudarles a vivir con un DAI.^{4,6-14}

Este estudio presenta como objetivo general conocer la experiencia de pacien-

tes portadores de DAI de la Unidad de Electrofisiología y Arritmias del Hospital Universitario Virgen del Rocío (HUVR) de Sevilla. Y de forma más específica: conocer sus sentimientos hacia las descargas, conocer las estrategias que desarrollan para facilitar la adaptación que el DAI le supone en su vida, así como las variables que influyen en la aceptación del dispositivo, conocer las reacciones físicas y emocionales hacia el dispositivo, y las modificaciones que supone el DAI en su estilo de vida.

Método

Abordaje cualitativo debido al objeto de la investigación que busca conocer y comprender vivencias en el contexto social en que se producen.

Participantes: La selección fue intencional, incluyendo a todos los pacientes que podían aportar información relevante del fenómeno. Durante el muestreo, las personas informantes debían cumplir los siguientes requisitos: tener implantado un DAI, ser mayor de 18 años, sin afectación cognitiva, y poder comunicarse de forma verbal.

Los pacientes se obtuvieron de la Unidad de Electrofisiología y Arritmias del HUVR de Sevilla. Para ello, lo primero que se realizó fue la definición de un criterio de segmentación, la edad: menores de 50 años y mayores de 50 años. Dentro de los perfiles establecidos según este criterio, se definieron otras variables que debían tenerse en cuenta, por su importancia en la representatividad de las personas entrevistadas: sexo, tiempo de exposición al DAI, motivos de implantación, eventos del DAI (descargas), nivel de estudios, ocupación y convivencia.

Se convocó a las personas participantes a partir de un listado de candidatos, que se ajustaba a los perfiles deseados, propuesto por profesionales que los atienden. Se acordó la cita por teléfono, se les explicó el objetivo de las entrevistas y se garantizó su confidencialidad.

Recogida de datos: Se llevó a cabo mediante entrevistas semiestructuradas con un guión de preguntas construido utilizando la información obtenida de la revisión bibliográfica y la opinión de los profesionales que los tratan. Todas las entrevistas corrieron a cargo de la misma investigadora. Las entrevistas se grabaron, previo consentimiento, y se transcribieron literalmente. Se empleó la saturación de datos o aparición de información redundante y

repetida, para finalizar el proceso de recogida de datos y no por número fijo de casos.

Análisis de los datos: La información se analizó mediante un análisis de contenido, se tuvieron en cuenta los objetivos de la investigación y se crearon las categorías de análisis compuestas por la etiqueta y su definición. Posteriormente, la lectura en profundidad hizo emerger nuevas categorías.

Paralelamente a todo el proceso de recogida y análisis de los datos, se desarrolló un proceso de triangulación de diferentes observadores, fuentes y técnicas. En este estudio han participado investigadores y observadores de la Unidad de Electrofisiología y Arritmias y del Bloque Quirúrgico del HUVR, y del ámbito docente universitario; además se han obtenido los datos a partir de diferentes fuentes: bibliográficas, pacientes y profesionales de la salud; y para ello han sido diferentes las técnicas que se han aplicado: revisión amplia en bases de datos y entrevistas semiestructuradas.

Consideraciones éticas: Se pidió permiso a las personas entrevistadas para ser grabadas y se facilitó el consentimiento informado para su firma. Se comunicó que en cualquier momento podían abandonar el estudio y podían negarse a ser grabados. Todas las entrevistas se codificaron y se eliminó cualquier dato personal de pacientes. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación del HUVR.

Resultados y discusión

Hubo 11 participantes, 9 hombres y 2 mujeres. En todos los casos permitieron grabar la entrevista. La edad media era de 57,45 años y el rango de edad, entre 24-83 años (tabla 1). Las entrevistas tuvieron una duración entre 8-19 minutos.

El número de entrevistas realizadas permitió alcanzar un grado muy alto de saturación de la información, que fue redundante para todas las dimensiones del estudio. En el extracto de las entrevistas presentadas se codifica al paciente con la letra "p" seguida del número asignado.

