

Gema Santacreu Vallés

**DAI, DIRECTE AL COR: EXPERIÈNCIES DE PERSONES PORTADORES DE
DESFIBRIL·LADOR AUTOMÀTIC IMPLANTABLE I LA SEVA RELACIÓ AMB
ELS PROFESSIONALS DE LA SALUT**

TREBALL DE FI DE GRAU

dirigit per Jaume Magre

Grau en Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona

2015

ÍNDEX

MOTIVACIÓ	1
HIPÒTESI.....	4
OBJECTIUS	4
OBJECTIU GENERALS	4
OBJECTIUS ESPECÍFICS.....	4
METODOLOGIA.....	5
Criteris d'inclusió:.....	7
Criteris d'exclusió:	7
Anàlisi de la informació:.....	8
CRONOGRAMA.....	13
MARC TEÒRIC.....	14
Justificació	14
Introducció	16
Història i definició del DAI	17
Tipus de DAI ²²	19
Tipus de teràpies.....	20
Cuidatges d'infermeria i educació sanitària	20
Milliores tecnològiques i seguiment a distància de pacients portadors de DAI	23
Complicacions	24
Alarmes acústiques	25
Cos del marc teòric.....	26
ANÀLISI DE LES DADES	39
IDENTIFICACIÓ DELS TEMES I SUBTEMES.....	39
EXPERIÈNCIA AMB EL DAI.....	39
Percepció personal de canvi.....	39
Esport	40
Conducció.....	41
Descàrrega.....	41
Treball.....	43
Relacions familiars i socials	44
Sexualitat.....	44
Parlar obertament sobre la seva situació de salut/malaltia	45
PROFESSIONALS DE LA SALUT	46

Informació proporcionada per part dels professionals de la salut	46
Personal d'Infermeria.....	47
CERCA D'INFORMACIÓ PEL SEU PROPI COMPTE	48
Experiència a Orgullo DAI.....	49
PERSPECTIVES FUTURES.....	50
Preocupació perquè els fills heretin la malaltia	50
Optimisme de cara al futur	51
DISCUSIÓ	53
CONCLUSIONS	57
BIBLIOGRAFIA.....	60
ANNEXES	67
Annex A: Carta de presentació.....	68
Annex B: Consentiment Informat.....	69
Annex C : Guió entrevista semiestructurada	70
Annex D: Entrevista persona 1 (p1).....	71
Annex E : Entrevista persona 2 (p2)	80
Annex F: Entrevista persona 3 (p3)	91

MOTIVACIÓ

El tema d'interès sorgeix perquè al meu pare l'any 2008 li van implantar un Desfibril·lador Automàtic Implantable (DAI) a l'Hospital Clínic de València. Des de llavors, ha hagut de canviar el seu estil de vida com ara modificar hàbits alimentaris, deixar de fumar, baixar de pes, entre d'altres. Com a filla seva i com a futura professional d'Infermeria he estat amb ell durant tot aquest procés de canvi i l'he acompanyat en molts moments.

El passat mes de setembre va tornar a ser intervingut perquè la pila de l'aparell es va esgotar i ha tornat a tenir que prendre mesures en la seva vida diària. El que m'ha sorprès, és que tant en la primera intervenció com en la segona, l'Educació Sanitària que ha rebut ha estat gairebé escassa. El meu pare, avui dia, encara no sap què és el que fa exactament aquest aparell ni la raó principal del perquè li han ficat.

Per tant, amb tota aquesta experiència del meu pare, i abans de començar els meus estudis universitaris d'Infermeria, sempre he estat molt interessada amb tot allò relacionat amb les malalties cardíaques, i ja un cop com a estudiant, han sigut moltes les vegades que he pensat en dedicar-me en un futur no gaire llunyà a ser infermera de la planta de Cardiologia o Hemodinàmica.

Finalment, m'he decantat per aquest tema, ja que considero que em pot ajudar a augmentar els meus coneixements de cara al futur i a més es pot beneficiar el col·lectiu d'Infermeria, juntament amb pacients, que com el meu pare, siguin portadors d'un DAI.

Tot i saber molt sobre malalties cardiovasculars, proves diagnòstiques i tractaments, encara ara, no podem tractar la mort sobtada i en alguns casos, no es sap perquè s'esdevé.

Va ser un cop molt dur per a mi, quan allà cap al 2007, un jugador del Sevilla FC durant un partit de lliga contra el Getafe va caure a terra desplomat com a conseqüència d'una successió d'arítmies greus. Tot i que va ser capaç de

restablir-se i sortir del terreny de joc pel seu propi peu, als vestuaris va tornar a tenir un altre atac i d'aquí ja va ser ingressat a UCI amb ventilació mecànica. Finalment, va morir dies després.

Però no només, s'ha donat aquest cas en el món de l'esport, sinó que són cada vegada més, els esportistes que moren per Mort Sobtada al món. Recentment, aquest passat mes de novembre, una nena de 16 anys jugadora de bàsquet, va caure desplomada a la banqueta un cop va demanar el canvi en els minuts finals del partit. Tot i les maniobres de reanimació que van realitzar els professionals sanitaris, la jove no va sobreviure.

És per això, que en ple segle XXI, on estem desenvolupats tan tecnològica com científicament, encara puguin passar aquestes coses. I em pregunto molts cops si realment som capaços de detectar aquestes arítmies i poder posar una solució a temps. Per sort, i d'això és del que vull parlar en el meu treball d'investigació, existeixen solucions com és la implantació del DAI a aquelles persones que siguin més susceptibles a patir un episodi de mort sobtada cardíaca.

La Marató de TV3 d'enguany va dedicada a les malalties del cor. Només a Catalunya, una de cada quatre persones mor degut a una malaltia cardíaca. Només cal que s'imaginin una classe de 100 alumnes. D'aquests, cada quatre persones, fer aixecar-ne a un. D'aquesta manera, veuríem que d'aquestes 100 persones, 25 podrien morir degut a una malaltia cardíaca. Impressiona.

Així doncs, l'espot que fa servir la Marató de TV3 mostra la història real d'un jugador de futbol d'origen belga, Anthony Van Loo, que va ser diagnosticat de DAVD (Displàsia Aritmogènica del Ventricle Dret) i que una de les conseqüències que podia tenir era la mort sobtada. Per sort, va ser intervingut i li van col·locar sota les costelles el desfibril·lador automàtic implantable que durant un partit de futbol, i quan aquest va caure a terra, va emetre una descàrrega i va salvar la vida del jove, que als segons es va poder aixecar de terra.

És per això, que tant degut al cas proper com és el del meu pare, com a la Marató de TV3 que enguany va dedicada a la investigació de les malalties del

cor i per tant, avui dia és un tema d'actualitat, el meu treball s'inspira en totes aquestes persones i en especial, en aquella petita part de la població que es sotmesa cada any a una intervenció quirúrgica que farà que a partir d'ara, la seva vida pugui ser salvada gràcies a un petit ordinador situat sota la clavícula.

HIPÒTESI

Les persones portadores de DAI tenen desconeixement sobre el funcionament d'aquest aparell i sobre com aquest influirà en la seva vida diària un cop implantat amb la qual cosa fa que augmenti la temor i l'ansietat en la realització d'activitats del seu dia a dia.

OBJECTIUS

OBJECTIU GENERALS

1. Conèixer quines són les vivències, experiències i sentiments d'un pacient portador de DAI, i com aquest aparell interfereix en la seva vida diària.

OBJECTIUS ESPECÍFICS

1. Descriure com veu i entén la seva malaltia i/o situació de salut i com aquesta influeix en el seu dia a dia.
2. Explicar com el pacient creu que la seva malaltia ha afectat a la seva vida familiar.
3. Identificar l'experiència del pacient en relació amb els professionals de la salut que han estat presents en el seu procés de malaltia.

METODOLOGIA

Es realitza una recerca bibliogràfica en les bases de dades: Cuidatge, Cuiden, Índice Médico Español (IME), Dialnet, Pubmed i també una recerca utilitzant el Google Acadèmic. Es fa servir el DeCS (Descriptores de Ciencias de la Salud) per buscar paraules clau per a la nostra investigació: “*desfibrilador automático implantable, muerte súbita, experiencia del paciente, investigación cualitativa, atención de enfermería, arritmia, implantable cardioverter defibrillator, experiences of patients, qualitative study, phenomenology, qualitative research, cardíac arrhythmia and nursing care.*”

Es realitza una cerca d'articles en les bases de dades anteriorment esmentades utilitzant uns criteris d'inclusió i exclusió per a la recerca bibliogràfica que són:

Criteris d'inclusió bibliogràfica:

- Articles relacionats amb el tema d'interès publicats en els darrers 5 anys
- Articles escrits tant amb català, castellà com anglès
- S'inclouen articles de diaris publicats actualment el tema del qual estigui relacionat amb el tema d'interès

Criteris exclusió bibliogràfica:

- Articles de revisions bibliogràfiques
- Articles publicats fa més de 5 anys
- Articles publicats en altres llengües que no siguin ni català, castellà o anglès.
- Articles procedents de fonts no fiables

El que interessa en el projecte és recollir les percepcions, experiències, sensacions de la persona portadora de DAI i del seu entorn més pròxim. De manera, que es dóna importància a les pròpies paraules del pacient i de la família, observant les seves conductes en relació al vincle familiar i a les cures que es porten a terme. Així doncs, la metodologia té un caràcter qualitatiu¹

Dintre de l'estratègia d'investigació qualitativa, l'enfocarem fenomenològicament, ja que d'aquesta manera podem conèixer part de la vida dels participants de la investigació, així com el seu propi món², és a dir, comprendre una vivència.

Un cop realitzada una recerca d'associacions ens trobem amb que avui dia al nostre país, existeixen diferents associacions i fundacions relacionades amb el cor però que no hi ha cap específica relacionada amb els pacients portadors de DAI que sigui oficial. Però, per altra banda, si que ens trobem amb un grup de gent que es va unir creant un grup de Facebook anomenat « Orgullo DAI » on tots comparteixen una mateixa experiència: tots ells tenen implantat un DAI.

Mitjançant l'administradora del grup, m'introduiré a la resta de components del grup mitjançant la carta de presentació (**Annex A**) i d'aquesta manera presentaré el projecte, especificant què vull aconseguir i què fer per portar-ho a terme. De la mateixa manera, presentaré els consentiments informats (**Annex B**) a més de l'afirmació de l'absoluta confidencialitat per tal d'aconseguir bons resultats.

Un cop escollits els participants, acordaré amb ells mitjançant una difusió per mitjà de la xarxa social o mitjançant un missatge privat que ofereix la xarxa social, per tal d'establir la data i l'hora més adequades per poder realitzar les entrevistes.

La mostra serà escollida mitjançant el mostreig per conveniència degut a la gran voluntarietat dels components del grup a participar en el projecte d'investigació. En el cas de que necessités més informació utilitzarem la bola de neu que consisteix en que un dels nostres participants ens porta a altres i així successivament. Arribarem a la saturació d'informació quan aquesta es repeteixi entre els participants.

Seleccionarem 3 persones de dintre del grup "Orgullo DAI" (ja que Álvarez-Gayou i Miles i Huberman³ aconsellen que per a les persones que s'inicien en la investigació qualitativa, no s'ha de començar entrevistant a grans grups) per tal de realitzar-los les entrevistes, tenint en compte els criteris d'inclusió:

Criteris d'inclusió:

- Ser portador/a d'un desfibril·lador automàtic Implantable amb edat compresa entre 30-60 anys.
- Disposició de participar en el projecte.
- Capacitat de comunicar-se verbalment amb català o castellà
- Que faci més de 6 mesos que porti un DAI

Criteris d'exclusió:

- No ser portador d'un desfibril·lador automàtic Implantable.
- Tenir un deteriorament cognitiu que pugui interferir en els resultats.
- Que els portadors de DAI no tinguin edats compreses entre 30-60 anys.
- No acceptar ser voluntari en el projecte.
- Menys de 6 mesos sent portador de DAI.

Es decideix escollir aquestes edats per a poder avaluar realment com els afecta aquesta situació a les persones i a més, per tenir també una reciprocitat alhora de preguntar i rebre les respostes.

Es descarten als ancians ja que poden interferir en els nostres resultats degut a que poden tenir malalties associades o deterioraments cognitius que interferissin en el moment de respondre les nostres preguntes, i és per això que hem escollit aquestes franges d'edat.

Com hem dit anteriorment, la tècnica que utilitzarem per a l'obtenció de dades serà l'entrevista semiestructurada (**Annex C**), on l'entrevistadora disposa d'un guió que recull els temes que ha de tractar al llarg de l'entrevista⁴, però es pot decidir lliurement l'ordre de presentació dels diferents temes a l'hora de formular les preguntes, de manera que la persona entrevistada és qui marca més o menys cap a on va dirigida l'entrevista. A més a més, l'entrevistadora pot motivar a l'interlocutor, ajudar-lo a recordar fets que són importants per a la investigació, entre d'altres.

En aquesta entrevista doncs, té rellevància la manera de parlar de la persona, la comunicació no verbal, l'observació dels seus moviments. En el nostre cas, però, hem de tenir en compte que l'entrevista es realitza a través del programa informàtic *Skype* i serà enregistrada i potser això suposi una dificultat a l'hora de tenir en compte la comunicació no verbal de la persona entrevistada⁵.

A part de les entrevistes també tindrem en compte totes les trucades telefòniques, missatges personals i qualsevol de les altres trobades que es puguin ocasionar, ja sigui assistint en algunes de les trobades que realitza el grup, si ens creuem pel carrer, etc. D'aquesta manera, creiem que és important tenir en compte totes les petites trobades per fortuïtes que siguin ja que és així com ells viuen i es relacionen, i això pot ser més beneficiós que no pas una llarga entrevista, ja que els agafes d'imprevist i es comporten realment com som i es senten en aquell instant. En canvi, en una entrevista potser es sentin més nerviosos o pensin millor què respondre en cada pregunta¹.

Les entrevistes es realitzen entre la setmana del 15 al 21 de desembre del 2014. Com s'ha dit anteriorment, les persones entrevistades pertanyen al grup "Orgullo DAI" i compleixin els criteris d'inclusió que ens havíem proposat. Es pacta amb ells una data i una hora exacta i es realitzen les entrevistes seguint el guió de la entrevista semiestructurada que s'havia preparat.

Donada la confidencialitat de les dades personals de les persones entrevistades, s'utilitza una nomenclatura que utilitza la lletra de l'abecedari "p" per fer referència a la paraula "persona" seguit d'un nombre, de l'1 al 3, per fer referència a l'ordre en que es van realitzar les entrevistes. Així doncs, tindrem p1, p2 i p3. (**Veure annex D, E i F** respectivament per cada pacient).

Anàlisi de la informació:

L'anàlisi de les dades té en compte el mètode utilitzat en el treball. En aquest cas, s'ha utilitzat la fenomenologia i l'estratègia d'anàlisi que utilitzarem serà un anàlisi temàtic proposat per autors com Benner, Giorgi i van Manen. Així doncs,

l'objectiu de l'anàlisi és identificar l'essència d'un fenomen i/o transformar l'experiència viscuda en una expressió textual de la seva essència.

S'intenta realitzar una triangulació d'estratègies partint de l'anàlisi del contingut de les entrevistes, però sempre tenint en compte el sentit o el seu discurs (el seu ús social i el context en què es produeix).

L'anàlisi del contingut de l'entrevista està format per diverses fases d'entre elles: organització, processament i anàlisi de les dades per després poder treballar i interpretar.

La codificació de les dades és el procés mitjançant el qual es segmenten les dades en funció del seu significat per tal de resoldre els objectius plantejats de la nostra investigació. Permet reunir les dades en unitats d'anàlisi i així facilita la revisió minuciosa de les dades en qualsevol moment. Ens permet arribar a les idees que ens volen transmetre les persones entrevistades⁶.

En aquest cas utilitzarem el procés d'anàlisi seguint la proposta de Giorgi⁷ (descriptiva) que es caracteritza pel desenvolupament de temes i subtemes. Primerament, es realitza una identificació d'unitats de significat (meaning units) dels texts transcrits. Han sorgit..... unitats de significat. A partir d'aquí, es realitza un agrupament de les unitats per significats més comuns, formant grups de significat. Amb aquests últims grups, s'interpretarà i identificaran els temes que mostren quin és el significat d'experimentar o viure amb DAI⁸.

Per poder tenir una bona organització de tot el material que es vagi generant crearem un fitxer general. Després, dintre d'aquesta carpeta, crearem diferents categories i subcategories tenint en compte els nostres objectius generals i específics. D'aquesta manera tindrem:

- **Experiència amb el DAI:** Utilitzarem aquest codi per recollir tota la informació relacionada amb les experiències i sentiments d'aquestes persones relacionades amb les activitats de la vida quotidiana sent portador de DAI:

- Percepció personal de canvi: Abans que res cal saber si les persones entrevistades senten o no que la seva vida ha canviat d'una manera o altra al començar a viure amb aquest aparell.
- Esport: S'inclourà la informació proporcionada pels nostres participants en relació ha si el fet de portar DAI ha fet que hagin d'haver deixat de fer esport o si pel contrari, no els ha suposat cap problema per continuar realitzant aquella activitat física que realitzaven amb anterioritat.
- Conducció: Aquí inclourem totes aquelles experiències relacionades amb la recomanació dels professionals de deixar de conduir durant sis mesos després d'haver implantat el dispositiu. Coneixerem doncs si les persones compleixen amb aquesta recomanació o no.
- Descàrrega: Es tindran en compte totes aquelles vivències i sentiments experimentats durant una descàrrega, si és que n'han tingut. En cas de que no hagin patit, ninguna, s'identificaran les pors i la informació que han rebut en relació a la possible descàrrega i com enfrontar-se a ella.
- Treball: S'inclourà aquella informació que ens proporcionin les persones que estigui relacionada amb si el fet de ser portador de DAI ha canviat la seva situació laboral o pel contrari, han continuat en el seu lloc de treball.
- Relacions familiars i socials: Ens ajudarà a recollir aquelles percepcions que reben els nostres entrevistats en relació als seus familiars. Veurem doncs si existeix sobreprotecció per part dels seus familiars i si aquesta els afecta positiva o negativament.
- Sexualitat: S'inclouran les vivències viscudes amb la seva parella. Com es van sentir a l'hora de tenir relacions sexuals amb l'aparell implantat, quines eren les seues pors, si la descàrrega podia afectar a la seva parella durant la realització de l'acte sexual, etc.
- Parlar obertament sobre la situació de salut/malaltia: Farem servir aquesta etiqueta per conèixer si els nostres participants són capaços de parlar sobre la seva malaltia a les persones del seu

entorn o pel contrari amaguen sentiments i informació als seus familiars i amics més propers.