Todas las entrevistas comenzaron con una pregunta abierta destinada a que definieran su experiencia de vivir con un DAI. Al igual que se recoge en la literatura el dispositivo solo afecta negativamente la calidad de vida a una minoría sustancial de pacientes,¹⁵ en nuestro estudio informaron tres pacientes con comentarios que hacen pensar en un empeoramiento de la calidad de vida en forma, sobre todo, de las limita-

Participantes	p-1	p-2	p-3	p-4	p-5	p-6	p-7	p-8	p-9	p-10	p-11
Edad	64	47	66	65	24	49	56	72	83	66	40
Sexo	Hombre	Hombre	Hombre	Hombre	Hombre	Mujer	Mujer	Hombre	Hombre	Hombre	Hombre
Indicación o diagnóstico	Miocardio-patía dilatada idiopática	Cardiopatía isquémica	Arritmias/ Cardiopatía isquémica	Muerte Súbita	Miocardio-patía hipertrófica	Distrofias musculares BAV 1º	Síndrome de Brugada/ Síncope	Cardiopatía isquémica/ Síncope	Cardiop. Isquém. IAM extenso	Miocardio-patía dilatada	Miocardio-patía dilatada/ Muerte súbita
Criterio de implantación (prevención primaria o secundaria)	Primaria	Primaria	Secundaria	Secundaria	Primaria	Primaria	Secundaria	Secundaria	Secundaria	Primaria	Secundaria
Tiempo transcurrido desde la implantación del DAI (meses)	11 meses	43 meses	81 meses	49 meses	7 meses	14 meses	43 meses	121 meses	176 meses	38 meses	63 meses
Nº de Recambios	0	0	1	0	0	0	0	1	3	0	0
Nº de Descargas	0	10	4	0	0	0	0	0	2	0	2
Nivel de estudios	Primarios	Primarios	Universit.	Universit.	Universit.	Bachiller.	Primarios	Universit.	Primarios	Primarios	Primarios
Situación laboral	Trabaja	Jubilado	Jubilado	Jubilado	Estudiante	Trabaja	Desempleo	Jubilado	Jubilado	Jubilado	Jubilado
Convivencia	Pareja e hijos	Pareja e hijos	Con pareja	Con pareja	Otros (padres y hermano)	Vive sola	Con pareja	Vive sólo	Otros (hijo y nuera)	Pareja e hijos	Pareja e hijos

Tabla I. Perfiles de los participantes

ciones que les supone. Aunque algunos pacientes tienen altos niveles de ansiedad y síntomas depresivos, en nuestro estudio, 2 de los 11 pacientes manifiestan tener o haber tenido depresión, la mayoría de los estudios informan de que el dispositivo es aceptado¹⁶ al igual que ocurre en el nuestro donde los pacientes califican su experiencia de vivir con un DAI mayoritariamente como “normal”, y en sintonía con Hallas et al., que identifican los pacientes que se adaptan al DAI utilizando estrategias proactivas tipo “normalización” y minimizando las consecuencias del dispositivo.⁴ “Pues hay veces que estoy, con depresión y, y a fuerza de pastillas estoy...” (p7). “Pues mi experiencia es normal, verás, vivir con un DAI, yo para mí es normal. Eh, ¿experiencia? Pues me ha salvado la vida ocho o diez veces, vamos, seguro. Mi experiencia es buena por esa parte, mala por que la descarga no es dolorosa, pero molesta sí que es muy molesta” (p2).