- **Professionals de la salut:** Codi que recollirà la informació relacionada amb la seva relació amb els professionals de la salut durant les revisions.
 - Informació proporcionada per part dels professionals de la salut: S'inclourà la valoració del participant sobre la relació amb el seu cardiòleg, electrofisiòleg o el seu metge de capçalera. Es tindrà en compte si ha rebut informació per part de cadascun d'ells i si aquesta ha sigut adequada o no, o si en canvi, aquests han evitat el tema, o han delegat aquesta tasca a altres professionals de la salut.
 - Personal d'Infermeria: Es valorarà si els participants han estat educats per part dels professionals d'Infermeria. Quin tipus d'informació han rebut i com ha sigut aquesta experiència amb ells.
- **Cerca d'informació pel seu propi compte:** Creiem que la informació que reben els pacients no és suficient i que per tant, potser que els nostres participants hagin d'haver cercat informació per internet o en altres llocs per conèixer més sobre la seva malaltia i sobre com serà la seva vida en el moment en el que els hagin d'implantar el DAI.
 - Experiència a Orgullo DAI: Coneixerem amb aquest codi quina serà la experiència de cada participant dintre d'aquest grup de xarxa social com a mètode de cerca d'informació.
- **Perspectives futures:** Amb aquesta categoria coneixerem quina és la visió que tenen els nostres participants respecte al seu futur amb el DAI. Explorarem quines són les seves preocupacions però també veurem si afronten amb optimisme la seva malaltia i el seu dia a dia amb el dispositiu.
 - Preocupació que els fills heretin la malaltia: En la bibliografia s'observa que les persones portadores de DAI expressen que tenen temor de que els seus fills heretin les seves malalties i que

en un futur hagin de patir arítmies i puguin portar també aquest dispositiu.

- Optimisme de cara al futur: Veurem si s'observa positivisme entre els nostres participants respecte al seu futur convivint amb aquest aparell.

Cada entrevista serà transcrita i arxivada, marcant també amb colors els paràgrafs on vagin apareixent els temes més representatius per poder així aprofundir entre les diferents entrevistes realitzades per tal poder, posteriorment, comparar-ho amb el marc teòric exposat. D'aquesta forma es podrà observar si en alguna entrevista en concret sorgeix un tema representatiu que en les altres no ha aparegut, i si fos així, poder preparar posteriorment una entrevista més focalitzada en el tema.

Utilitzarem com a suport la gravació de totes les entrevistes mitjançant el programa informàtic "Skype". La intenció seria poder tenir el suport audiovisual, i si no és possible aconseguir el material, ens limitariem a enregistrar solament la veu, fent servir una enregistratora de veu personal.

Per tant, fent referència als recursos que utilitzaríem serien: el correu electrònic, telèfons mòbils, càmeres audiovisuals o enregistadores de veu, papers reciclats per prendre notes, bolígrafs, llapis de colors, goma, arxivadors, classificadors i ordinador portàtil.

CRONOGRAMA

Descripció:	Set.	Oct.	Nov.	Des.	Gen.	Feb.	Març	Abr.	Maig	Juny
Revisió bibliogràfica										
Desenvolupament guia fase exploratòria										
Selecció dels contactes										
Disseny instruments										
Treball de camp. Aplicació instruments										
Codificació i interpretació de la informació obtinguda										
Anàlisi dels resultats										
Redacció de l'article.										
Difusió dels resultats										

MARC TEÒRIC

Justificació

Avui dia, les malalties cardiovasculars representen la primera causa de mortalitat en persones d'edat adulta arreu del món. Segons la OMS⁹, l'any 2008 van morir 17.8 milions de persones per aquesta causa i això representa el 30% de tota la mortalitat al nostre planeta.

Dintre d'aquesta taxa de mortalitat, un percentatge molt elevat es van produir de manera sobtada. Només a Europa, la incidència de mort sobtada provoca al voltant de 350.000 episodis a l'any, xifra molt semblant a la dels Estats Units¹⁰.

Un estudi publicat en la Revista Española de Cardiologia l'any 2013¹¹ demostra que als Estats Units la incidència de Mort Sobtada Cardíaca (MSC) és de entre 180.000 i 250.000 casos, mentre que a Espanya aquesta incidència és una mica inferior a la resta de països, ja que del 18% de morts produïdes de manera sobtada, el 88% són d'origen cardíac.

Segons Ramón Brugada¹⁰, a Catalunya la mort sobtada cardíaca provoca cada any 3500 morts. La malaltia coronària com és l'Infart Agut de Miocardi causa el 80% d'aquestes morts.

Desafortunadament la mort sobtada cardíaca afecta a les persones joves que tenen diagnosticades malalties que són d'origen genètic o hereditari. Aquestes malalties fan que les parets que revesteixen el seu cor siguin més gruixudes o més primes comparat amb un cor sa o també poden estar relacionades amb el sistema de conducció elèctric del cor.

96 de cada 100 persones pateixen una mort sobtada al carrer i no aconsegueixen sobreviure. Només hi ha 10 minuts per retornar al cor al seu ritme normal, i això s'aconsegueix gràcies a la implantació d'un DAI.

Coneguda la incidència i amb això, la importància de la mort sobtada cardíaca al nostre país, observem que és una dada important per elaborar el nostre treball, ja que, com veurem properament, la mort sobtada és una de les indicacions per la qual cosa s'implanta el DAI.

Segons el Registre Espanyol de Desfibril·lador Automàtic Implantable de la Societat Espanyola de Cardiologia publicat l'any 2013, el nombre de DAI implantats al nostre país va ser de 4.772. Cal destacar, que amb els anys, el nombre d'implants ha anat augmentant, tot i que aquest nombre encara sigui inferior comparat amb la resta de països d'Europa.

Així doncs, la única manera de prevenir la mort sobtada és saber identificar els pacients que són més candidats a patir-la. Aquells que tinguin malalties associades a la MSC com són la Cardiopatia Isquèmica, la Insuficiència Cardíaca i les cardiopaties genètiques mitjançant l'Educació Sanitària i, és aquí on la infermera té un paper fonamental, de tal manera que es promoguin els hàbits saludables, afavorint l'exercici físic diari, lluitant contra la obesitat i prevenint aquells factors de risc per a malalties cardiovasculars com ara la hipertensió, la colesterolèmia i la diabetis mellitus.

Introducció

La mort sobtada cardíaca (MSC) està definida com a “mort natural de causa cardíaca que ocorre de manera inesperada, en un breu període de temps, generalment inferior a una hora des de l’inici dels símptomes, en una persona amb o sense cardiopatia prèvia coneguda”¹² D'altra banda, la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE) la defineix com a “mort deguda a qualsevol cardiopatia que ocorre fora de l'hospital, en una unitat d'Urgències o a un individu declarat mort a l'arribada a l'hospital i pot ser degut a taquicàrdia ventricular i fibril·lació ventricular”¹¹.

La MSC és més freqüent en els cors que tenen alteracions estructurals definides com veurem a continuació, però també s'ha de tenir en compte que entre un 15-20% es dona en gent jove sense cap malaltia de base¹³

Un article publicat l'any 2013¹¹ afirma que la MSC augmenta amb la edat, ja que està demostrat que a més edat, més probabilitat de morir sobtadament. També s'observen diferències entre sexes, ja que les dones tenen taxes més baixes que els homes en qualsevol rang d'edat. Finalment, també hi ha diferències significatives entre les races, sent la raça negra qui té més incidència de MSC que els blancs¹⁴. A banda d'aquests factors, trobem la genètica, ja que hi ha determinades malalties que també tenen més risc de desenvolupar una MSC com ara¹³:

- **Síndrome de Brugada:** Malaltia genètica i hereditària que es caracteritza per l'elevació del segment ST.
- **Taquicàrdia Ventricular Polimòrfica Catecolaminèrgica:** Malaltia familiar que causa MSC induïda per l'exercici o l'estrès. Qui la pateix té un trastorn del calci intracàrdic que s'agreuja per l'estimulació simpàtica.
- **Displàsia aritmogènica de ventricle dret:** Malaltia familiar del múscul cardíac que es caracteritza per la distròfia progressiva del ventricle dret on es substitueix el miocardi per teixit fibroadipós.
- **Síndrome de QT llarg:** Aquestes persones tenen una prolongació de l'interval QT que es pot visualitzar en l'electrocardiograma.

- **Miocardiopatia Hipertròfica:** És l'alteració més freqüent i consisteix en una hipertrofia asimètrica del ventricle esquerre on es desestructuren els miòcits i hi té lloc la fibrosi.

L'altra patologia més freqüent que s'inclou dintre dels criteris d'inclusió per la implantació del DAI i que no és de tipus genètic és la següent:

- **Miocardiopatia dilatada:** Dilatació del ventricle que altera la funció sistòlica. Es dona més sovint en el ventricle esquerre. Aquests pacients solen presentar insuficiència cardíaca, palpitations i MS.

Història i definició del DAI

Michael Mirowski era un metge nascut a Polònia que actualment és considerat l'inventor d'aquest dispositiu. Mirowski es va traslladar a Israel amb la seva família per motius laborals i allí va conèixer al Dr. Harry Heller que era el cap del servei de Medicina. L'any 1966, el Dr. Heller va morir de forma sobtada degut a una taquiarítmia ventricular. Mirowski afectat per la mort del seu amic, va tenir la idea de crear un aparell implantable similar a un marcapassos que detectés la fibril·lació ventricular i desfibril·lara automàticament. No va ser fins el 1980, ja amb residència als Estats Units i, amb la creació de diversos prototips previs, quan juntament amb el Dr. Reid i Mower que van implantar el primer DAI amb èxit a una dona a l'Hospital John's Hopkins de la Universitat de Baltimore en Estats Units.

Al nostre país, l'any 1985 va ser Antoni Bayes el primer metge espanyol que va implantar un desfibril·lador en l'hospital Sant Pau de Barcelona. Altre nom pioners en la implantació d'aquest aparell és Jerónimo Farré. Aquests dispositius eren molt més grans que actualment i es localitzaven a la zona de l'abdomen i anaven connectats al cor mitjançant uns cables ¹⁰.

L'any 1989, les companyies Medtronic i CPI van afegir la estimulació antibradicàrdia i l'estimulació antitaquicàrdia, les quals han fet que augmenti la

qualitat de vida dels pacients. Més endavant, al 1993 comença a reduir-se la mida de l'aparell i a implantar-se de manera subpectoral^{15,16}.

Actualment, el *Registro Español de Desfibrilador Automático Implantable* realitzat per la Sociedad Española de Cardiología publica cada dos anys un article amb l'objectiu d'obtenir dades numèriques sobre els implants realitzats en els hospitals del territori nacional. Així doncs, l'any 2009¹⁷ es van implantar 4108 DAI, dos anys després, al 2011¹⁸ s'observa que aquesta dada ha augmentat a 4481 i l'últim article publicat aquest any que enregistra les dades del 2013¹⁹ mostra que han estat 4772.

El desfibril·lador automàtic implantable és un dispositiu utilitzat per monitoritzar el ritme cardíac del pacient i produir descàrregues en cas de detecció d'arítmies potencialment mortals o en pacients que han patit mort sobtada cardíaca. Aquest aparell, està format per uns elèctrodes que estan connectats al cor del pacient i la unitat implantable. Els elèctrodes són qui detecten les possibles arítmies a més, administren la teràpia més apropiada per restablir el ritme cardíac normal. És per això que és la teràpia d'elecció en la prevenció de la Mort Sobtada Cardíaca¹².

S'utilitza tant per pacients que han tingut arítmies ventriculars malignes (prevenció secundària) com en pacients amb risc de presentar-les (prevenció primària)^{20,21}.

Les indicacions més freqüents solen ser per cardiopatia isquèmica,, miocardiopatia dilatada, cardiopaties congènites i valvulopaties i en cardiopaties com Síndrome de Brugada i miocardiopatia hipertròfica. **(Veure taula 1)**¹⁶.

<p>Cardiopatia isquèmica:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Amb FV o TV sincopal • Amb FE (Fracció d'ejecció disminuïda) • Estudi electrofisiològic positiu • Parada cardíaca prèvia
<p>Miocardipaties</p>
<p>FV idiopàtica</p>
<p>Malalties genètiques aritmogèniques:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Síndrome de QT llarg • Displàsia aritmogènica del ventricle dret • Miocardipatia hipertròfica • Síndrome de Brugada

(Taula 1)

Tipus de DAI²²

- DAI Monocameral: Aquest només està format per el generador d'impulsos i un cable que va connectat al ventricle dret. Totes les funcions que realitzi el DAI es basaran en la funció que capti d'aquest ventricle
- DAI Bicameral: Posa en joc dos càmeres cardíques: el ventricle dret i l'aurícula dreta. Per tant, aquest està format per el generador d'impulsos i dos cables un que està connectat al ventricle dret i l'altre que està connectat a l'aurícula dreta. Per tant, com que aquest està connectat a l'aurícula, permetrà tractar totes aquelles arítmies auriculars mitjançant estimulació antitaquicàrdia (EAT)
- DAI Tricameral: Aquest dispositiu està dissenyat per pacients, que a banda de tenir arítmies ventriculars, tenen Insuficiència Cardíaca i asincronia ventricular. Aquesta funció es diu teràpia de resincronització cardíaca (TRC). Té com a objectius retardar la conducció de l'impuls elèctric a través de la rama esquerra del sistema elèctric del cor. Aquest

tipus de DAI, té un cable extra que es posa en una vena de la superfície del ventricle esquerre. També s'anomena estimulació biventricular.

Tipus de teràpies

Com s'ha esmentat anteriorment el desfibril·lador automàtic implantable respon a tres tipus d'alteracions cardíques amb tres tractaments diferents²³:

- Teràpia de bradicàrdia o funció de marcapassos: Aquesta funció consisteix en enviar estímuls elèctrics al cor perquè augmenti el seu ritme quan aquest batega lentament (bradicàrdia <60 ppm), tot i que tot depèn de la programació que realitzi el metge per a cada pacient.
- Teràpia d'estimulació antitaquicàrdia (EAT): Quan el cor batega molt ràpid, també anomenat (taquicàrdies >100 ppm), el dispositiu intenta reduir el ritme enviant senyals.
- Teràpia d'alta descàrrega, desfibril·lació o cardioversió: Quan els ventricles del cor no es contrauen de manera adequada, i el múscul cardíac batega de forma descontrolada, l'aparell envia un xoc elèctric per controlar-ho. Actualment els DAI solen treballar amb 30-40 Jules²⁴ d'energia per emetre la descàrrega i per tant, el pacient és capaç de percebre la descàrrega.

Cuidatges d'infermeria i educació sanitària.

El personal d'Infermeria està a càrrec d'unitats de seguiment dels desfibril·ladors, per això, cal que aquestes professionals estiguin ben formades i coneguin tots aquells aspectes relacionats amb el funcionament del dispositiu, així com tenir els coneixements de les diferents patologies que estan lligades amb aquest aparell. A més a més, han de saber identificar els símptomes relacionats amb les complicacions que es puguin derivar de la implantació del desfibril·lador així, com del funcionament correcte i de tots aquells cuidatges que siguin necessaris per als pacients²⁵.

El seu paper és d'educar a les persones en l'autocuidatge, han de transmetre als pacients aquella informació necessària perquè puguin tenir una vida normal,

com qualsevol altra persona, tenint en compte, les restriccions que comporta la seva patologia de base, així com incidint sobre els factors de risc cardiovascular²⁵.

Pel que fa a les revisions del dispositiu per part d'Infermeria, queden distribuïdes de la següent manera:

- Primera revisió: Es sol realitzar abans de donar l'alta al pacient, és a dir, entre les 24-48 hores després de la seva implantació per tal de verificar el correcte funcionament . Es realitza a més, una radiografia de tòrax per tal de descartar una dislocació dels elèctrodes (que veurem més endavant, que és una complicació). Es revisa la ferida quirúrgica cerciorar-se de que no hi hagin signes d'infecció i la infermera entrega informació escrita sobre el funcionament del dispositiu i algunes recomanacions sobre com viure amb ell. Per últim, se li donen indicacions de com aconseguir la targeta de portador del desfibril·lador i es dona cita per a la propera visita^{25,26}.
- Segona revisió: Sol ser a les 6-8 setmanes post-implant. En altra bibliografia apareix que la segona revisió ja es realitza als 15 dies d'haver fet la primera o al cap d'un mes²⁵.
- Posteriors revisions: Si a l'anterior visita va estar tot bé, les següents revisions es solen fer cada sis mesos a excepció de que un pacient experimenti esdeveniments arítmics molt a sovint o que la bateria estigui a punt d'esgotar-se, en aquest cas, les visites seran més freqüents. D'altra banda, també es tindran en compte la primera descàrrega del DAI, ja que el pacient acudirà a la consulta d'Infermeria per tal de comprovar el correcte funcionament del dispositiu així com rebre el suport necessari tant per al pacient com per a la seva família per part de la infermera^{25,26}.

Un cop a la consulta d'infermeria, l'actuació de la infermera ha d'anar orientada per tal d'aconseguir un ambient que sigui agradable, proporcionant un tracte cordial i humà, afavorint la integració tant del pacient com de la seva família dintre de l'equip multidisciplinari que l'atén.

S'ha de donar importància a fer un ús acurat d'un llenguatge que sigui comprensible per al pacient, que no sigui tècnic, amb l'objectiu de poder establir una comunicació fluida que ajudarà a conèixer l'estat de salut de la

persona i conèixer quin és el seu grau d'ansietat i temor que li pot generar el procés de seguiment²⁵.

Ha d'establir un clima de confiança que permeti formular preguntes per tal d'obtenir les respostes que busquem, sempre observant i arribar a establir una relació terapèutica entre el pacient, la seva família i l'equip multidisciplinari.

Durant l'entrevista, el pacient ha de notar que és el centre d'atenció, i que realment, ens importa. Preguntarem al pacient com s'ha sentit des de que li van implantar el DAI, i si es tracta d'una revisió posterior, explorarem com s'ha sentit durant el temps que ha transcorregut entre una i altra²⁵.