En relación con la experiencia de vivir con un DAI, hasta hace poco los predictores más fuertes de las alteraciones psicológicas se consideraban que eran las descargas.¹⁶⁻²¹ Las descargas del DAI son inesperadas y dolorosas, y se asocian con miedo e incertidumbre, lo que puede afectar negativamente la calidad de vida del paciente e incluso ser consideradas como una amenaza para su supervivencia.^{10,22} Así Dickerson y Tagney et al. documentan el miedo de los pacientes a recibir descargas y quedarse solos.^{22,23}

En nuestro estudio, las descargas no se han comportado como un factor predisponente para desórdenes como la ansiedad y depresión, aunque lógicamente los pacientes sí presentan cierto miedo ante una posible descarga como en el estudio de Dickerson.²² Por el contrario, a los pacientes

entrevistados las descargas le proporcionan sensación de seguridad frente a la posibilidad de experimentar una parada cardíaca o una consecuencia grave de una arritmia ventricular.^{6,22,23-25} Del mismo modo, los pacientes que han recibido descargas perciben el dispositivo como una prolongación de su vida,²⁶ nuestros pacientes afirman que les ha salvado la vida y les proporciona seguridad y tranquilidad. Hay que destacar que en los pacientes que han sufrido descargas, existe una ambivalencia en la experiencia, que es buena y de tranquilidad por una parte, pero por otra está el riesgo de la descarga que les da miedo y les resulta “molesta”. “Tienes efectivamente algo ahí que te puede dar, te puede saltar en un momento determinado por un esfuerzo ¿no? lógicamente el miedo te da, una cosa así, te recuerda mucho más que tienes eso, o sea...” (p3). “Yo la experiencia que tengo es de tranquilidad, vamos, me da tranquilidad y me da miedo, o sea, muchas veces pienso, que me puede saltar ¿no? Pero al mismo tiempo me da tranquilidad el saber que me echa una mano” (p3).

Los cambios en el estado psicológico y la calidad de vida tras la implantación de un DAI también difieren de acuerdo con la experiencia de las descargas.²⁰ En nuestro estudio a dos pacientes que habían tenido descargas, éstas les habían afectado de forma diferente: a uno le provocó alteraciones psicológicas presentando miedo a salir de casa y quedarse solo como en el estudio de Dickerson²² y al otro le afectaba más la calidad de vida, ya que el miedo a la descarga le estaba haciendo que dejara de salir a andar, hecho que coincide con los estudios de Tagney et al., Dougherty et al., Kamphuis et al. y Morken et al., donde un hallazgo importante fue la reducción del nivel de actividad para evitar el desencade-

namiento de descargas.^{9,10,13,23} “Pues estos días no salgo a andar nada por miedo, últimamente lo estoy notando que no salgo casi. Por el miedo a que me salte el DAI; porque el otro día, vamos, hace dos o tres meses estaba, hice un poco de estiramientos en casa, me puse a hacer la bicicleta estática, un poco de ejercicio y ¡plás! De repente noté como un poco de mareo y, efectivamente me pegó el; me saltó el DAI” (p3).

Ahora parece que, previo a la implantación, variables psicológicas tales como el grado de optimismo o pesimismo pueden conferir un riesgo aún mayor de lo que se pensaba.¹⁵ En nuestro estudio podemos identificar cómo hay pacientes que explican la aceptación de su DAI por su carácter optimista y otros que no lo aceptan tan bien debido a los rasgos de pesimismo que reflejan. “Yo soy un optimista nato, pero no un inconsciente, eh. Procuero no, dramatizar ni, ser excesivamente sensiblero a cosas que bueno... Procuero no darle tanta importancia a las cosas” (p4).

Otra fuente de variabilidad que puede marcar profundamente la experiencia de vivir con un DAI son los diferentes diagnósticos de los pacientes a los que se les implanta un DAI.¹⁵ En nuestro estudio algunos pacientes recibieron el DAI después de tener experiencias cercanas a la muerte, otros únicamente como medida preventiva. Algunos presentan enfermedades cardíacas de larga duración y otros estaban aparentemente sanos antes de experimentar arritmias peligrosas. Por otra parte el curso de la enfermedad cardíaca tras la implantación del DAI puede variar desde relativa estabilidad a continuar la progresión de la enfermedad y la severidad del compromiso funcional.^{15,27} Quizás la percepción de necesidad sentida por el pacien-

te por una parte y la utilidad percibida por otra puede marcar la diferencia en el grado de aceptación del dispositivo. *“No es nada fuera del otro mundo; será que como no he tenido hasta ahora descarga”* (p6). *“He mejorado; bueno, pues, un cien por cien, antes, empezaba a andar, me ahogaba, me tenía que parar y ahora no. Si no me lo ponen, a lo mejor no estaba yo aquí”* (p10).