Haurem d'investigar si ha tingut episodis de dolor toràcic, marejos o pèrdues de coneixement, si ha notat palpitations, xocs o pitos. També és important que coneguem el grau de tolerància a l'activitat físic del pacient, la medicació que pren i si hi ha hagut algun canvi recent, així com conèixer les xifres de la pressió arterial i el pols.

Hem d'observar l'aspecte general del pacient, observant el llenguatge corporal i la expressió dels seus sentiments durant l'entrevista, i per suposat, hem de tenir en compte les dades que ens pugui aportar la família, ja que tota aquesta informació és necessària per poder proporcionar uns cuidatges de qualitat²⁵.

Les recomanacions que realitza infermeria sobre les activitats de la vida diària s'han de basar principalment en la cardiopatia de base del pacient, per això la infermera ha tenir coneixements suficients sobre cada patologia cardíaca²⁴.

De forma general, els camps elèctrics o radiacions electromagnètiques poden interferir amb el funcionament del desfibril·lador amb una sèrie de conseqüències com per exemple descàrregues inapropiades. En canvi, poden utilitzar sense cap problema aparells electrodomèstics, eines i maquinària d'oficina, sempre que la toma de terra estigui en bon estat. El microones, tampoc suposa perill algun d'interferències amb l'aparell, però sí que s'ha d'anar en compte amb els sistemes d'inducció de la cuina i es recomana que les persones es mantinguin un 60 cm allunyats d'aquesta font²⁴.

El mateix ocorre amb els telèfons mòbils. Per norma general, s'aconsella mantenir una distància de 15 cm i es recomana parlar amb el telèfon mòbil pel costat contrari on estigui implantat el DAI, així com no guardar l'aparell en butxaques properes a la zona pectoral²⁴.

Pel que fa als criteris per prohibir la conducció han estat la recurrència simptomàtica així com les descàrregues múltiples. En el document de consens de la Societat Europea de Cardiologia recomana la prohibició de conduir vehicles comercials a tots els pacients que hagin tingut o no història d'arítmies ventriculars. En canvi, la Societat Canadenca de Cardiologia juntament amb *l'American Heart Association*, i la *North American Society of Pacing and Electrophysiology* i la Sociedad Europea de Cardiologia, indiquen que en pacients amb una bona funció ventricular i sense taquiarítmies recurrents ni amb tractament farmacològic antiarítmic, pot ser suficient amb una restricció de 3 mesos²⁷.

De cara a l'hospital, proves diagnòstiques com la ressonància magnètica estan contraindicades en les persones que porten DAI, i en el cas de que s'hagin de realitzar procediments quirúrgics, o endoscòpics, s'haurà d'avisar a l'equip mèdic perquè desactivin la detecció de taquiarítmies i activar de nou un cop finalitzada la intervenció quirúrgica²⁴.

Millores tecnològiques i seguiment a distància de pacients portadors de DAI

Com s'ha esmentat anteriorment, i segons les recomanacions de l'ACC/AHA/HRS, els pacients amb DAI, han de ser seguits cada 3-6 mesos la qual cosa implica visites freqüents per al pacient i una sobrecàrrega molt elevada assistencial en les unitats que realitzen aquestes seguiments.

Per aquesta raó, des de fa uns anys, els diferents fabricants de DAI han anat introduint millores tecnològiques sobre la monitorització a distància per als pacients. Els dispositius inclouen transmissores que extrauen dades del DAI ja sigui de manera manual (ho ha de fer el propi pacient) com de manera automàtica, mitjançant la línia analògica del telèfon o de la xarxa GSM a un servidor que pot consultar el metge encarregat en qualsevol moment²⁸.

Els avantatges d'aquests dispositius és que aconseguixen reduir el nombre de visites presencials a la consulta i augmenta la seguretat i la satisfacció dels pacients, així com es redueix el cost del seguiment²⁸.

En l'article publicat pel Servei de cardiologia de l'Hospital Universitari Reina Sofía de Córdoba junt al Servei de Cardiologia de l'Hospital Universitari Nuestra Señora de Valme de Sevilla on s'estudia la monitorització domiciliària dels pacients amb DAI, s'observa que realitzant una sessió de formació tant al pacient com al seu acompanyant presentant-li el monitor que utilitzarà des de casa seva juntament amb material didàctic com un DVD de suport, s'aconsegueix que aquest compleixin amb la realització de transmissions cada 15 dies perquè el personal d'Infermeria pugui rebre l'activitat que realitza aquest dispositiu²⁹.

Més endavant, es publica un article semblant en el que s'extrau com a conclusió que fent servir la monitorització remota està molt acceptada per part de professionals i pacients ja que consideren que és una modalitat de seguiment molt positiva, perquè això implica que el personal d'Infermeria hagi d'educar al pacient i al seu familiar sobre com utilitzar l'aparell, facilitant suport i així s'aconsegueix també que el pacient estigui en contacte amb els facultatius d'Infermeria i es millora la comunicació entre aquests permetent³⁰.

Complicacions

Durant els seguiments de control del DAI s'observa l'aparició de diferents complicacions que estan relacionades amb el dispositiu així com en l'administració de les teràpies que té programades aquest. Són les següents:

A) Relacionades amb el dispositiu:

- *Infecció /erosió* de la bossa que pot ser molt greu i comporta l'extracció de tot el sistema, a més d'instaurar una pauta antibiòtica de duració variable segons el microorganisme que causa la infecció²⁴. Per això, és important detectar a temps els símptomes tant locals (eritema, dolor, inflamació, exsudat purulent) com generals (febre, leucocitosi, etc.)

- *Hematoma* que pot ser degut a que el dispositiu danya els teixits i produeix una extrusió del mateix. El tractament consisteix en una neteja quirúrgica de la bossa
- *Trombosi Venosa* manifestat per edema del membre superior del braç esquerre. Es resol sol.
- *Desplaçament de l'elèctrode i que falli la connexió del dispositiu* es pot produir en les primeres setmanes després de la intervenció quirúrgica d'implantació. Per això, s'ha de donar importància a la revisió del DAI a l'alta del pacient i als quinze dies.
- *Fractura o disfunció de l'elèctrode* és una complicació tardana i es dona més en pacients joves.
- *Umbral de desfibril·lació elevats* és poc freqüent però pot comportar complicacions greus per al pacient
- *Interferències electromagnètiques* poden produir que s'inhibeixi l'estimulació o que es produeixin descàrregues inapropiades.

B) Relacionades amb les teràpies:

- *Elevat nombre de teràpies* ja siguin adequades o inadequades és una complicació molt freqüent en les unitats de seguiment. En el cas de que les teràpies siguin adequades, caldrà que el pacient ingressi al seu hospital de referència per tal de que els professionals puguin iniciar el tractament, ja sigui amb medicació o realitzant una ablació per catèter. Si les descàrregues són inadequades doncs la solució consisteix en re programar el dispositiu.
- *L'absència de taquicàrdies que estiguin tractades* pot deure's a una infradetecció del dispositiu. Segons els símptomes del pacient, el metge decideix si administrar fàrmacs antiarítmics o realitzar una ablació amb radiofreqüència.

Alarmes acústiques

És important que les persones portadores de DAI siguin instruïdes sobre els sons que pot emetre aquest dispositiu. Aquests, estan programats davant l'aparició de diferents esdeveniments. L'alarma més freqüent és la que alerta al pacient de la entrada a la bateria en període de reemplaçament electiu (ERI). A

més a més, se'ls ha d'avisar de que han d'acudir al servei d'urgències perquè siguin sempre els professionals que determinin l'origen d'aquesta alarma²⁴.

Cos del marc teòric

Cal esmentar que molts dels DAI s'implanten en situacions d'emergència per tal d'evitar la mort sobtada, i amb la qual cosa, tant el pacient com la família es troben en una situació d'indefensió on aquest aparell els suposa una novetat amb la consegüent ansietat un cop els professionals els diuen que aquest dispositiu pot realitzar una descàrrega a la persona que el porta³¹.

Molta gent pensa que el desfibril·lador automàtic implantable és un marcapassos, i és per això que cal establir primerament quines són les diferències entre aquests dos dispositius³¹:

- **Marcapassos:** És un dispositiu electrònic que s'utilitza en persones on la seva freqüència cardíaca és lenta, ràpida o irregular o hi ha bloquejos en el sistema de conducció elèctrica del cor. S'implanta al pit, prop de la clavícula sota la pell i només necessita d'un elèctrode que va connectat al ventricle dret del cor. El procediment dura entre una i dues hores.
- **DAI:** És un petit ordinador que té les funcions del marcapassos (antibradicàrdia i antitaquicàrdia) i va un pas més enllà, inclou el desfibril·lador. Aquest aparell està dissenyat per a aquelles persones que tenen més risc de patir una parada cardiorespiratòria provocada per arítmies malignes. La intervenció per la seva implantació, a l'igual que el marcapassos, sol tenir una duració d'una o dues hores. Es poden fer servir, un, dos o tres elèctrodes que s'implanten a través d'una vena i es connecten al DAI. Aquests elèctrodes monitoritzen la freqüència cardíaca del cor i si detecta taquicàrdia o fibril·lació ventricular, envia una ràfega controlada d'impulsos que s'anomena (sobre estimulació) i si això no és suficient, envia una descàrrega elèctrica o "xoc" al cor per tal de restaurar el seu ritme normal. A més a més, aquest aparell té la capacitat per enregistrar l'hora i la data de l'episodi, així com el tipus de teràpia que va ser necessària per restaurar el ritme cardíac normal de la persona³².

Previ a la implantació del DAI en la bibliografia s'observa que hi ha tant certs graus d'optimisme entre els futurs receptors així com de pessimisme. Com sabem, el dispositiu s'implanta en diferents diagnòstics i situacions com són²²:

- Després de tenir experiències properes a la mort sobtada
- Com a mesura preventiva
- Malalties cardíaques cròniques.
- Persones sanes després d'haver experimentat arítmies perilloses^{22,33}.

Per tant, segons el motiu d'implantació, uns pacients viuran d'una manera més positiva o més negativa i així és més difícil fer comparacions que siguin significatives.

Abans de la implantació del dispositiu, la informació que reben per part dels professionals és de tipus tècnic (que els pacients no entenen) i està relacionada amb aspectes bàsics i generalitzats de com viure amb el DAI però no sobre com aquest afectarà a les seves vides a partir del moment de la implantació ni tampoc els hi expliquen que han de fer en cas de patir un xoc³⁴. És per això que es queixen de que la informació no sigui individualitzada³⁵.

Per tot això, els pacients manifesten la necessitat de que els professionals els haurien de preguntar per totes les preocupacions i dubtes que puguin tenir³⁶. Durant la hospitalització, el contacte amb els seus doctors pot veure's restringit degut al factor temps, que com hem dit anteriorment, a l'endemà de la intervenció els pacients solen ser donats d'alta als seus domicilis, i potser no han tingut la oportunitat de tenir una conversa amb ells per tal de qüestionar-los aquells dubtes que se'ls han ocorregut. A banda d'això, quan arriben els dies d'anar a les consultes del Dr. aquestes només es basen en "revisions" rutinàries i no sorgeix la opció de poder tenir una xerrada amb el metge.

Un cop realitzada la intervenció per col·locar el dispositiu, els professionals s'encarreguen de donar informació escrita mitjançant un petit llibre²² on explica quina és la funció del DAI així com els recomanen que hauran de deixar de conduir durant un període de temps (almenys els primers 6 mesos)³⁴. Alguns

expressen no voler ni llegir el llibre que els donaven, pensen en llançar-lo i volen la mínima informació almenys en el moment post-implant.

En canvi, en altre article³³, els pacients reben a més, informació sobre què fer quan es trobin en un aeroport on hauran d'avisar al control de seguretat de que són portadors d'aquest aparell i hauran de mostrar la targeta que ho demostra. També els recomanen que s'allunyen el màxim possible de microones (60 cm), telèfons mòbils (15 cm).

La preguntes més freqüentment demandades per part de les persones que participen en l'estudi³⁴ solen ser sobre la durada de la bateria del dispositiu, es pregunten sobre si podran utilitzar dispositius mòbils i poder practicar exercici, especialment la natació. A més a més, també tenen dubtes sobre si hauran de seguir prenent la mateixa medicació que abans, si hauran de reduir-la o, si pel contrari, disminuirà.

La sexualitat també sol ser un dels dubtes més demandats per part dels pacients³⁷ ja que aquests creuen que els professionals de la salut no els han parlat suficientment del tema³⁶.

Aquest tema és de gran interès per part de gairebé quasi tota la gent. L'estudi realitzat per Cooper³⁸ amb una mostra de 17 pacients, mostra que el 41% d'aquests té abstinència sexual. Al mateix temps, Albarran afirma que amb l'edat aquestes relacions sexuals disminueixen³³ tot i saber que no ha d'estar influenciada pel DAI³⁶. Per aquest motiu, molts professionals avisen als pacients que no rebran cap mena de xoc durant l'activitat sexual i això vol dir que aquesta activitat està permesa³⁶ i en el cas de que passés, la descàrrega no danyaria a la seva parella durant l'acte^{36,37,39}.

L'ansietat que els crea el fet de portar un dispositiu que pot produir una descàrrega en qualsevol moment fa que els pacients evitin tenir relacions sexuals^{34,36}. Els pacients expliquen que les seves parelles es trobaven incòmodes durant aquestes relacions sexuals i per tal de tenir cura de la seva parella, evitaven aquestes relacions, dient que el que feien era cuidar d'ells³⁴.

D'altra banda una altre patró que adopten aquestes persones segons la literatura consultada és que a molts d'ells els hi augmenta l'interès sexual. Això es tradueix a que pensen que han d'augmentar les carícies, les abraçades i en general, creuen que es pot tenir activitat sexual amb moderació³⁶.

D'altra banda, apareix la expressió de la necessitat de ser instruïts i tenir nocions bàsiques de primers auxilis per tal poder-ho explicar als seus familiars perquè aquests puguin ser d'ajuda en cas de parada cardíaca o en cas de descàrrega³⁴.

Ens trobem doncs amb opinions diverses respecte als professionals. D'una banda trobem que molts pacients confien en els professionals de la salut⁴⁰ i expliquen que van tenir una discussió oberta amb els seus cardiòlegs³⁶. Altres, en canvi, es queixen de que la informació rebuda no és suficient i els agradaria estar més ben informats sobre la seva situació de salut.

D'altra banda, podem observar que hi ha gent que prefereix més rebre la informació per part dels seus metges, en canvi, hi ha altres, que confien més amb el personal d'Infermeria³⁶ tot i que alguns també pensen que les infermeres només han d'ocupar-se de fer-los la revisió del dispositiu i no poden perdre temps responent a preguntes que poden ser insignificants per a elles.

Posteriorment a la intervenció, a partir del moment en què els pacients arriben als seus domicilis, molts dels familiars creuen que la casa és com una mena de refugi on els seus familiars estaran completament segurs³⁷ i això a vegades pot canviar la dinàmica familiar. Ens adonem doncs, que en moltes famílies el rol principal que exercia la persona que i han implantat el DAI ara passa a la seva parella o altre familiar i això produeix diversos sentiments³⁵.

La família està considerada de dos maneres. D'una banda conforma l'element que ajuda a l'ajustament del procés d'adaptació a la vida amb DAI i per altra banda, actua com a element disruptiu degut a la sobreprotecció que exerceixen els familiars sobre les persones amb aquest dispositiu, tot i que aquesta última pot ser vista de manera positiva també en alguns pacients, sobretot en el primer any després de la implantació³⁹.

La forma de suport més freqüent que senten que reben per part dels seus familiars és en forma de empatia i d'escolta activa i afirmen sentir-se agraïts i satisfets pel suport rebut³⁷. A banda d'això, la família també comença a formar part del procés de decisió i per tant en aquestes circumstàncies, la família adquireix un rol molt més important del que potser tenia anteriorment⁴⁰.

Hi ha pacients que perceben que els seus familiars són molt assertius amb ells, mentre que d'altres creuen que els familiars estan més angoixats que ells mateixos per les conseqüències que es puguin derivar d'una descàrrega o de la pròpia malaltia de base del seu familiar amb DAI⁴⁰.

Uns pacients creuen que tenen falta d'independència ja que es senten sobreprotegits pels seus familiars³⁵. Les famílies que adopten aquest tipus d'actituds vers al seu familiar tendeixen a no deixar-los sortir sols fora de casa, els hi prohibeixen agafar el cotxe, d'entre altres activitats³⁸. Aquesta sobreprotecció és dona més durant el primer any i sol ser ben tolerada pels pacients en el seu procés d'acceptació, però un cop passa més temps, aquesta excessiva atenció pot arribar a ser massa sufocant i bloquejar el camí de les persones cap a la independència i llibertat³⁷.

Després de la implantació^{22,33}:

Els pacients experimenten tant símptomes físics com emocionals dels quals destaquen:

- **Físics:** S'experimenten dificultats físiques relacionades amb la inserció inicial del dispositiu com la percepció de tenir un "bulto" al pit i que aquest estigui solt en el cos³⁴ així com dificultat a l'estirar-se al llit en el costat esquerre acompanyat de dolor i pèrdua de la libido.
- **Emocionals:** Apareixen les por que solen estar associades a les descàrregues i aquesta ansietat augmenta més en les persones que han experimentat una descàrrega² i a aspectes tècnics com són l'esgotament de la bateria i que ho demostren els estudis d'Albarran et al i Kamphuis et al.^{33,34,35} el que implica un recanvi (Eckert) i per tant, sotmetre's a una altra intervenció, així com també por a que el dispositiu no funcioni bé. A banda,

altres estudis, inclouen les preocupacions per la progressió de la malaltia, i la maternitat³⁵.

A més, apareix l'ansietat en forma d'empipament, depressió (sobretot els primers dies⁴¹ i alteració de la imatge^{34,38}.

Però no tothom expressa tenir ansietat, és a dir, hi ha gent que informa que el dispositiu és acceptat i juntament amb l'estudi realitzat per Hallas⁴² et al, accepten el DAI utilitzant estratègies de normalització i minimització de les conseqüències³³.

Saben que el dispositiu funcionarà en cas d'una arítmia maligna i que podran sobreviure a ella, aquest últim fet, els fa sentir més segurs i que perden la confiança amb ells mateixos³⁴.