Por otra parte, la calidad de vida de los pacientes con DAI es con frecuencia peor comparada con la de la población en general y puede ser debido a la enfermedad subyacente o a la presencia del DAI. De hecho varios pacientes identifican claramente este hecho, que a ellos realmente les afecta y limita tanto física como psicológicamente su enfermedad de base y no tanto la presencia del DAI. *“Que más bien psicológicamente si creo que nos haya afectado más el saber que la enfermedad muscular que tenemos, porque además vemos que según vamos avanzando, a pesar de que dentro de lo malo estamos muy bien, pero que vemos que cada año vamos teniendo ciertas limitaciones. Entonces eso quizás te, te corte más que el hecho de llevar un aparato que bueno...”* (p6).

A menos que éstas y otras diferencias antes y después de la implantación sean tenidas en cuenta, es casi imposible hacer comparaciones significativas entre los estudios. Igualmente todos los pacientes experimentan en mayor o menor medida reacciones físicas y emocionales hacia el dispositivo.²⁸ Entre las reacciones físicas destacan la percepción del bulto del dispositivo y la sensación de estar suelto en el cuerpo, igualmente la sensación de molestia al tumbarse en la cama. *“Al principio me molestaba más porque; sobre todo cuando dormía, yo duermo de lado y entonces, se me clavaba”* (p8).

Entre las reacciones emocionales destacan los miedos. Además de los miedos que se identifican claramente hacia las descargas existen otro tipo de miedos, cuestiones también calificadas como temores o preocupaciones principalmente sobre el agotamiento de la batería, con el consiguiente recambio del dispositivo y el funcionamiento del dispositivo. En la revisión de la literatura realizada también los pacientes identificaban estos miedos. Eckert⁷ describe la posibilidad de que el dispositivo falle como un miedo concreto que tienen los pacientes. Albarran et al y Kamphuis et al. informan que los pacientes están preocupados por cuestiones técnicas del dispositivo, aspectos como la duración de la batería o el

miedo a la posibilidad de que el dispositivo falle.^{8,10} Dunbar señala que la consecuencia negativa de la implantación de un DAI es la aparición de sentimientos de miedo asociados a recibir una descarga, a que el aparato no funcione y a que el ejercicio físico provoque una descarga.²⁹ *“Me preocupa cuando se me acaben las pilas; no sé cómo, cómo va a funcionar, si me va a fallar o no me va a fallar, que está uno con un poquito de miedo”* (p1).

El DAI puede suponer para algunos pacientes modificaciones en su estilo de vida y la limitación de algunas actividades, como el trabajo, la sexualidad o la conducción de vehículos, que les puede afectar negativamente. Los cambios en el estilo de vida son comunes a todos los pacientes^{7,11} que cambian los aspectos más obviamente relacionados con un riesgo para la salud.⁸ Pero, por otra parte, la mayoría de los pacientes portadores de DAI tienen cardiopatía de base y a veces otras comorbilidades asociadas que requieren cambios en el estilo de vida y cumplimiento de los tratamientos, lo que puede crear confusión en la valoración del impacto específico del DAI.¹ En nuestro estudio la mayoría de las modificaciones en el estilo de vida como el trabajo, la limitación de actividad física y la sexualidad son consecuencia de la miocardiopatía isquémica, dilatada o hipertrofica que presentan los pacientes, no así la conducción de vehículos que es impuesta por el DAI. *“Desde que tuve, el infarto de miocardio, pues, ya, no pude mantener el ritmo de vida que tenía, ni, deportes ni nada, y entonces pues al colocarme el DAI tampoco”* (p3).

Albarran et al. también informan que muchos pacientes atribuyen la reducción de la actividad sexual a la edad, la medicación, las limitaciones físicas y el estado de salud general,⁸ igual que comentan los pacientes en nuestro estudio. *“Afecta por la medicación que estás tomando, lógicamente, pues, y los años, que efectivamente pasan y no es...”* (p3).

En cuanto a la prohibición de conducir en la literatura se recoge que puede provocar sentimientos de resentimiento e ira y dependencia creciente de los demás.³⁰ Algunos pacientes modifican su forma de conducir por la incertidumbre sobre sus habilidades o por el miedo a tener descargas durante la conducción, además la voluntad de aceptar la restricción es diferente.¹² En nuestro estudio, todos los pacientes entrevistados excepto uno condujeron a pesar de las restricciones impuestas por el médico. Además narran dependencia de los

demás, vivir mal la restricción y modificar su forma de conducir o limitarla por el miedo a las descargas al igual que se recoge en los estudios cualitativos de Dougherty et al.,⁶ Dickerson,²² Eckert & Jones⁷ y Tagney et al.²³ *“Yo la vivo todavía porque, no poder conducir, pues te cuesta trabajo dejar de acostumbrarte, tienes que estar siempre pidiendo favores, como en este caso hoy a mi hermano: ‘niño llévame o que vamos a ir’, en fin. ¿Lo cojo para pequeños desplazamientos? Sí, pero no me gusta cogerlo solo”* (p2).

Pero, en definitiva los pacientes con DAI constituyen una población en riesgo de presentar alteraciones psicológicas y una peor calidad de vida. La calidad de vida de estos pacientes exige un esfuerzo multidisciplinario dirigido a facilitar la aceptación y la adaptación a esta tecnología que, aunque potencialmente salva vidas, también puede ser impredecible y provocar ansiedad.

Conclusiones

Tras la revisión bibliográfica y las entrevistas, en concordancia con la bibliografía podemos concluir que la mayoría de los pacientes aceptan el dispositivo y califican su experiencia de vivir con un DAI como normal. El DAI solo afecta negativamente la calidad de vida de una minoría significativa de pacientes. En los pacientes que han sufrido descargas, existe una ambivalencia en la experiencia, ya que la experiencia es buena y de tranquilidad por una parte, pero por otra está el riesgo de la descarga que les da miedo y les resulta dolorosa.

Los pacientes identifican claramente las variables que influyen en la adaptación tanto para las que son positivas como para las adaptaciones que resultan más difíciles. Estas variables o factores predictores de la calidad de vida y de la adaptación psicológica al DAI, son: las descargas, factores psicológicos como el grado de optimismo o pesimismo, la gravedad de la enfermedad de base, la mejora de la enfermedad tras la implantación del DAI y grandes cambios o limitaciones en el estilo de vida. Es decir, las descargas, las variables psicológicas propias de los pacientes y previas a la implantación, así como los diagnósticos y el curso de la enfermedad son diferencias que pueden influir en la adaptación al DAI.

Pero, aunque el dispositivo se acepte, existen limitaciones derivadas de cambios físicos, emocionales y en el estilo de vida. Respecto a los cambios físicos destaca la percepción del dispositivo; entre los cambios emocionales la depresión y diferentes tipos de miedos (principalmente miedo a las descargas, miedo a desencadenar las descargas, miedo a quedarse solo por la posibilidad de sufrir una descarga, miedo a que se agote la batería y miedo al que el dispositivo no funcione) y; en relación a los cambios en el estilo de vida se distinguen los que son debidos a la cardiopatía de base y otras comorbilidades asociadas de los pacientes, de los que se producen estrictamente debidos a la implantación del DAI. La mayoría de las modificaciones en el estilo de vida que presentan los pacientes son consecuencia de la miocardiopatía isquémica, dilatada o hipertrófica que padecen los pacientes, no así la prohibición de conducción de vehículos que es impuesta por el DAI. En cuanto a la prohibición de conducir, los pacientes la incumplen generalmente a pesar de las restricciones médicas.