- **Pors relacionades amb la incertesa:** Falta de protecció i pèrdua de control perquè no poden preveure quan s'activarà l'aparell. Hi ha gent que fins i tot creu que no ho necessitava, quan amb els anys se n'adonen que no han passat per cap episodi⁴¹. S'activa una barrera que impedeix tornar a l'estil de vida i pot produir-se l'aïllament³⁸.

Cal destacar a més, que a partir de la implantació els preocupa més la seva condició a partir d'ara (si podrà seguir treballant o no, viatjar sols, entre d'altres) que el fet de portar un DAI⁴¹.

Amb el temps, es produeixen canvis positius. Les persones refereixen sentir-se més segures de si mateixes i creuen més en les seves capacitats i habilitats i tenen més confiança al DAI. A partir d'aquí, s'atreveixen a emprendre més activitats que les que feien per exemple, durant el primer any post-implant³⁷.

Una altra de les qüestions que sorgeixen és les circumstàncies per les quals han d'acceptar la vida amb el DAI. Afirmen que no l'accepten mirant per ells mateixos, sinó que ho fan mirant pels seus familiars com fills, néts, parella ja que aquestes persones depenen d'ells per sobreviure. Els preocupa que els

seus familiars vegin com tenen una descàrrega i expliquen que “no vull veure’ls patir per mi”⁴³.

Una de les altres pors que sorgeix és a que els seus fills heretin la mateixa malaltia, en el cas de que la patologia per la qual se’ls implanta el dispositiu sigui de caire hereditari o genètic. Arran aquesta por sorgeixen els pensaments de “No sé com li explicaré al meu fill que haurà de portar un DAI la resta de la seva vida”³⁵.

La primera descàrrega és un record nítid i influeix en la realització d’activitats de la vida diària com caminar, tasques domèstiques i a la conducció. Apareix a més, la por a que es torni a desencadenar una nova descàrrega i tot això té un impacte a nivell tant físic, psicològic com emocional⁴⁴.

La descàrrega és viscuda pels pacients de diverses maneres. En l’article publicat per Domingo Palacios Ceña³⁹ ens trobem amb que els pacients expressen compartir la seva vida amb un aparell al qual consideren com un protector, un amic, un àngel de la guarda, un salvavides³⁹, un aparell que es capaç de proporcionar-los seguretat i tranquil·litat, però al mateix temps els recorda contínuament que tenen una malaltia⁴⁴. Hi ha persones que accepten que forma part del seu cos i personalitzen el seu dispositiu i li diuen “el meu millor amic”, “és un bon noi” o fins i tot li posen nom⁴⁴. Per tant aquestes persones que són positives i accepten el dispositiu expliquen que aquest fa mantenir-los vius, pensen que el fet de portar-lo no els ha de condicionar la seva vida i han de seguir realitzant totes aquelles coses que feien abans, és a dir “tenir una vida normal”⁴³. En canvi, una dona expressa ser “la dona biònica”⁴⁰. A més a més, també els sorgeix la pregunta de si realment necessiten aquest dispositiu⁴⁵ i alguns mostren ambivalència mitjançant frases com “Et necessito, però no m’agrada”.

La descàrrega és viscuda negativament i com un factor limitant i com a recordatori de que “el teu cor està deteriorat” segons expressa un participant en l’estudi realitzat³⁹.

Molta gent expressa por a que el dispositiu funcioni malament, a que s'esgoti la bateria i a rebre xocs ja que aquests poden ser múltiples i tenir diverses intensitats a banda de la constant temor a perdre el coneixement durant la descàrrega³⁸.

Les persones expressen diferents sensacions i percepcions durant el xoc. D'una banda, destaquen haver vist llums o flaixos i fins i tot, si dormen amb parella, noten com xoquen les dues persones³⁶. Després, de la descàrrega, tenen la sensació de trobar-se marejats, nauseosos i calents fins i tot viuen el xoc com una explosió al pit. Altres també senten com cauen a terra i comencen a tossir. Aquí les creences religioses tenen molta importància, ja que els creients comencen a resar per la seva vida i a demanar ajuda al seu Déu³⁴.

Per als qui no han passat cap descàrrega encara manifesten sentiments de por al desconeixement, a no saber quan i què passarà, si es trobaran fora de casa i sense familiars que puguin ajudar-los³⁷.

Les descàrregues poden produir-se de diverses formes:

- Amb pèrdua del coneixement: Reaccionen emocionalment i tenen sentiments d'inquietud fins a diversos dies després de que la descàrrega s'hagi produït i a partir d'aquí adopten abstinència en certes activitats de la vida diària.
- Sense pèrdua del coneixement: Solen sentir-se marejats i més ansiosos³⁷

Molta gent desenvolupa estratègies per fer front a les descàrregues. Aquestes consisteixen en intentar evadir i evitar el fet de que han patit una descàrrega al seu doctor o a la seva parella. Prefereixen quedar-se a casa i evitar el contacte amb altres persones³⁹.

Actualment, no hi ha estudis que mostrin quines són les necessitats que requereixen els portadors de DAI a l'hora d'enfrontar-se amb ell en el dia a dia³⁵. Per aquesta raó, és molt diversa l'experiència que hi ha entre uns i altres i com adopten estratègies d'afrontament per fer front al seu dia a dia.

Aquesta nova situació suposa per a molts un estat d'ansietat continu degut a que no saben de manera clara com canviarà la seva vida a partir del moment en què arriben al seus domicilis³⁶.

En l'estudi realitzat per Kalfleisch s'observa que el 60% d'un total de 47 pacients tornava a la seva activitat laboral prèvia³⁷. D'altra banda, en l'estudi realitzat per Luderitz veiem que de 57 persones enquestades, 35 d'elles tornaven a l'estil de vida previ, però només 7 d'elles tornaven al treball³⁷.

Pel que fa al lloc de treball, hi ha gent que explica que va haver de deixar la feina, la qual cosa suposa menys estrès i més temps lliure per fer activitats d'oci i lleure⁴¹. Altres publicacions, en canvi, mostren la manera en què descriuen una forta necessitat de mantenir les rutines que feien abans de la implantació⁴⁵; aquests s'enfaden si algun membre de la seva família els hi diuen el que han de fer i el que no.

Una de les activitats més esmentades en la literatura és l'activitat física. En l'estudi de Cooper³¹ veiem que un 65% dels seus participants, el que suposa més de la meitat, van disminuir l'activitat física prèvia que realitzaven abans de ser intervinguts.

D'altra banda, la conducció és una activitat, que com hem esmentat anteriorment, es recomana que intentin no conduir durant els 6 primers mesos post-implant. Aquesta prohibició, els provoca sentiments d'ira i ressentiment i disgust⁴⁴ ja que temen patir alguna descàrrega durant la conducció. Tot i ser coneixedors d'aquesta recomanació, molts d'ells fan un incompliment d'aquesta, i comencen a conduir molt aviat³³.

No menys important, les altres activitats de la vida diària que inclouen anar de compres⁴⁴ realitzar les tasques de casa i els cuidatges personals també poden veure's afectades, degut a que les famílies i sobretot en el cas, de que el pacient hagi rebut una descàrrega, solen adquirir el rol de protectors i els hi restringeixen moltes d'aquestes activitats. És clar que també, les pròpies persones portadores del dispositiu expressen que tenen por a dutxar-se sols i per aquesta raó busquen l'ajuda dels seus familiars³⁴. En aquest mateix article,

explica també que aquells pacients que no han passat per una descàrrega expressen no haver notat cap canvi en les activitats de la seva vida diària.

Els canvis en la vida diària poden ser acceptats i no tenen perquè ser vistos de manera negativa, ja que les persones ho tradueixen en tenir més temps per visitar familiars, realitzar viatges, etc.^{41,44}. Altres en canvi, han tingut dificultat per abandonar les activitats del dia a dia que feien prèviament com conduir i treballar³⁹.

Pel que fa a la resta d'hàbits a modificar s'inclouen el tabac, l'alcohol,, els menjars greixosos i sal i el sedentarisme⁴¹.

Segons la Declaració de Luxemburg⁴⁶ que va realitzar un Conferència sobre la salut cardíaca de la Unió Europea al Juny del 2005, extreu com a conclusions que per prevenir malalties cardiovascular s'ha d'evitar el consum de tabac, el sobrepès, aconseguir realitzar activitat física d'almenys 30 minuts al dia durant 5 dies a la setmana amb una intensitat moderada, dieta saludable de tipus Mediterrània, aconseguir valors de tensió arterial inferior a 140/90 i valors de colesterol total inferiors a 5 mmol/l o el que és igual a 200mg/dl.

Pel que fa al tabac, és cert que els efectes adversos cardiovasculars estan relacionats amb el nombre de cigarretes al dia i la durada en anys de l'hàbit tabàquic, A més a més, interacciona sinèrgicament amb altres factors de risc de malalties cardiovasculars i es recomana que sobretot en gent que acaba de patir un Infart Agut de Miocardi (IAM) la mesura que és més eficaç de totes les possibles.

D'altra banda, també es recomana que els pacients deixin o disminueixin l'hàbit enòlic, ja que aporta calories buides que poden augmentar el risc de patir sobrepès i obesitat i amb això augmentar el risc de tenir malalties cardiovasculars. Es recomana que en homes només prenguin uns 30 grams al dia d'alcohol, mentre que les dones només es permet 20 grams d'alcohol al dia.

També es recomana disminuir el consum de sal en la dieta. Per això, s'ha d'evitar menjar plats precuinats, salses, i no sobrepassar el consum de sal iodada de 6 grams de sodi al dia, sobretot les persones que tenen hipertensió

arterial diagnosticada, perquè la tensió arterial hauria d'estar sempre per sota de 140/90 mmHg.

En quan a la dislipèmia (dir que és) és recomana que en aquelles persones que ja tinguin evidència de malaltia cardiovascular (prevenció secundària) l'objectiu terapèutic sigui que el cLDL < 100 mg/dl, per a aconseguir això s'aconsella que evitin fumar, que incorporin una dieta mediterrània i que en cas de que tinguin sobrepès o obesitat aquesta sigui hipocalòrica. A més, han de disminuir el consum de greixos saturats i colesterol i augmentar el consum de greixos monoinsaturats. També han d'incloure peix almenys tres cops a la setmana, prendre entre uns 20 i 30 grams de fibra al dia, i entre 1 i 5 racions de fruita al dia.

Per finalitzar, i pel que fa a l'activitat física, s'han de fixar objectius assolibles per a cada tipus de personal. En general, es recomana realitzar uns 30 minuts d'activitat física diària durant 5 dies a la setmana. S'han de tenir en compte les preferències de les persones i recomanar-los activitats adients segons la seva edat i que tinguin activitats de baix impacte aeròbic com ara caminar, bicicleta. Tot això té com a objectiu millorar tant la condició física com el consum calòric, a més a més, proporciona benestar emocional.

La bibliografia afirma que les infermeres haurien d'oferir estratègies psicològiques com grups de suport⁴¹, assessorament i tècniques de relaxació als pacients ja que està demostrat que tenen efectes positius sobre el nivell de salut i que disminueix l'ansietat³⁸.

L'estudi realitzat per Mert, Agon i Aslan³⁴ afirma que en els grups de suport es pot utilitzar material audiovisual, realitzar rol plays i que en tot aquest abordatge no sols hi participi infermeria, sinó que haurien de participar altres professionals de la salut perquè sigui un abordatge multidisciplinari i que sobretot el personal d'infermeria juntament amb els metges identifiquin a les persones que puguin tenir més dificultats d'adaptació⁴¹.

El tema estrella que més dubte crea als pacients és el tema del sexe com s'ha esmentat anteriorment, per això, creuen que els grups de suport poden ser útils per parlar sobre experiències de descàrregues durant l'activitat sexual³⁶.

A més a més, també expressen el desig d'estar en contacte amb altres persones i establir connexions amb gent que té la mateixa patologia o dispositiu per parlar de rutines, pors, fer-se preguntes i ajudar-se entre ells. Però de la mateixa manera tampoc volen formar part d'un grup de suport, perquè ho veuen com un lloc on anar a queixar-se⁴⁵.

Dintre de l'equip de salut, és l'infermera la que estarà durant tot el temps, oferint informació pre i post implant, compartint experiències amb altres i donant solucions després de que un pacient rebi descàrregues, creant-se una relació contínua de confiança³⁸.

En alguns estudis, aquest seguiment només es centra en la funció del dispositiu i exclouen la resta de sensacions i percepcions de vida amb aquest aparell. La gent tendeix a pensar que la infermera està per fer un seguiment del DAI i que no pot parar-se a perdre el temps per respondre preguntes.

Altres necessitats identificades en la literatura inclouen donar a aquestes persones informació pràctica, identificar preocupacions i animar a la participació en els cuidatges que promoguin independència, ja que l'adaptació al DAI és continua.

Per això, és molt important que l'educació sanitària realitzada per part d'infermeria a l'alta vagi dirigida tant a pacients com als seus familiars explicant tècniques com el RCP i donant informació relacionada amb el dispositiu, és a dir, quins són els seus avantatges i els inconvenients³³ i resoldre en la mesura del possible, tots aquells dubtes que puguin sorgir sobre qualsevol tema.

És convenient que aquesta educació sanitària comenci durant l'hospitalització i es vagi fent un seguiment periòdic³³. Seria necessari doncs, un seguiment dels pacients durant els 6 primeres mesos després de l'implant⁴¹.

Malauradament no tota la informació que reben és per part dels professionals. En un estudi³⁹, tres de cada quatre participants utilitzen xats online per connectar-se amb altres persones que porten DAI. Com veiem, i degut a l'avanç tecnològic que estem vivint actualment, la gent que especialment utilitza el recurs d'Internet per buscar informació li agradaria que es crearen pàgines web perquè hi puguin accedir tots aquells pacients que tinguin dubtes i que els professionals els hi puguin respondre i així formar una relació de confiança entre pacients i professionals⁴¹. Aquelles persones que no compten amb connexió a internet, es senten més vulnerables perquè es veuen sols i que no hi ha ningú que els pugui entendre la seva situació⁴⁵.

En l'estudi realitzat per Flanagan, Carroll i Hamilton⁴⁵ s'observa que el fet de participar en una investigació fa que es sentin menys jutjats pel professional de la salut i a més a més, els fa sentir-se escoltats i això els proporciona confortabilitat.

ANÀLISI DE LES DADES

S'entrevisten 3 persones, dos homes i una dona, d'entre 30 i 45 anys per tant les persones escollides compleixen els criteris d'inclusió plantejats amb anterioritat. El primers dels participants està diagnosticat de Síndrome de Brugada tipus IV des del 2008, el segon té la displàsia aritmogènica del ventricle dret des del 2000 i la tercera i darrera participant està diagnosticada de QT Llarg des del 2006 per la qual cosa, tots ells compleixen amb el requisit de que fa més de 6 mesos que tenen implantat el DAI, ja que gairebé a tots ells des de que els van diagnosticar la malaltia els van haver de col·locar el dispositiu perquè tenien risc de mort sobtada i les cardiopaties que pateixen són indicacions per posar el DAI tant com per prevenir arítmies malignes com per poder tractar-les.

Dels tres participants, un d'ells no ha patit encara cap descàrrega per part del DAI, els altres dos sí, un més de trenta cops i l'altre participant només una vegada.

IDENTIFICACIÓ DELS TEMES I SUBTEMES

EXPERIÈNCIA AMB EL DAI

Percepció personal de canvi

El diagnòstic d'una malaltia cardíaca que provoca arítmies malignes i que poden provocar la mort sobtada és una experiència que pot canviar per complet la vida de les persones que les pateixen. A vegades, viure amb aquests tipus de malalties afecta més que portar un DAI, ja que molts dels canvis que han d'adoptar es deuen al tipus de malaltia que tenen que no pas a la implantació del dispositiu.

Viure amb el DAI suposa per molts tenir que deixar de fer moltes coses, en canvi per a altres persones, el fet de portar un DAI no suposa cap canvi, sinó que el que intenten és seguir tenint una vida completament normal, de igual manera que abans de la seva implantació. En el cas dels nostres entrevistats veiem que noten canvis en les activitats de la vida diària sobretot al principi,

però que amb el temps consideren que integren bastant bé el dispositiu a la seva vida diària.

Ho descriuen així:

“Va ser una mica dur perquè justament jo m’havia casat al setembre i me van detectar la malaltia al febrer” (p1)

“Mi vida cambió al principio muchísimo ... fue más por la enfermedad que por el DAI” (p2)

“La FE la tengo al 30% y me limita muchas cosas” (p2)

“El dormir, el gitar-me a dormir, tens que trobar la teva posició”(p1)

“Primer era dolorit al dutxar-se estàs una mica dolorit, i després estàs una mica expectant” (p1)

“No me cambió la vida... si estaba más preocupado, más pendiente de no hacer unes cosas, por si a caso” (p2)

“ No m’ha canviat la vida en si” (p3)

“He integrat el DAI a la meva dia diària... Faig vida completament normal... No m’afecta” (p3)

Esport

L’esport és un tema que ha anat apareixent en gairebé les tres persones entrevistades. Si més no, dos d’elles, i en concret els homes són més esportistes, la dona també en practica i fa referència a l’esport en un moment determinat. El fet de portar DAI no els suposa tenir que deixar de fer esport, però sí han de tenir en compte sobretot durant els primers mesos després de l’implant del dispositiu.

“ Jugues a futbol i et diuen que has de deixar de jugar a futbol, això va ser una cosa, era algo que me va costar bastant” (p1)

“Segueixo fent la mateixa vida, vaig a córrer, jugo a frontó en federat i no m’ha suposat tindre un problema afegit, simplement segueixes unes pantes” (p1)

“Jo segueixo fent l'esport que feia abans” (p1)

“Me gusta mucho el deporte, fuimos a jugar un partidito de pádel a un pabellón” (p2)

“Esporàdicament jugo a pàdel” (p3)

“Jo jugava a futbol, sóc una persona que fa esport” (p1)

Conducció

Deixar de conduir durant els sis primers mesos després de la intervenció quirúrgica és un altra recomanació que els metges realitzen i que suposa un canvi per a moltes de les persones, sobretot aquelles que depenen del seu cotxe cada dia per anar a la feina o qualsevol altra activitat que es realitza durant el dia.

Així doncs, veiem per part dels nostres participants que hi ha uns que compleixen estrictament amb aquesta recomanació i els suposa un canvi en l'estil de vida, perquè hauran de demanar a familiars i amics que els portin als llocs, i d'altres, que en canvi, no van fer cas a aquesta recomanació.

“ La primera vegada vaig complir, en els segons recanvis ja no” (p3)

“Això sí que va ser molt difícil, tindre tota la vida dependent de que algú et porti a algun puesto, això va ser horrible, però per a mi, però horrible. Sempre buscant un amic, un company, porta'm ací, porta'm allà” (p2)

Descàrrega

Pel que fa a la descàrrega, tal i com s'ha dit anteriorment, s'ha de tenir en compte que un d'ells no ha patit cap descàrrega fins la data de l'entrevista, però tot i així, és un tema del que tots en parlen. Es descriurà doncs, com han viscut cadascú les seves descàrregues, i per això s'ha de parlar de dolor i de símptomes, així com també esmentarem quines expectatives tenen de cara a futures descàrregues.

Molta gent abans d'experimentar una descàrrega, busca informació, pregunta a altres persones i els hi expliquen com les han viscudes i tothom expressa temor al possible dolor que pugui causar-los.

“Abans de tenir cap descàrrega tenia por sobretot pel fet del dolor” (p3)

“Un cop vaig experimentar, jo és que dolor, O” (p3)

A banda, del possible dolor que pugui causar, també hi ha gent que presenta com simptomatologia prèvia i fins i tot es pot perdre la consciència, però entre els nostres entrevistats no és dona el cas.

“No vaig tindre cap simptomatologia prèvia, ni vaig perdre la consciència, ni notar acceleracions” (p3)

“Jamás he perdido el conocimiento, siempre me ha dado tiempo a sentarme, notes que algo no va bien, y te da tiempo a sentarte” (p2)

La sensació que expressen al rebre la descàrrega es descriu així:

“Noté como... la sensación que tuve... como un balonazo... caí, vamos” (p2)

“Como un golpetazo que me tiró al suelo” (p2)

Posterior a la descàrrega, els pacients expliquen que no solament han viscut i notat ells la descàrrega, sinó que si hi ha agut algun amic o familiar amb ells, aquests també ho han experimentat.

“Mi amigo ha vivido descargas conmigo... y él notaba que corría la vibración” (p2)

“Agujetas en todo el pecho” (p2)

De cara al futur, aquelles persones que hagin tingut bones experiències amb les descàrregues, els agradaria que en el cas de que es donessin en altres ocasions més descàrregues, que fossin com la primera:

“Firmo perquè totes les descàrregues que tingui siguin així” (p3)

“No em fa por, perquè sé que si descarrega el DAI, és perquè el cor està fent el tonto, per tant, fa la descàrrega per posar-lo al lloc, i en el pitjor dels casos, em tornarà a salvar la vida” (p3)

Pel que fa al pacient que no ha tingut cap descàrrega mai, descriu així les seves expectatives de futur respecte a les descàrregues:

“El tema que em pugui donar una descàrrega, no m’ho he plantejat” (p1)

“Alguna descàrrega tindrè, ho tinc claríssim” (p1)

Per suposat, sempre existeix la por a una nova descàrrega i més encara si aquesta pot produir-se mantenint una relació sexual:

“Las descargas es otra historia... cuando noto cualquier palpitación, cualquier cosita, el miedo a la descarga si que está” (p2)

“Cuando estás en alguna relación sexual, claro que te asusta y quizá te condiciona un poquito en ese sentido, sí, ese miedo de ver si voy a esforzarme más, ese miedo sí” (p2)

Treball

El treball és molts cops un canvi per a molts dels pacients. A vegades, és la pròpia malaltia la que fa que hagi d’abandonar certs llocs de treball, ja sigui perquè requereixin d’esforç físic així com aquelles feines que suposen estrès en la persona.

Molts d’ells, es veuen obligats a deixar la seva feina, i això suposa un canvi de rol en la seva família.

Per a altres, en canvi, creuen que buscar altra feina, és com una mena de superació:

“Tenía un buen puesto de trabajo, llevaba 7 años en la empresa y un año y pico como jefe de Servicio... era estresante” (p2)

“Te dicen que tienes que dejar el trabajo... y sientes que ya no valgo para nada, a dónde voy, qué hago” (p2)

“Lo superé, encontré trabajo otra vez, preparé mis oposiciones, las aprobé... no me puedo quejar” (p2)

Relacions familiars i socials

Un cop el pacient arriba al seu domicili familiar, la família, preocupada, tendeix a sobreprotegir-los.

“T’estaves un poquet en el terme de no sé com explicar-t’ho, de sobreprotecció que tenies” (p1)

“Està tot el món més pendent” (p1)

“En algun momento sí que llegas a pensar que se preocupan, quizá demasiado para ti, pero yo creo que es casi normal” (p2)

“Oye Paco, no hagas eso, tal. Yo digo: tranquilo, que yo sé lo que hago” (p2)

“La gente tiende a protegerte a ti” (p2)

Sexualitat

El fet de tenir implantat un dispositiu que emet descàrregues, pot fer que la vida en parella es vegi afectada, i sobretot en les relacions sexuals. En el cas dels nostres participants, trobem que existeix preocupació per si la descàrrega pot afectar a la seva parella durant l’activitat sexual, però en gairebé els tres casos trobem que les parelles dels nostres participants han acceptat bastant bé el DAI i no eviten mantenir relacions sexuals.

“Al principi deia: I si es descarrega quan estàs en mitja feina?” (p3)

“Le dije que me dejara, se lo dije sinceramente, yo entendia que era un carga” (p2)

“Supongo que habrá estado preocupada a su forma... pero lo ha llevado muy bien” (p2)

“Lo hemos hablado en plan así, de risa, y un poco en plan de broma, a mi personalmente y a ella, sé que tampoco le ha afectado” (p2)

Parlar obertament sobre la seva situació de salut/malaltia

Als nostres entrevistats no els fa res parlar sobre la seva malaltia i del dispositiu que porten implantat a familiars i amics. De fet, creuen que si ho parlen, els altres coneixeran la seva malaltia i quines coses poden fer i quines no, i el que és més important, que totes les persones coneguin el lloc on el tenen implantat perquè tinguin precaució. A més a més, amb aquelles persones més properes fins i tot entre ells realitzen bromes pel que fa al dispositiu.

“No eviten el tema... de fet... l'entorn més proper sí que ho sap i llavors la gent del meu volant, de la feina, per exemple, pues sí que ha sorgit el tema, i jo si que els explico, a mi no em fa res, els dic el que porto... no em fa cosa parlar... està bastant assumit tot... jo crec que està bastant assumit” (p3)

“Explicar el que jo sé, i la meva història, no em fa res” (p3)

“Els teus companys tenen que ser sabedors del que tens i del que tenen que fer i del que no tenen que fer” (p2)

“Pues és un puesto on no pots tocar, on no poden... entonces sí que tenen un poquet de que no sé si de temor o precaució de no pegar-te un cop a la zona” (p1)

“Con mis amigos, que les tengo mucha confianza, lo hemos hablado muchísimo y lo seguimos hablando muchísimo me gusta que sepan lo que realmente tengo” (p2)

“Companys dels pobles... li expliques un poc i se queden una mica parats” (p1)

“Entre cometes, ho explico, perquè explicar-ho bé, no s’enteren, i vas a lo més bàsic” (p1)

“Mira se me para el cor i me fiquen això, i llavors diuen: sí, com li va passar a Puerta o Jarque? I jo: sí, sí” (p1)

“En els amics més íntims sí que fem broma: Eh que se m’ha acabat la bateria del mòbil! Eh porta que te la carrego! Eh Robocop què passa?” (p1)

PROFESSIONALS DE LA SALUT

Informació proporcionada per part dels professionals de la salut

Un cop realitzada la intervenció quirúrgica d’implantació del desfibril·lador automàtic implantable, gairebé les persones passen almenys una nit a l’hospital. Durant aquest temps, els professionals els donen un llibret anomenat “Vivir con un DAI” de la Sociedad Española de Cardiología on explica quin tipus d’arítmies tracta el desfibril·lador, quines parts té, com actua i quines recomanacions s’han de seguir per continuar amb el dia a dia.

Els nostres participants expliquen que el llibret no els dona tota la informació que volen tenir:

“La vivència, la experiència, ese librito no te dice nada” (p2)

“El meu cardiòleg em va donar el llibret del DAI i va dir: té llegeix-te’l i espavila’t” (p3)

A banda d’això, es queixen de que la informació que els donen els seus metges de referència no és suficient i que aquests haurien de donar molta més informació de la que donen:

“És molta informació en molt poc temps la que et donen, no pots agafar pes, no pots fer moviments bruscos, repetitius, el simple fet d’agafar una botella d’aigua, ja te pareix un pes extrem” (p1)

“Primero no sabia que era un desfibrilador... y bueno... me lo explicaron un poquito por encima..., no te creas que me explicaron mucho” (p2)

“Creo que sí que es importante que se dé más información de la que se da” (p2)

“Los médicos no explican bien, al menos a mi, en ese momento... y te vienes un poquito abajo” (p2)

“Yo creo que se necesita más información y más apoyo al paciente sobre todo cuando te implantan el DAI” (p2)

“Jo crec que generalment la informació que es dóna, és una mica escassa” (p3)

Una altra de les queixes és que no poden preguntar tot el que volen, perquè les visites estan molt espaiades. Normalment, les visites es fan als 15 dies, 3 mesos, 6 mesos i a l'any si tot va bé i això va que molts dels pacients perden confiança amb els seus metges i no es pugui donar lloc l'intercanvi de preguntes i respostes a dubtes que puguin sorgir pel que fa a la vida amb DAI.

“Clar com les visites eren d'un any per l'altre... em vaig sentir desemparrada” (p3)

“El meu cardiòleg entén més d'infarts que no pas de patologies elèctriques com la meva... i et fa perdre una mica de confiança” (p3)

Personal d'Infermeria

Una altra de les visions que tenen, és que els professionals no estan per respondre a les preguntes de tothom ja que tenen molta feina, però d'altra banda, agraeixen el tracte que tenen amb ells aquells professionals que els hi fan cas, com és el cas del personal d'Infermeria:

“També entenc que si hi ha molts pacients i els professionals són els que són, és una mica difícil abarcar o intentar conformar a tots, i això jo ho entenc, però bueno...” (p3)“

“Yo quiero que las enfermeras me traten con cariño y me expliquen todo, però imagínate que tienen X pacientes y tuvieran que empatizar y hablar con todos... yo entiendo que eso es imposible” (p2)

“Les infermeres eren molt simpàtiques, molt amables, tota la informació que em van donar, era d’agraïr” (p1)

A més a més, també creuen que les infermeres haurien d’informar no solament a les persones portadores de DAI, sinó que també als seus familiars:

“Creo que no se informa suficiente a los pacientes y a las familias sobre el DAI” (p2)

“A lo mejor es cierto que yo no pregunté, pero deberían dar más información tanto a paciente como a familiares directos, porque el DAI lo sufre mucho la familia cercana” (p2)

Per acabar, i no deixa de ser important, els pacients no només creuen que la informació és insuficient, sinó que a més, no s’aborden en la consulta d’Infermeria els temes que realment els preocupa, com és el de la sexualitat:

“Crec que s’haurien d’abordar més temes, crec que és molt poquet” (p1)

“Parlar de sexualitat, directament, no passa res, és necessari” (p1)

CERCA D’INFORMACIÓ PEL SEU PROPI COMPTE

El diagnòstic de la malaltia i el moment en què els diuen que han de portar un aparell sota la pell que els produirà descàrregues al cor suposa per a molts d’ells molta informació nova, difícil d’entendre i que els ve de sobte en moltes ocasions.

Per això, una de les opcions que tenen aquestes persones i degut a l’avanç tecnològic pel que Internet sol estar gairebé a l’abast de tothom, aquests solen buscar informació sobre les seves cardiopaties, sobre com funciona el dispositiu, i sobre vivències d’altres persones que porten aquest mateix aparell.

Aquesta última, sol ajudar-los a no sentir-se sols i no coneixen a ningú que també el porti implantat.

Per una banda, veiem que un dels participants creu que buscar informació pel teu propi compte no és correcte, ja que a vegades la informació no és fiable i que cadascú té la seva pròpia història i no s'ha de generalitzar en cap sentit:

“Buscar informació pel teu compte és un error, veus coses, casos extrems i llavors arribes, amb un cacao mental brutal” (p1)

Altres en canvi, creuen que buscar informació, t'ajuda a aclarir molts dubtes i de fet, un dels participants afirma haver après molt sobre la seva cardiopatia i sobre el funcionament dels desfibril·ladors.

“Em vaig refugiar a buscar informació en Internet i vaig aprendre un munt... em vaig espavilar molt” (p3)

Experiència a Orgullo DAI

Com sabem, tots els participants de la meua investigació formen part del grup de Orgullo DAI i ens expliquen la seva experiència d'aquesta formació de persones:

“A Orgullo DAI em vaig enriquir molt de les experiències d'altres persones, trobes gent com tu... si que cadascú té lo seu i és diferent, però em vaig enriquir molt” (p3)

“Encontrar el grupo fue muy bonito... estamos muy a gusto y nos sentimos muy identificados” (p2)

“Te sientes útil y todo.... el que aportes tu experiencia, consejos, solo con decir lo que te pasa... la gente es muy agradecida” (p2)

“M'agrada compartir experiències” (p1)

“La gent volia consell, pues en la medida del que pots, vas donant consell i em van agregant als grups” (p1)

Però no tot es queda amb un grup format per persones de tot arreu, sinó que els mateixos participants exigeixen de que s'haurien de crear grups de suport des dels seus hospitals, perquè sobretot, durant els primers mesos post-implant, hi hagi un seguiment per part dels professionals de la salut i emfatitzen en que hauria de ser un equip multidisciplinar. En aquests llocs, tindrien la oportunitat de compartir experiències, preguntar dubtes a professionals i companys del grup, d'entre altres coses.

“Que haya grupos de soporte es totalmente necesario” (p2)

“Creo que es necesario que vaya un psicólogo, alguien de arritmias, un equipo multidisciplinar” (p2)

“Tindria que anar gent molt positiva als grups de suport” (p1)

“Conèixer gent més veterana en aquest aspecte que et pugui guiar una mica, aconsellar... donar alguna informació que et sigui més fàcil poder acceptar... perquè hi ha gent que li costa acceptar el tema de que li ha de posar un DAI... sobretot al principi, jo crec que estaria bé” (p1)

PERSPECTIVES FUTURES

Una de les principals preocupacions que apareix entre els entrevistats és que la malaltia empitjori o s'hagi d'arribar a un transplantament de cor.

“Lo que más me ha preocupado, sinceramente, sería el trasplante... però no es algo que me preocupe mucho ahora” (p2)

“Con un trasplante puede salir mal e irme para allá” (p2)

Preocupació perquè els fills heretin la malaltia

Una altra de les preocupacions que tenen els participants és la preocupació de que els seus fills heretin la malaltia. Només un dels entrevistats té un fill, mentre que els altres dos, no, però en parlen sobre aquesta preocupació, ja que volen tenir fills.

“El meu xiquet té dos anys... té sort de que nosaltres fem tot el que diuen els metges, el portem cada any a fer un electro, perquè és molt xicotet”
(p1)

“Vam dir: Volem tindre xiquets, sí, pues ja en el futur, veurem que farem”
(p1)

“Em preocupa que ho pugui tenir, perquè serà un xiquet per entendre tot iel que és i lo que no podrà fer i lo que podrà fer” (p1)

“Esperem que salte de generació i no li toque” (p1)

“No tenemos hijos de momento, nos preocupa de cara a que ellos puedan sobretodo heredar la displàsia... porque es genético” (p2)

“El tema que em preocupa més és el tema dels fills, el mes que ve ja faig 30 anys jo, Sí, un fill sí” (p3)

“Em preocupa... és més el tema relacionat amb la malaltia (Síndrome QT llarg) que no pas amb el DAI, és hereditari... 50% de possibilitats, autosòmic dominant” (p3)

“Estic pendent d'estudi genètic, si troben el gen mutant, o podré tirar endavant normal, o seguir fent alguna cosa, diagnòstic pre-implantacional amb el tema de l'embrió” (p3)

“Clar, l'altra opció seria adoptar, però jo adoptar, no la contemplo aquesta opció” (p3)

Optimisme de cara al futur

Però no tot són preocupacions, sinó que també demostren haver acceptat el dispositiu en el seu dia a dia, i es mostren optimistes respecte al futur i respecte a totes aquelles limitacions que els suposa viure amb la seva corresponent malaltia i fer front a les activitats de la vida diària.

“Yo soy muy positivo, no puedo hacer esto, pero puedo hacer esto otro”
(p2)

“Intentamos llevarlo de la mejor manera posible e intento sacar el mayor partido posible” (p2)

“ Millor que no pensar tota la vida: és que porte això ahí, per què? Per què m’ha tocat a mi? Serà el meu caràcter?” (p1)

“És com una finestra, sembla que se te tanquen les portes, però ahí hi ha una finestra que dius! Ah, entra el sol!” (p1)

DISCUSIÓ

En relació amb els resultats de les experiències de les persones portadores de DAI, s'observa que els canvis personals que es produeixen són deguts més al tipus de malaltia que tenen diagnosticada que no pas al fet de portar un DAI, experiència que comparteixen els tres participants en l'estudi i aquests creuen que en la seva vida, en general, no ha hagut cap canvi.

En la bibliografia, és dóna molt d'èmfasi a que els pacients poden tenir depressió, alteració de la imatge corporal i el que és més important és que existeix una preocupació de quina serà la condició tant laboral com social a partir del moment en que comencen a viure amb aquest dispositiu. La bibliografia explica com les persones que han participat en els diversos estudis es pregunten com es veuran afectades les seves activitats de la vida diària i quins canvis en l'estil de vida hauran de realitzar, si s'escau, a partir d'ara.

De tota manera, en el període postimplant que correspon al moment de l'alta fins als sis primers mesos, la percepció d'aquestes persones sol ser més negativa coincidint amb el treball realitzat per Albarran⁸. Durant aquest temps, els participants creuen que la informació que reben per part dels professionals, juntament amb el llibret explicatiu, és insuficient i que aquesta a més, és molt tècnica, cosa que a vegades no arriben a entendre i amb la qual cosa, una de les demandes principals dels participants és que els professionals haurien de donar-los la oportunitat de fer preguntes per tal de resoldre els seus dubtes. En la bibliografia trobem ambivalència entre el tipus de professionals que prefereixen les persones per rebre informació, ja que uns volen que siguin els metges, mentre que altres es troben més còmodes parlant-ho amb les infermeres³⁶. Els nostres entrevistats, mostren agraïment al personal d'infermeria pel que fa al seu tracte tot i ser coneixedors de la càrrega de treball que aquest col·lectiu té.