Debido a la existencia de pacientes con dificultades de adaptación y alteraciones psicológicas, es necesario establecer programas de educación para la salud que aborden la vida con un DAI. A todos los pacientes a los que se le va a implantar un DAI se les debe informar de sus ventajas e inconvenientes y aclarar las dudas que pueda presentar el paciente sobre las limitaciones que el DAI va a suponer en su vida. La educación sobre la vida con el dispositivo antes de su implantación es fundamental: intervenciones educativas que deben comenzar con la naturaleza y el propósito del desfibrilador. Tras el implante deben desarrollarse programas de seguimiento y de educación para la salud: el programa educativo debe comenzar durante la hospitalización pero debe complementarse con otras intervenciones que vayan desarrollándose a lo largo del tiempo para devolver al paciente al normal funcionamiento físico y psicológico según las necesidades de los pacientes que van cambiando a lo largo del tiempo.

Es importante que los profesionales sanitarios que atienden a los pacientes

con DAI valoren potenciales dificultades con el fin de facilitar la adopción de intervenciones adaptadas. Es de vital importancia que el apoyo y los recursos estén disponibles para estas personas.

Bibliografía

1. Peinado-Peinado R, Merino-Llorens JL, Roa-Rad JH, Macía-Palafox E, Quintero-Henson Ó. Calidad de vida y estado psicológico de los pacientes portadores de desfibrilador automático implantable. *Rev Esp Cardiol* 2008; 8(Supl A): 40-50.
2. Pérez Villacastán J, Carmona Salinas J, Hernández Madrid A, Marín Huerta E, Merino Llorens J, Ormaetxe Merodio J, et al. Guías de práctica clínica de la Sociedad Española de Cardiología sobre el desfibrilador automático implantable. *Rev Esp Cardiol* 1999; 52(12): 1083-1104.
3. Exner DV. Emphasizing quality in qualitative research: devices to control arrhythmias. *J Cardiovasc Electrophysiol* 2005 Apr; 16(4): 391-393.
4. Hallas CN, Burke JL, White DG, Connelly DT. Pre-ICD illness beliefs affect postimplant perceptions of control and patient quality of life. *Pacing Clin Electrophysiol* 2010 Mar; 33(3): 256-265.
5. Serber ER, Rosen RK. Editorial: Qualitative research provides insight into quantitative quality of life measurement. *PACE - Pacing and Clinical Electrophysiology* 2010; 33(3): 253-255.
6. Dougherty CM, Benoliel JQ, Bellin C. Domains of nursing intervention after sudden cardiac arrest and automatic internal cardioverter defibrillator implantation. *Heart Lung* 2000; 29(2): 79-86.
7. Eckert M, Jones T. How does an implantable cardioverter defibrillator (ICD) affect the lives of patients and their families? *Int J Nurs Pract* 2002 Jun; 8(3): 152-157.
8. Albarran JW, Tagney J, James J. Partners of ICD patients - an exploratory study of their experiences. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2004 Sep; 3(3): 201-210.
9. Dougherty CM, Pypier GP, Benoliel JQ. Domains of concern of intimate partners of sudden cardiac arrest survivors after ICD implantation. *J Cardiovasc Nurs* 2004; 19(1): 21-31.
10. Kamphuis HC, Verhoeven NW, Leeuw R, Derksen R, Hauer RN, Winnubst JA. ICD: a qualitative study of patient experience the first year after implantation. *J Clin Nurs* 2004 Nov; 13(8): 1008-1016.
11. Williams AM, Young J, Nikolett S, McRae S. Getting on with life: accepting the permanency of an implantable cardioverter defibrillator. *Int J Nurs Pract* 2007 Jun; 13(3): 166-172.
12. Johansson I, Stromberg A. Experiences of Driving and Driving Restrictions in Recipients With an Implantable Cardioverter Defibrillator-The Patient Perspective. *J Cardiovasc Nurs* 2010 Nov-Dec 2010; 25(6): E1-E10.