Una de les recomanacions proposades pels sanitaris que han de tenir en compte els portadors de DAI és deixar de conduir durant els primers sis mesos. A l'igual que en la bibliografia^{33,44} els nostres participants incompleixen aquest consell a partir del primer recanvi, però ho compleixen quan és el cas del primer cop que s'implanta i aquests expressen tenir sentiments de dependència perquè hauran de demanar a familiars i amics que els portin a un lloc o altre.

El moment d'arribar al domicili suposa un canvi de rol per a molts dels portadors de DAI. A partir d'ara, les persones amb desfibril·lador es senten més sobreprotegides pels seus familiars i amistats més properes, fet que coincideix amb l'estudi realitzat per Tagney, James i Albarran³⁵ sobretot durant el primer anys després de la implantació. Els nostres participants expliquen que al principi van sentir que tothom estava molt pendent d'ells però que amb el temps han arribat a aconseguir que els seus familiars i persones del seu entorn més pròxim acceptin que són portadores de DAI i ajuden a la persona a que porti una vida normal com qualsevol altra persona.

A més a més, apareixen les pors associades a les descàrregues i esgotament de la bateria tal i com Albarran i Kamphuis^{8,37} demostren el seu estudi. Els nostres pacients, per contra, i fent referència a aquells que han experimentat ja descàrregues prèvies, com que aquestes no van ser doloroses, aquesta por no existeix. En el cas del p1, aquest tema no és de la seva preocupació més important, sinó que una de les preocupacions més importants que tenen és que no volen que aquestes malalties que tenen (coincideix amb que tots presenten patologies genètiques i hereditàries) no volen que els seus fills i futurs fills les heretin coincidint amb l'estudi realitzat per Tagney, James i Albarran³⁵.

Pel que fa a les descàrregues en la bibliografia es descriu una simptomatologia diferent a la que els nostres participants van experimentar, al mateix temps que en els dos casos no s'ha experimentat cap pèrdua de consciència. També cal destacar que en els estudis es parla de la preocupació expressada pels portadors de que les descàrregues elèctriques es puguin donar durant l'activitat sexual i afectin a la parella^{34,37,41} i entre els nostres participants existeix aquesta por, tot i que amb el temps aconseguixen parlar-ho amb les seves respectives parelles i creuen amb bastanta certesa que aquestes han acceptat

que siguin portadors de DAI i no els preocupa que una descàrrega pugui afectar-los durant una activitat sexual.

Pel que fa a l'activitat laboral ens trobem amb que coincidint amb l'estudi realitzat per Kalfleisch³⁴ on un 60% dels participants del seu estudi tornaven a la seva activitat laboral prèvia, els entrevistats pensen que el fet de ser portadors d'un DAI no suposa que hagin de deixar de treballar, i si han de deixar de fer-ho serà degut al tipus de malaltia que tinguin perquè els limiti físicament i en forma d'estrès. En els tres casos, tots tenen feina i dos d'ells estudis universitaris. Fan referència, això sí que al principi van tenir pensaments de que ells no servien per a res i es sentien una mica enfonsats, però tot i així, demostren haver superat tots aquests pensaments trobant nous llocs de treball o simplement continuar treballant en el mateix lloc de treball on estaven prèviament a la implantació.

Pel que fa a l'exercici físic, altre terme que ha sortit en el nostre treball, trobem que en l'estudi realitzat per Cooper³¹, un 65% dels seus participants va tendir a disminuir l'activitat física, mentre que entre els nostres participants la implantació del DAI no ha suposat cap canvi pel que fa als seus hàbits d'exercici físic i segueixen fent el que feien tenint en compte certes preocupacions com per exemple vigilar que no els donin cap cop a la zona on hi és el DAI implantat.

Un altre dels aspectes que ens ha sortit en la nostra investigació és que tots els nostres participants són capaços de compartir la seva experiència amb els seus familiars i gent més propera. Creuen que d'aquesta manera els seus coneguts poden ajudar-los positivament , en canvi en la bibliografia apareix com els participants de diversos estudis prefereixen amagar que han patit descàrregues tant a la seva família com als seus respectius doctors³¹.

A banda d'això, també s'ha extret com a conclusió que aquestes persones tenen la necessitat de conèixer molta més informació de la que reben i això ho fan buscant informació per internet. D'aquesta manera, trobem ambivalència, ja que el p1, diu que buscar per internet no és correcte, perquè hi ha molta informació que pot resultar ser enganyosa, però en canvi, per a la p3 explica

que la seva experiència buscant per internet va ser molt beneficiosa per ella ja que aprendre molt sobre la seva malaltia i el seu dispositiu.

Aquesta necessitat de buscar informació els ha fet que trobessin un lloc en comú tots tres, i és el grup Orgullo DAI on totes aquelles persones que tenen aquest dispositiu, sense atendre a raons ètniques, d'edat o de tipus de malaltia, participen en aquest lloc, i ajuden a altres persones que properament seran portadores del mateix dispositiu, o simplement pregunten i resolen dubtes per tal d'ajudar-se mútuament.

Ja per finalitzar només queda deixar constància el paper que juga infermeria en aquest aspecte. Tots els nostres participants creuen que és necessari que es formin grups de suport sota la supervisió del personal d'infermeria i on puguin participar altres professionals de la salut^{29,30} perquè entre tots, es pugui ajudar a totes aquelles persones que, necessiten fer preguntes i compartir experiències amb gent del seu entorn.

És una tasca difícil de portar a terme, però que suposaria una ajuda per totes aquelles persones, que no és el cas dels nostres participants, que es poden sentir més insegures i veuen de manera més negativa, sigui pel motiu que sigui, l'implantació del DAI.

CONCLUSIONS

Fruit de la nostra investigació s'observa que els nostres participants van haver de passar per un període d'ajustament al dispositiu que va ser necessari perquè aquests tinguessin una valoració positiva pel que fa a la seva vida diària amb el DAI. Tot i que la valoració global de tots ells és bastant bona pel que fa a la seva experiència amb el DAI, cal destacar que és necessari, i ells mateix ho demanen, que es realitzi un seguiment preferentment per part del personal d'Infermeria.

Les Infermeres tenen la missió de ser autèntiques, estar presents i ser advocades del cuidatge segons Grace, per això aquestes són la part de l'equip multidisciplinari que s'encarrega de comprendre, avaluar i reavaluar la experiència de les persones portadores de DAI a banda de ser companyes d'aquests durant el procés de prendre decisions.

Infermeria ha d'atendre i cuidar els aspectes psicosocials que influiran en l'adaptació de les persones que seran portadores de DAI i per això és necessari que aquestes proporcionen una Educació Sanitària adequada i adaptada al tipus de pacient que tenen al davant juntament amb els seus familiars, tot i que en el nostre cas, els familiars dels nostres participants no van tenir actituds de sobreprotecció com s'explica en la bibliografia, si que es pot deduir cert grau de preocupació, sobretot durant els primers mesos post-implant.

Ja endinsant-nos als resultats que s'han obtingut al nostre estudi, observem que tots els nostres participants avui dia coneixen de la seva malaltia i com actua el desfibril·lador, ja sigui degut al temps que porten convivint amb ell o a

l'interès que han mostrat per buscar informació extra que els ajudi a resoldre els seus dubtes.

En aquells participants que han patit alguna descàrrega existeix ambivalència en la experiència ja que la vivència de la descàrrega és bona i tranquil·la per una banda, però per l'altra està sempre el risc de la descàrrega que els dona sensació de por i a vegades pot resultar-los dolorosa.

A més a més, s'observa que els nostres entrevistats no han necessitat ni necessiten d'ajuda psicològica, ja que es senten segurs amb el DAI, però sí que els fa sentir-se realitzats el fet de compartir a través del grup d'Orgullo DAI les seves experiències diàries amb altres persones a qui fa poc els han implantat el desfibril·lador perquè aquestes comencin a agafar confiança a viure amb l'aparell.

Pel que fa als canvis en l'estil de vida, s'observa que els participants no fan referència alguna al fet d'haver de realitzar canvis en la dieta o l'exercici, fet que sobta a primer cop d'ull, perquè en gairebé tota la bibliografia consultada s'esmenta que els portadors de DAI van haver de deixar de realitzar les activitats físiques que feien anteriorment a la implantació.

El treball és un altre punt destacable ja que com s'ha vist a la bibliografia, i en l'estudi realitzat per Chevalier, veiem que només un petit percentatge de portadors de DAI tornaven al treball, i en la nostra investigació s'ha observat que tot i haver tingut algun tipus de complicació, això els ha motivat a seguir esforçant-se per aconseguir el lloc de treball que ells desitgen.

En el nostre treball veiem com la família tot i ser un punt de suport clau en la vida dels participants, no exerceix un rol de protegir als seus familiars amb DAI com s'ha pogut veure en diferents estudis publicats amb anterioritat. De fet, els mateixos participants valoren com a positiu que els seus familiars i parelles acceptin el dispositiu i hagin après a viure amb ell i tots junts poder continuar portar a terme una vida completament normal.

Per tot això, creiem que seria necessari que els programes d'Educació Sanitària portats a terme pel personal d'infermeria comencessin en el període pre-implantació i continuessin durant almenys els 6 primers mesos del període

post-implantació. S'hauria d'informar dels avantatges i inconvenients de viure amb un DAI així com aclarir dubtes sobre les limitacions que el DAI pot suposar en la seva vida. Es podria incloure no solament informació escrita, que pel que s'ha observat a vegades pot arribar a ser una mica justa, sinó que també incloure material audiovisual, així com de la realització de role-plays durant les sessions amb el personal sanitari d'Infermeria i sobretot que es pogués donar la oportunitat de que els familiars de les persones portadores de desfibril·lador poguessin acudir a les sessions.

Ja per finalitzar no acceptem la hipòtesi plantejada al nostre treball d'Investigació ja que mitjançant els objectius de l'estudi proposats i tenint en compte les limitacions de l'estudi, concloem que les persones portadores de DAI tenen molta informació al seu abast malgrat que els agradaria que els professionals de la salut els informessin una mica més, però han demostrat ser capaços de portar a terme una vida diària bastant normal sense tenir que pensar cada dia amb que porten un petit ordinador sota de la seva pell.

BIBLIOGRAFIA

1. Martorell Poveda MA. Los recuerdos del corazón: Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social (2009). Disponible a: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8432/MARTORELL.pdf;jsessionid=A2E8512C9C73CA8005E97202DC2624C1.tdx2?sequence=1>
2. De la Cuesta Benjumea, C. Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. Nure Investigación [Revista en Internet]. 2006 Consultat el 9 de novembre del 2014]. Disponible a: http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/FMetod_25.pdf
3. Fernández Núñez L. Fichas para investigadores: ¿Cómo analizar datos cualitativos? Institut de Ciències en l'Educació Universitat de Barcelona. 2006; 1–13.
4. Corbetta P. Metodología y técnicas de Investigación Social. 1ª ed. Madrid: Mc Graw Hill/Interamericana; 2010
5. Miguel M. La investigación cualitativa: síntesis conceptual. Revista IIPSI. [Revista en Internet]. 2006 [consultat el 13 de novembre del 2014]; 9(1):123–46. Disponible a: http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/investigacion_psicologia/v09_n1/pdf/a09v9n1.pdf
6. González Gil T, Cano Arana A. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: tipos de análisis y proceso de codificación (II). Nure Investigación [Revista en Internet] 2010 [Consultat el dia 4 de gener del 2015];(II):1–10. Disponible en: <http://stel.ub.edu/sites/default/files/Tipos%20de%20an%C3%A1lisis%20y%20codificaci%C3%B3n.pdf>

7. Palacios Ceña D, Corral Liria I. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. Enfermería intensiva [Revista en Internet], 2010 [Consultat el dia 15 de novembre del 2014]; 2: 68-73. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3222711>
8. Albarran JW, Tagney J, James J. Partners of ICD patients--an exploratory study of their experiences. Eur J Cardiovasc Nurs [Revista en Internet]. 2004 Sep [Consultat el 15 de desembre del 2014]; 3(3):201–10. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15350229>
9. Organización Mundial de la Salud (OMS). [página web oficial]2013 [consultat el dia 12 d'Octubre del 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/es/>
10. Ibarra R. Treinta años “resucitando” personas. ABC Salud. 17 de diciembre del 2014
11. Epidemiology of Sudden Cardiac Death. Revista Española Cardiología [Revista en internet]. 2013. [Consultat el 13 d'Octubre del 2014]; 13 (A): 2-6. Disponible en: <http://www.revespcardiol.org/es/epidemiologia-merete-subita/cardiac/Articulo/90196273/>
12. Rodríguez-Morales MM, García-Niebla J, Valle-Racero JI. Intervenciones de enfermería al paciente portador de desfibrilador automático implantable. Cardiacore [Revista en Internet]. 2013 [Consultat el 13 d'Octubre del 2014]; 48(4):166–9. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1889898X12000965>
13. Brugada R. La muerte súbita en el corazón sano. Revista Española Cardiología [Revista en Internet]. 2010 [Consultat el 28 de setembre del 2014]; 10 (Supl.A):78–84. Disponible a: <http://www.revespcardiol.org/es/la-muerte-subita-el-corazon/articulo/13154837/>
14. Rajat Deo, MD, MTR* and Christiane M. Albert, MD M. Epidemiology and genetics of Sudden Cardiac Death. Circulation [Revista en Internet] . 2013 [Consultat el 28 de setembre del 2014]; 125(4):620–37. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3399522/>
15. Martín Tomé F. El Desfibrilador Automático Implantable. Asociación Española Enfermería en Cardiología
16. Francés Díez MC, Sánchez Revilla E, de la Hera Díez M. Evolución y perspectiva actual del desfibrilador automático implantable. 2007; 187–206.
17. Alzueta J, Linde A, Barrera A, Peña J, Peinado R. Registro Español de Desfibrilador Automático Implantable. VI Informe Oficial del Grupo de Trabajo de Desfibrilador Automático Implantable de la Sociedad Española de

- Cardiología 2009 [Revista en Internet]. 2010 [Consultat el 12 d'Octubre del 2014] 63(12). Disponible a: <http://www.revespcardiol.org/es/registro-espanol-desfibrilador-automatiko-implantable-vi-informe/articulo/13188308/>
18. Alzueta J, Fernández JM. Registro Español de Desfibrilador Automático Implantable. VIII Informe Oficial del Grupo de Trabajo de Desfibrilador Automático Implantable de la Sociedad Española de Cardiología (2011). Revista Española Cardiología. [Revista en Internet]. 2012 [Consultat el 12 d'octubre del 2014]; 65 (11):1019–29. Disponible a: <http://www.revespcardiol.org/es/registro-espanol-desfibrilador-automatiko-implantable-/articulo/90156799/>
 19. Alzueta J, Pedrote A, Fernández Lozano I. Registro Español de Desfibrilador Automático Implantable. X Informe Oficial de la Sección de Electrofisiología Arritmias de la Sociedad Española de Cardiología (2013). Revista Española Cardiología [Revista en Internet]. 2014 [consultat el 10 d'octubre del 2014]. Disponible a: <http://www.revespcardiol.org/es/registro-espanol-desfibrilador-automatiko-implantable-/articulo/90355274/>
 20. Paneque Sánchez-Toscano I, Carrión Camacho MR, Casado Mejía R et al. Vivir con un desfibrilador automático implantable. Un estudio cualitativo de las experiencias de los pacientes. Índex Enfermería. [Revista en Internet].2014 [Consultat el 20 d'octubre del 2014]; 23(1-2):31–5. Disponible a: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962014000100007&script=sci_arttext
 21. Garcia Mora S. Cuidados al paciente con desfibrilador automático implantable. Nure Investigación. [Revista en Internet]. 2011[consultat el 12 de novembre del 2014]; 51:1–11. Disponible a: http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/NURE51_protocolo_desfib.pdf
 22. Arribas F, Peinado R. Vivir con un DAI: Manual del paciente [llibre versió online]. Madrid: Sociedad Española de cardiología y Sección de Electrofisiología y arritmias, 2014. Disponible a: http://www.secardiologia.es/images/stories/documentos/vivir_con_un_dai.pdf
 23. Espinosa C. El desfibrilador Automático implantable o DAI: detecta arritmias graves y ayuda a recuperar el ritmo cardíaco normal [Article en Internet] 2015 [Consultat el dia 2 de febrer del 2015]. Disponible en: <http://enfermedadescorazon.about.com/od/tratamientos/a/que-Es-Un-Desfibrilador-Implantable-DAI.htm>

24. Peinado- Peinado R. Desfibrilador automático implantable. 2007; 25–35. Madrid. Unidad de arritmias. Servicio de cardiología. Hospital universitario La paz.
25. Consulta y seguimiento de pacientes portadores de un desfibrilador automático implantable. Tema 22: Valoración del estado del paciente, evaluación eléctrica y herramientas diagnósticas. Josefa Maldonado Lobo; M^a Pilar Nieto Gutiérrez; M^a Isabel Borrego Iglesias. (Capitol 13)
26. RODRÍGUEZ MORALES M.^a Mercedes, ALSINA RESTOY Xavier (eds.). *Manual de Enfermería en Estimulación Cardíaca y Dispositivos Implantables*, Barcelona, Asociación Española de Enfermería en Cardiología, 2010, 302 pp., 24 x 17 cm.
27. Álvarez M, Tercedor L, Almansa I, Algarra M. Seguimiento de los pacientes portadores de desfibrilador automático implantable. Rev Española Cardiol Supl [Internet]. 2008 Jan;8(1):22A – 30A. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1131358708735350>
28. Peinado Peinado R. El desfibrilador automático implantable. Evitando la muerte súbita. Rev Española Cardiol Supl [Internet]. 2010;10:32A – 39A. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1131358710701096>
29. Segura Saint-Gerons C, Rodriguez Martínez C, Lara Lara MD, García Caparrós AM, Miranda Carballo MD, Sánchez Moyano M BBT. Monitorización domiciliaria a pacientes portadores de desfibriladores automáticos implantables: Experiencia de enfermería. Enfermería en Cardiología. 2008; XV(44):21–4.
30. Rodriguez Morales MM, Lozano Herrera JM, Nieto García E CVC. Monitorización domiciliaria de pacientes portadores de dispositivos cardiacos implantables: Actividades de enfermería en la atención de estos pacientes. Enfermería en Cardiología. 2010;(49):42–6.
31. Marion R, Walsh C, Dolan S. Perceptions of an implantable cardioverter defibrillator: A qualitative study of families with a history of sudden, life-threatening cardiac event and recommendations to improve care. 2014;29:3–14.
32. FEC. Fundación Española del Corazón [página a Internet]. 2015 [Actualització 2015; consultat el dia 6 de febrer del 2015]. Disponible en: <http://www.fundaciondelcorazon.com/corazon-facil/recursos-didacticos/marcapasos-dai.html>

33. Paneque Sánchez-Toscano I, Carrión Camacho MR, Casado Mejía R, Fernández Pérez JM. Vivir con un desfibrilador automático implantable. *Índex de enfermeria*. 2014; 23:31–5.
34. Mert H, Argon G, Aslan Ö. Experiences of patients with implantable cardioverter defibrillator in Turkey : A qualitative study. *Int J Caring Sci*. 2012;5(1):50–5.
35. 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; 2:195–203.
36. Steinke EE, Gill-Hopple K, Valdez D, Wooster M. Sexual concerns and educational needs after an implantable cardioverter defibrillator. *Heart Lung [Revista en Internet]*. 2005 [consultat el 3 de gener del 2015]; 34(5):299–308. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16157184>
37. Kamphuis HC, Verhoeven NW, Leeuw R, Derksen R, Hauer RN, Winnubst JA. ICD: a qualitative study of patient experience the first year after implantation. *Cardiac Care [Revista en Internet]* 2004 [consultat el dia 18 de gener de 2015]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15533107>
38. Alconero Camarero AR, Cobo Sánchez JI, Mancebo Salas N, Sainz Laso R, Olalla Antolín. Calidad de vida en personas portadoras de desfibriladores implantables. *Enferm en Cardiol*. 2005;(34):38–41.
39. Palacios-Ceña D, Losa Iglesias ME, Losa ME, Fernández-de-Las-Peñas C, Salvadores-Fuentes P. Living with life insurance: a qualitative analysis of the experience of male implantable defibrillator recipients in Spain. *J Clin Nurs [Revista en Internet]*. 2011 [consultat el dia 4 de gener del 2015]; 20(13-14):2003–13. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21362076>
40. Ottenberg AL, Mueller LA, Mueller PS. Perspectives of patients with cardiovascular implantable electronic devices who received advisory warnings. *Heart Lung*. 2014 [Consultat el dia 12 de desembre del 2014]; 42(1):1–13.
41. Williams AM, Young J, Nikoletti S, McRae S. Getting on with life: accepting the permanency of an implantable cardioverter defibrillator. *Int J Nurs Pract [Revista en Internet]*. 2007 [consultat el 4 de gener del 2015]; 13(3):166–72. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17518790>
42. Hallas CN, Burke JL, White DG, Connelly DT. Pre-ICD illness beliefs affect postimplant perceptions of control and patient quality of life. *Pacing and Clinical Electrophysiology: PACE*, 2010, 33(3):256-265. doi:10.1111/j.1540-8159.2009.02641.x
43. Linder J, Hidayatallah N, Stolerman M, et al. Perceptions of an implantable cardioverter-defibrillator: A qualitative study of families with a history of sudden

- life-threatening cardiac events and recommendations to improve care. *The Einstein journal of biology and medicine : EJBM*. 2013;29(1-2):3-14.
44. Palacios-Ceña D, Alonso-Blanco C, Cachón-Pérez JM, Alvarez-López C. [The daily experience of the patient with an implantable cardioverter defibrillator]. *Enfermería clínica* [Revista en Internet]. 2010 [consultat el dia 15 de desembre del 2014]; 20(2):97–104. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20199887>
45. Flanagan JM, Carroll DL, Hamilton GA. The Long-Term Lived Experience of Patients with Implantable Cardioverter Defibrillators. *Medsurg Nursing* [Revista en Internet] 2010; [Consultat el dia 18 de desembre del 2014]; 19(2):113–9. Disponible en: <http://samples.ibpub.com/9780763794675/JournalArticles/Flanagan.pdf>
46. Declaracio de Luxemburg

ANNEXES

Annex A: Carta de presentació

Orgullo DAI.

Sr./Sra,

Em poso en contacte amb vostès en referència a un projecte que volem portar a terme, que porta el títol de: DAI, DIRECTE AL COR: Vivències, experiències i sentiments de persones portadores d'un Desfibril·lador Automàtic Implantable.

Sóc estudiant de quart d'infermeria de la Universitat Rovira i Virgili, i estic molt interessada en estudiar aquest tema, per això us agrairia la vostra ajuda i col·laboració. Garanteixo en tot moment la confidencialitat de les dades obtingudes i abans de fer pública alguna de les meves conclusions, primer us enviaré el projecte i us demanaré el vist i plau. Per a no dir que si en algun moment volen deixar de col·laborar, sereu lliures per a marxar.

Moltes gràcies. Esperem la vostra resposta, us saludem molt atentament,

L'alumna de quart d'Infermeria:

Gema Santacreu

.

Tarragona 10 de Novembre del 2014

Annex B: Consentiment Informat

Benvolgut Sr /Sra,

Per la present vull sol·licitar la seva col·laboració, com a persona portadora d'un DAI, per a la realització i participació en el meu Treball de Fi de Grau d'infermeria de la Universitat Rovira i Virgili. En un sentit general, el propòsit d'aquest estudi és analitzar l'experiència de viure amb un desfibril·lador automàtic implantable.

Des de que vaig començar la carrera universitària, aquest és un tema que m'ha interessat personalment. La meva motivació com a infermera va lligada al futur cuidatge d'aquestes persones, perquè si augmentés el coneixement sobre l'experiència que tenen, podríem ajudar a millorar el seu benestar tant físic com emocional.

Pel que fa a la seva possible participació en l'estudi, com a persona portadora de DAI, és totalment voluntària i per tant, no hi haurà cap inconvenient si vostè decideix deixar de participar quan vulgui. Les seves dades personals i totes aquelles que puguin suposar la seva identificació per part d'altres persones seran totalment eliminades del treball, amb el sentit que la seva implicació sigui anònima.

Sense res més, només em queda tornar a demanar-li la seva participació i col·laboració. Agraieixo per endavant la seva atenció.

Molt cordialment,

L'estudiant de quart d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili:

Gema Santacreu,

Tarragona, 10 de novembre de 2014

Annex C : Guió entrevista semiestructurada

- Com creu vostè que el fet de portar un DAI ha afectat a la seva vida diària?
- Han canviat els teus sentiments després de tenir el DAI? Com?
- Si ha tingut mai una descàrrega, com la va viure? Podria descriure com va ser la seva experiència? Estava acompanyat? En el cas, que no hagi patit ninguna, quines són les seves pors o preocupacions envers la possible descàrrega?
- Com que fa ja més de 6 mesos que té implantat el dispositiu, com veu ara la seva vida, ha canviat molt? Pensa en el seu futur? Li preocupa alguna cosa?
- Si viu amb parella. Ha notat algun canvi en la seva relació de parella? De quina manera s'han vist afectades les seues relacions sexuals?
- Pel que fa a les seves relacions socials, has sigut capaç de parlar sobre el DAI i la teva vida amb ells? Creus que eviten parlar del tema, o en canvi, es preocupen per vostè? Es sent a gust parlant amb ells? T'agradaria que alguna cosa canviés?
- Parla'm de la seva relació amb els diferents professionals de la salut amb els que ha estat en contacte (metge de capçalera, cardiòleg, electrofisiòleg, infermera, etc). Com la qualificaria?
- Veu necessari que es doni més informació? Sobre quins temes li agradaria que li haguessin parlat en aquell moment?
- Què pensa sobre els grups de suport?

Annex D: Entrevista persona 1 (p1)

Comencem per la primera pregunta, Com ha afectat portar el DAI a la teva vida. Si vols explicar-me quan anys fa que el portes i tal.. És des del 2008. Van detectar-m'ho al 2008. Com em va afectar? Va ser una mica dur, perquè justament jo m'havia casat al setembre i me van detectar la enfermetat al febrer, portava molt poquet temps vivint amb la meva dona. Els canvis més significatius van ser perquè jo jugava a futbol, jo soc una persona que fa deport. Que jugues a futbol i et diuen que has de deixar de jugar a futbol va ser una cosa era algo que me va costar bastant. Poquet a poquet me em van operar del DAI , me van ficar el DAI, tot va anar i vaig poder seguir fent deport. I llavors segueixo fent la mateixa, vaig a córrer, jugo a frontó en federat i no m'ha suposat tindre un problema afegit, simplement segueixes unes pautes, evitar tindre algun cop, evitar sense voler sense tens un poquet de precaució en les caigudes, en qualsevol cosa, i l'altra cosa és informar als teus companys, els teus companys tenen que ser sabedors del que tens i del que tenen que fer i del que no tenen que fer, sabent això... vamos jo considero que no tinc cap problema

Bueno, llavors quan te van dir, que t'havien de posar el DAI, què es el que vas sentir? Te va preocupar o no sabies de que anava? Si, perquè va ser tot...m'ho van trobar a Vinaròs i de Vinaròs van voler anar a Barcelona perquè estaven tots els especialistes... i llavors allí van fer-me totes les proves.. ajmalina, placetamina , després van fer-me el cateterisme.. i ahí se va diagnosticar que era el Brugada Tipus 4 lo qual podia tenir una descàrrega cada dos anys, segons me van comentar. Llavors, va dir-me que es tenia que ficar un DAI, i me'n recordo que vaig dir molt convençut que quan més prompte millor, però convençudíssim. I el metge que era belga que li deien Tom, me va dir, bueno si t'ho vols pensar? I jo li deia.. nono... digueu-me dia i hora i m'ho fiquen. I quan sen va anar i estava la meva dona, vam dir, bueno estaràs convençut. És una gran avantatja. Jo ho tenia clar, si és una enfermetat que té una solució, sigui la que sigui, hi ha que anar a per ella. I si t'ho fiquen, no sé a mi m'ho van fer molt. Molt fàcil, hi ha que fer això, tenim la solució, t'ho fiquem? Sí, per a mi no hi ha discussió.

I després ja, quan vas tornar a casa aquell mateix dia perquè suposo que no te van ingressar no? Vaig fer nit, però sí. Perquè em van operar per la vesprada.

I després com te vas trobar? A l'endemà? A la primera setmana? Dolorit, primer era dolorit al dutxar-te estàs una mica dolorit, i després estàs un poquet, com et diria, expectant, perquè es molta informació en molt poc temps la que et donen, i llavors no pots fer molt d'esforç i en aquest cas, el porto en el braç esquerre, no pots agafar pes, no pots fer moviments bruscos moviments bruscos, repetitius, llavors clar, qualsevol cosa, el simple fet d'agafar una botella d'aigua, ja te pareix un pes extrem, i és un quilo, no anem a exagerar tant

Que pareix que fas de repeticions, oh els cables, els cables, els cables.. sempre... per a mi va ser un temps molt curt, t'estaves un poquet en el terme de no sé com explicar-t'ho.. de sobreprotecció que tenies del DAI, i poquet a poquet al ritme ,pues no sé garrafes de 5 litres les alces i no li dones importància.. almenys en el meu cas, jo no li dones importància

Però això amb el temps no? Sí, es el mes quan arriba la primera revisió? Quan et diu que estàs bé.. que no tens cap problema.. quan comences a bueno estàs bé, anem poquet a poquet i també fa 7 anys enrere no hi havia tanta informació com ara i tot era molt nou, i tot al informació de nou t'atabalava un poquet, és a dir,.. crec que era massa informació.. i anaves a la teua.. poquet a poquet anaves intentant trobar el teu lloc en este cas.

Per tant, has tingut alguna descàrrega des de llavors? No, nonono. Llavors, com no has tingut, tens penses en com pot ser si Tens alguna temor, alguna preocupació? No, no perquè vaig informant-me, perquè jo condueixo bastant, vaig conduint bastant, entones...el metge va dir-me que tenia que estar en repòs.. ni jugar a frontó, ni corrent, ni conduint.. sempre en repòs... o en estat de molta tranquil·litat, estàs a casa, veient la tele... llavors no m'ho he plantejat.. el tema que em pugui donar una descàrrega, no m'ho he plantejat... No sé, a lo millor si que sé que fa molt de mal, pel grup diuen que fa molt de mal... però tampoc m'he plantejat de dir... no sé... com també te diuen que cada persona, pacient és un món, pues no sé... en el moment que sigui pos no sé..

quan anem al poble... ballarem entones hehe. De moment, no tens por, veig.
No.

A veure, que més, bueno. Respecte al conduir, també te van explicar que no podies conduir durant els primeres sis mesos.. què vas fer? Vas fer cas? Sí, sí, sí.. això si que va ser molt difícil... tindre tota la vida depenen de que algú te porti a algun lloc, això va ser horrible per a mi, però horrible, horrible. Tindre que dependre, si la dona treballa no podia, mon pare treballava, si volia anar a un lloc, sempre buscar un amic, un company, porta'm aquí... horrible, damunt jo visc a un poble que no tenim autobusos ni desplaçament molt... o metro... és complicat desplaçar... necessites l'ajuda d'algú amb el cotxe.

Algun altre canvi? En relació a casa? Vull dir... no sé si en la teva parella... Els amics... jo tinc dos amics que són íntims, i sempre van, i abans eren molt bruts i anaven a fer-te la jugarrota a abraçar-te i ara... pues es un lloc on no pots tocar, on n o poden.. entones si que tenen un poquet de no se si de temor o precaució de no pegar-te un cop a la zona... Seguim igual... Seguia manant entones i segueix manant ella ara, no tenim problemes.

Com que fa mes de 6 mesos que el te implantat? Creus que ha canviat? Penses en el teu futur? Te preocupa algo? Per exemple tens fills? Jo tinc un fill després de tindre el fill... El meu xiquet té dos anys, i el meu DAI me'l van ficar fa 7 anys. I nosaltres fem el que diuen els metges... Cada any el portem a fer un electro, perquè es molt xicotet i ell té un sort, baix el meu punt de vista ell te una sort, perquè jo he passat per molts control mèdic i m'ho van detectar i perquè estava marejat... però el meu xiquillo... té uns controls molt periòdics, i el portem molt controlat i entones al mínim símptoma podem saber quin es el problema i posar-li solució, per a mi és una avantatja. No vam tenir dubtes de dir. Volem tindre xiquets, sí, pues ja en el futur, veurem que fem.

Et preocupa que pugui tenir o de moment no? Si, me preocupa que ho pugui tenir, perquè si als 9 anys ja se li pot treure i li ho trauen pues serà un xiquet per entendre tot el que es i lo que no podrà fer i lo que podrà fer... però bueno.. en el seu moment ja intentarem veure que fem... però de moment... també la prova només se pot...ja ho veurem en el seu moment, esperem que salte de generació i no li toqui.

En relació a les relacions sexuals, bueno com no has tingut cap descàrrega, no passa res, però jo que sé, les primeres setmanes, vas evitar o no sé? Explica'm una mica

Hasta que no estàs ben recuperat, és que tampoc no ho penses, perquè fa molt de mal el braç i llavors, inclús el dormir, el gitar-te a dormir, tens que trobar la teua posició. O sigui, panxa per avall i entones i això de no tocar, tens que dormir del revés, de costat i com la mala informació.. perquè llegeixes per internet i hi ha moltes coses que no te valen, que si dormir aquí, allà... i arriba un oment que si tens son dorm... i quan t'alces. Dius ostres... vas a revisió i no passa res... i bueno a poquet a poquet vas trobant el teu lloc... i després normal. No hi ha problemes, es normal.

Bueno, els teus amics, ja m'has parlat una mica d'ell.. que ho saben sobretot els més íntims... i la resta de gent... la resta de la família... Parlen amb tu sobre el tema o ho eviten? Sii, sii... pregunten com estic, normalment. Inclús en conegut, a vegades.. algú te pregunta... Per què t'has deixat el futbol? Companys dels pobles... li expliques un poc... i se queden una mica parats... però bueno... no hi ha problema... per a mi no és una cosa ni roina, ni... jo ho expliqui lo que és, lo que tinc... Entre cometes, ho expliqui, perquè explicar-ho bé, no s'enteren, i vas a lo més bàsic. Mira se me para el cor... i me fiquen això... i llavors diuen, Si com li va passar a Puerta o Dani Jarque... i sí, sí... pues que sort. No sé jo trobe... per mi no és que tinga que amagar-me és més, en els amics més íntims si que fem broma... Eh que se me ha acabat la bateria.. Eh porta que te la carrego.. Eh robocop què passa? Entones tampoc no... Jo crec que agarrant-m'ho així, pense que és molt millor que no pensar tota la vida, és que porte això ahí, perquè? Perquè no? Per què m'ha tocat a mi? Serà el meu caràcter? Perquè pensar m'ha tocat a mi, no m'ha tocat? No sé, no t'aporta res de bo, pensar si t'ha tocat a tu o no... no sé... a tu t'ha tocat això... a l'altre el càncer, l'altre la diabetis... si et fiques a pensar... no pares de mai.

En relació als professionals de la salut... vull dir... parla'm una mica del teu metge de capçalera, infermers, cardiólegs, la informació que te van donar... si creus que és bona... la relació que tens amb ells, de confiança, si no?