13. Mörken IM, Severinsson E, Karlsen B. Reconstructing unpredictability: experiences of living with an implantable cardioverter defibrillator over time. *J Clin Nurs* 2010 Feb; 19(3-4): 537-546.
14. Rahman B, Macciocca I, Sahhar M, kamberi S, Connell V, Duncan RE. Adolescents with Implantable Cardioverter Defibrillators: A Patient and Parent Perspective. *Pacing & Clinical Electrophysiology* 2012 Jan; 35(1): 62-72.
15. Bostwick JM, Sola CL. An updated review of implantable cardioverter/defibrillators, induced anxiety, and quality of life. *Psychiatr Clin North Am* 2007 Dec; 30(4): 677-688.
16. Thomas SA, Friedmann E, Kelley FJ. Living with an implantable cardioverter-defibrillator: a review of the current literature related to psychosocial factors. *AACN Clin Issues* 2001 Feb; 12(1): 156-163.
17. McCready MJ, Exner DV. Quality of life and psychological impact of implantable cardioverter defibrillators: focus on randomized controlled trial data. *Card Electrophysiol Rev* 2003 Jan; 7(1): 63-70.
18. Sears SF, Conti JB. Understanding implantable cardioverter defibrillator shocks and storms: Medical and psychosocial considerations for research and clinical care. *Clin Cardiol* 2003 Mar; 26(3): 107-111.
19. Sola CL, Bostwick JM. Implantable cardioverter-defibrillators, induced anxiety, and quality of life. *Mayo Clin Proc* 2005 Feb; 80(2): 232-237.
20. Thomas SA, Friedmann E, Kao CW, Inguito P, Metcalf M, Kelley FJ, et al. Quality of life and psychological status of patients with implantable cardioverter defibrillators. *Am J Crit Care* 2006 Jul; 15(4): 389-398.
21. Newall EG, Lever NA, Prasad S, Hornabrook C, Larsen PD. Psychological implications of ICD implantation in a New Zealand population. *Europace* 2007 Jan; 9(1): 20-24.
22. Dickerson SS. Redefining life while forestalling death: living with an implantable cardioverter defibrillator after a sudden cardiac death experience. *Qual Health Res* 2002 Mar; 12(3): 360-372.
23. Tagney J, James JE, Albarran JW. Exploring the patient's experiences of learning to live with an implantable cardioverter defibrillator (ICD) from one UK centre: a qualitative study. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2003 Sep; 2(3): 195-203.
24. Fridlund B, Lindgren E, Ivarsson A, Jinhage B, Bolse K, Flemme I, et al. Patients with implantable cardioverter-defibrillators and their conceptions of the life situation: a qualitative analysis. *J Clin Nurs* 2000; 9(1): 37-45.
25. Palacios-Cena D, Losa-Iglesias ME, Alvarez-Lopez C, Cachon-Perez M, Reyes RA, Salvadores-Fuentes P, et al. Patients, intimate partners and family experiences of implantable cardioverter defibrillators: qualitative systematic review. *J Adv Nurs* 2011 Dec; 67(12): 2537-2550.
26. Duru F, Büchi S, Klaghofer R, Mattmann H, Sensky T, Buddeberg C, et al. How different from pacemaker patients are recipients of implantable cardioverter-defibrillators with respect to psychosocial adaptation, affective disorders, and quality of life? *Heart* 2001 Apr; 85(4): 375-379.
27. Deaton C, Dunbar SB, Moloney M, Sears SF, Ujhelyi MR. Patient experiences with atrial fibrillation and treatment with implantable atrial defibrillation therapy. *Heart Lung* 2003; 32(5): 291-299.
28. White MM. Psychosocial impact of the implantable cardioverter defibrillator: nursing implications. *J Cardiovasc Nurs* 2002 Apr; 16(3): 53-61.
29. Dunbar SB. Psychosocial issues of patients with implantable cardioverter defibrillators. *Am J Crit Care* 2005 Jul; 14(4): 294-303.
30. James J, Albarran JW, Tagney J. The experiences of ICD patients and their partners with regards to adjusting to an imposed driving ban: a qualitative study. *Coronary Health Care* 2001 May; 5(2): 80-88.