M'ho van detectar a Vinaròs... allí no estaven ficats al dia encara... i vam anar a Barcelona al Clínic... i allí fabulós... perquè en tot moment t'ho van explicar quan algo no sabies... jo també sóc molt preguntón... i anava preguntant i preguntat i sempre t'anaven contestant. T'ho deien... I jo vaig insistir molt que m'agradava molt el córrer... i van dir doncs te pujarem a 220 i després t'ho baixem i com el meu cor va bastant lent en el futbol, van dir t'ho baixen a 40 i jo tinc prou distància per anar tranquil, és a dir, no anar a 200 i que pugui saltar... d'allò mes, bé

I ara, crec que va ser este any passat, en tot el conflicte no vam poder renovar papers i en el metge de ara, també molt bé, ell me té molt controlat, ell ara mateix ja estava pensat que se me acaba la bateria, que hem de fer un canvi de DAI, i me dia de un canvi de sistema nou, que te pots controlar de casa, per no fer tant de viatge, no sé, la confiança és bona. Jo estic content

I en relació infermera, les coneixes? Si, home les més bones estaven a Barcelona perquè eren molt més simpàtiques, la d'aquí és una mica seca, però ella farà. Sí, elles, les que em van operar, molt bé, molt amables, no hi havia problema. Jo lo que vaig valorant és la operació i dura 3 hores i havia un rellotge davant de mi, i jo li vaig dir: Bueno ja queda poquet i em va dir: no, queda bastant... és que el temps va com va, jo vaig dir, pues tapa'm eixe rellotge perquè em molesta, i el van despenjar, i això és d'agrair, perquè jo sóc molt nerviós... i vore les hores em molesta bastant... si eren 3 hores... allí tancat, si algo té que durar tres hores són tres hores... i llavors, clar...entonces tota esta informació era d'agrair en el moment de fet la dutxa que no tot el món li costa el mateix, tu al jugar al futbol estàs mes musculat, tens que estirar més, hi ha que apretar més, si.. si podien llevar el rellotge, perfecte.

Això està bé, que a vegades, no s'escolta el pacient i m'alegre de que et feren cas. Jo sóc molt pesat

Com qualificaries doncs la relació amb els professionals? Bona.

I vas buscar més informació pel teu compte? Per internet, i tal? Si, però això és un error, és un error. El tiet de la meua dona és metge i la premissa que mos dona sempre és: no mireu per internet, no. I no feu cas, perquè comences a

vore Síndrome de Brugada i veus coses... casos extrems i llavors arribes, amb un cacau mental, brutal.

Perquè lo que et diu el metge i lo que llegeixes per internet, és diferent i tens que fiar-te de lo que et diu el metge, perquè cada persona és un mon, perquè una cosa que a mi em va bé, a l'altre no.

Si jo llegeixo el teu cas... això es lo pitjor del món... i si tu llegeixes el meu...

Vamos..

Que per internet no es fien, que pregunten directament. Molt bé, i com vas arribar a estar al grup este de Orgullo DAI. Perquè jo vaig crear un parell de grups, i abans estava més ficat a Facebook i tenia més temps, i la gent que volia consell.. pues en la medida que pots, vas donant consell i em van agregant als grups. Però t'agrada compartir experiències ? Sí, sí.

Creus que s'hauria de donar més informació per què se que vos donen un llibre, no? Vivir con un DAI? Como abordar la vida con un DAI? Creus que és suficient, o s'haurien d'abordar més temes? S'haurien d'abordar més temes, crec que és molt poquet. Quins temes? Parlar de sexualitat? Si, directament, no passa res. O inclús de problemes que poden haver, obertament, directament, si tens este problema, hi ha solució. No sé, imagina't que vas pel carrer i et peguen una pilotà, juguen els crios... i et peguen una pilotà... què passa? Oh m'han dit que no em poden pegar un cop? Me'n vaig corrent? Pues no... no passa res... exemple molt corrent

O caure. Qui et diu que no pugui caure i no fiqui les mans? Que passa en eixe cas? Pues no m'he fet mal, no m'he fet res... o puc anar demà... són les deu de la nit, què faig? O inclús, jo ara que tinc un xiquillo... ell ve cap a mi, jo el pare i l'agafo... ell em pot pegar un cop serio, si em trobe bé no vaig... quin es el protocol a seguir? Si vaig i no tinc res, i és una molèstia per al centre de salut? Què? Em sento culpable perquè els he fet perdre un moment. No sé... te pots sentir culpable... el protocol podria ser més ampli.

Esta clar que el tema de les retallades ha influït moltíssim, no sé, es podria mirar alguna solució

I he llegit, per la bibliografia, que hi ha molta gent que personalitza al DAI, i li diu " el meu amic"... "és un bon xic" no sé... tu li has posat no? NO. No li he posat nom... jo lo únic que he fet és que el robocop, som tot un... me fa gràcia... no he arribat a este extrem per a dir-li el meu company, o el meu amic.

Pues bueno, no sé si vols parlar-me d'algun tema més... algo que no sé, vulgues comentar.

Havia ahí un qüestionari... sobre els grups d'ajuda i això... Si, T'agradaria? Jo crec que tindria que anar gent molt positiva als grups de suport, perquè crec que... jo tinc un cas de un company que vam conèixer perquè li van detectar, mos vam fer amics via FB... ell és de Barcelona... s'ho va prendre molt mal... no va respectar res, li van tindre que obrir per ficar-li bé, i després va tindre que estar en tractament i tot... i no li va anar bé... i portar el mateix ritme... tot això és una merda, per què m'ha passat a mi? I llavors se reforçaven un a altre, no a bé, a mala, i crec que això és pitjor... No sé.. jo si que tinc un pensament bé.

Jo treballe en audiovisuals, vaig estar parlant en Ramon Brugada, ell es el que porta tot el tema de Girona, de la Universitat de Girona de intentar fer un clip audiovisual o algo... però trobar gent és molt complicat... La meva idea era fàcil... agafar 5 o 6 persones... de certa edat.. i dir. Pues m'agrada jugar al frontó... l'altre va a córrer.. l'altre anar en bicicleta... i després les experiències... i como ho portes... no sé si tu veus que una persona segueix anant a córrer, va en bici... vale, pots estar una temporà parat.. es una operació molt seria... però després pots continuar...

Però no sé, es com una finestra. Pareix que se te tanquen les portes, però ahi hi ha una finestra, que dius ah! Entra el sol!

Jo la idea, trobar gent de per ací, la gent no vol sortir, i el temps, jo el temps ni més temps a l'estiu.. crec ara a l'hivern és complicadíssim

I no podries per exemple, al grup de Orgullo DAI, publicar la idea, i la gent que es grave... fent el seu esport.. i després fer un muntatge. Però clar... jo vull gravar-ho bé... perquè això molta gent ho ha provat a molts puestos... les camaretes.. cada una es de un tipus... i distorsiona... la idea era meua era quedar a un puesto entre mig... claro... si hi ha molta gent de per ací a

València, Barcelona... pues per exemple quedar a Tarragona... i quedar un dia, poquet a poquet, la idea la tinc i la faré, perquè soc cabut.

Algo més? No sé si vols dir algo més. No.

I en relació a la teva malaltia te preocupa algo? Del Brugada? No... La coneixes bé? Saps de què tracta? T'han informat? Sisisi. Molt bé, llavors, es algo genètic, no és algo que tingues per ahi, ni un constipat ni res, des de que neixes... i hi ha gent que se li desenvolupa més, d'una manera o una altra... i llavors... que és hereditària... Bueno en el meu cas, ho he desenvolupat jo... no ho he heretat dels meus pares, llavors tens que tindre present que jo si que puc passar-ho als meus fills... i Bueno, preocupació? No sé, és que... buscar-lli solucions... és lo millor

I d'aquí a uns anys.. amb això de la marató.. que investiguen més.. La meua idea.. però crec que esta malaltia no és molt freqüent.. és del 92.. no és coneguda..què té ? 20 anys? És molt jove

Lo que m'agrada és que els germans Brugada estan molt implicats, estan molt implicats, vamos ho van descobrir ells, i té el seu nom. Si no fora per ells, vamos a Espanya, estariem molt perduts, molt molt perduts

Preocupar-te de algo que te solució.. no té sentit..

Tens descàrregues... te fa mal... pues tens que aguantar-te

Hi ha alguna solució per a les descàrregues? Se mira

Molt bé, et veig optimista. Poder aguantar-se.

Ho portes ahí, i ja està, és el teu salvavides i punto. Com el que s'endú tabac, el que avui en dia... no anem en el mobilet a tots els puestos? Pues mira... nosaltres igual. Jo el que si que vec és que evoluciona molt ràpid... de tal manera, que m'estalviaré molts viatges per a fer-me el control... tal dia, tal hora... tens que connectar-te... pues pel wifi... pues em connectaré i enviaré els datos.. és molt còmode... no tindre que perdre un dia de faena, fent cola... perquè la sanitat publica mai va puntual... i llavors no pots fer plan.. perquè si tens a les 11 hi ha dies que entres a les 12 altres a la 13.

No sé, trobe que ja està tot dit

Espere que no tingues cap de descàrrega. Alguna ne tindrè, ho tinc claríssim.

Medicació tens? Les medicacions si que es una mica.. però clar cada vegada que vas al metge li tens que donar el llistat, i quan vas a un puesto... estàs constipant.. pum no et pots prendre res... si tens febre tens que anar a l'Hospital.. això si que és l'únic... no em molesta.

Perquè jo abans era molt còmode, estava constipat, pues pum, bisolgrip... ara no puc fer això... estic constipat... tens q anar al metge... este si, este no.

Està tot el mon més pendent... perquè si tingueres un accident... jo porte una plaqueta.. no sé que... per si passés algo, clar... que no vagin a ficar-te les pales... o qualsevol cosa que... però per lo altre... la veritat.

Medicació de cada dia no prens? No... ni colesterol. No en tinc! Haha molt bé. Ni per la tensió... No.

Estic federat, juguem dos dies per setmana, juguem el partit el dissabte... no tinc problemes... jo segueixo fent l'esport que feia... futbol també en feia... llavors t'ho deixes... i ja no tornes.

Moltes gràcies, la veritat he estat molt a gust. I ja està. Vale? Què vaja molt bé tot, i estem en contacte

Vale, pues motles gràcies. Adéu!

Annex E : Entrevista persona 2 (p2)

Todo empezó porque con 15 años tuve un infarto. De los 15 a los 25 estuve muy bien. Hacía vida normal... deporte... A los 25 tuve un período de taquicardias... y tuve una ventricular que terminó en parada... y me salvaron con las palas... luego me hicieron pruebas.. el estudio electrofisiológico...y dijeron que me lo tenían que poner... pero ahí todavía no había ninguna enfermedad... entonces luego ya... hace dos años me cambiaron el aparatito de lado.. y vieron que había posibilidad... de que tuviera displasia... entonces en principio sí que parecía displasia... pero no está claro. Pues también que esa fibrosis que tiene el músculo que sea... pero en principio sería displasia... sabes.

Desde cuando hace que lo tienes.. y cómo crees que ha cambiado tu vida desde que lo llevas puesto. Me lo pusieron en marzo del año 2000. Ahora mismo, es el cuarto que llevo puesto. Cambiar Al principio muchísimo. Me lo pusieron... yo seguía trabajando más o menos un año en el lugar donde estaba... lo que pasa es que es más por la enfermedad que no por el DAI. Hay gente que lo tiene porque le ha dado alguna fibrilación o taquicardia en algún momento pero el corazón lo tiene perfecto... pero a mí me ha cambiado la enfermedad. La FE la tengo al 30% y me limita muchas cosas. Pero tener el DAI, realmente no me cambió la vida... más preocupado... más pendiente de no hacer unas cosas, por si acaso... pero en general... he intentado que la forma de vivir no cambie.

Intento ser positivo siempre.

¿De qué trabajabas? ¿Era físico el trabajo? Era de estrés, físico no. Era una fábrica que fabricaba material agrícola y yo estaba en ventas... tenía un buen puesto... llevaba 7 años en la empresa... y un año y pico como jefe de servicio.. Estaba muy bien., pero de estrés... era estresante... entonces me pusieron en el I2000 y en el 2001 tuve problemas de descargas... y tuve que dejar el trabajo y ahí sí que lo pasé mal... porque llevas tu vida encauzada.. y te dicen que tienes que dejar el trabajo.. y sientes... que ya no valgo para nada.. a dónde voy, qué hago... pero lo superé... encontré trabajo otra vez,

preparé mis oposiciones, las aprobé... en general, no me puedo quejar. Lo llevo bastante bien

¿Los sentimientos? A ver yo si te puedo decir que....

Yo si te puedo decir que al principio, te voy a contar algo muy personal... cuando me iban a poner el DAI... yo tenía 25 años... primero no sabía que era un desfibrilador... y bueno.. Me lo explicaron un poquito por encima, no te creas que me explicaron mucho... y sobretodo que el sentimiento que tenía... lo que pensé era que iba a ser un inútil, sería como un inútil... yo llevaba 6 años con mi novia... y después del estudio electrofisiológico... cuando pasó ella y mis hermanos a verme... pues estoy con mi novia sola... le dije que me dejara, se lo dije sinceramente, que me dejara, que yo lo entendía... que era una carga... y estuve tres días ingresado en el hospital, porque no me lo quería poner el DAI, me lo tenía que pensar... y al final decidí ponerlo... los médicos empezaron a hablar y a hablar.. y ha sido el mejor acierto de mi vida.

Los médicos no explican bien... al menos a mí, en ese momento... claro... las cosas han cambiado desde hace 15 años aquí... Ahora la gente sabe más... yo iba a la consulta... no lo conocía nadie... te vienes un poquito a bajo... cuando te dicen cosas así... te vienes a bajo... pero bueno, se pasa rápido.

¿No tardaste mucho? No... es lo que te digo... estuve tres meses de baja... y luego al salir del hospital salí muy animado... sí que es cierto... que cuando pasó un poco de tiempo.. y me doy cuenta de que puedo hacer mi vida como lo hacía antes... había cambiado un poco... yo soy muy positivo... veo las cosas de forma positiva... bueno no puedo hacer esto... pero puedo hacer esto otro... soy conformista... asumo que es lo que hay, y ya está. No me paro a mirar... y eso me lo he apropiado muy bien... yo he cambiado muy bien... he parado a pensar... que hubiera pasado si no me lo hubieran puesto... con esto.. Intentamos llevarlo de la mejor manera posible e intento sacar el mayor partido posible

¿Qué más? Has tenido alguna descarga? No, he tenido muchísimas descargas

¿Te acuerdas de la primera? Sí, claro. La primera... a los ocho meses (en noviembre) me dio 5 seguidas... y bueno si quieres te cuento un poco... no

quería información... o sea realmente... me fui con unos amigos... yo soy de jugar a futbol... y me gusta mucho el deporte... y nos fuimos a echar un partidito de futbol a un pabellón... Estábamos jugando y en un momento determinado.. 30 40 segundos... me di dos carreras... y en una de las carreras... yo noté como la sensación que tuve... como un balonazo... caí vamos... pero la sensación era que habías recibido un balonazo... como un golpetazo... que me tiró al suelo... sí que es cierto que ha sido la única vez que me ha dado tan fuerte, me levanté.. y miré a los que estaban allí... yo no sé qué ha pasado tal... y me levanté... y a los 20 30 segundos... Me dio otra vez... caí al suelo... pero no me perdí el conocimiento... mis amigos me cogieron... me dio tres veces más... siempre lo he comentado con un amigo íntimo, de toda la vida... y en otras descargas... la ha vivido conmigo... y me ha cogido del brazo... y él notaba que corría la vibración... de hecho a mí... a mí me ha dado muchísimas veces... no sé.. 30 descargas... cada año. La última en septiembre del año pasado... y aquellas fueron tremendas.

Yo cuando me tenían cogido para que no me cayera y tal... y me llevaron al coche... yo pensaba... digo si me da más descargas... me quedo aquí... estuve todo el día con unas agujetas aquí en todo el pecho.

Un domingo... al día siguiente me fui al médico... al de las arritmias.. y no había tenido nada. ¿Sabes? Simplemente, que al hacer ejercicio, me había subido las pulsaciones... el aparato estimó... ahora ha cambiado mucho... la programación y tal... con el primer tuve muchos problemas, descargas, pitidos... Muy mal... y claro... estimó que había taquicardia... me empezó a pegar descargas.. y hasta que no bajé de pulsaciones, no paró. 2 días después. En la cama, jugando al pádel las últimas.. me ha dado muchísimas descargas

¿Y las ultimas ya más tranquilas? Sí. Las más fuertes fueron aquellas... y ya todas las que me han dado jamás he perdido el conocimiento... hay gente que pierde el conocimiento y luego le dan las descargas... siempre me ha dado tiempo a sentarme... notas que algo no va bien... y te da tiempo a sentarte... y nunca eran tan fuertes... y tan solo hubo una... de madrugada... a las 2 o a las 3 que fue por una fibrilación.. y ahí estaba durmiendo... no me enteré.. pero si

que perdí el conocimiento... mi mujer notó algo raro, me movió, no respondí... y me dio la descarga.. y me desperté y tuve molestias en el pecho... y dije... he tenido una descarga.. y a la mañana fue al médico.. Pero no... más fuerte... jamás... no sé... me lo programarían de otra manera... que ya no ha sido tan fuerte.

¿Se asustó tu mujer? Sí. Muchísimo. La pobre, muchísimo. Ella ha coincidido en tres o cuatro descargas... no mucho... Se asustó... oyó como un ronquido raro y luego notó que me movía un poco, me llamó para espabilarme o algo pero se asustó de que no respondía ¿sabes? Así que bueno, la pobre sí que... sin embargo, estas dos últimas... en la pista de pádel que estaba ella, me dio tiempo a salir de la pista, sentarme... ya te digo... me ha dado 20 tantas, 30 lo conozco... yo digo: tranquilizaros, sentaros... pegas un grito de dolor! Y la gente, empiezan ahí... tranquilo, tranquilo. Pero ella lo lleva muy bien, lo ha asimilado muy bien..

Y al principio, ella tuvo algún problema con el hecho de llevar tu el DAI? Ella lo ha llevado siempre muy bien, de cara a mí, y de cara a los más cercanos lo ha llevado siempre muy bien. La verdad es que nunca ha tenido ninguna reacción, nunca la he visto así... bueno a ver... supongo que habrá estado preocupada a su forma... pero lo ha llevado muy bien... pero de verdad. Quitando un poco lo del principio, lo supe aceptar bien.

¿Piensas en tu futuro? ¿Te preocupa algo? Si, a ver... el tema del futuro... no tenemos hijos de momento. El tema del futuro, a ver, una de las cosas que nos preocupa mucho y ahora estamos en ello... es el tema de los niños... de cara de que ellos pueden sobretodo sea la displasia lo que tengo o no sea displasia... parece que sea un problema genético. Que no está asegurado... pero es genético... y eso nos preocupa... y ahora mismo estoy en estudio de genética... para a ver si es displasia... Porque la displasia según me comentaron, tienen unos genes identificados y otros no, pero no tienen nada asegurado

Y de cara a mí, lo que más me preocupado... sinceramente, lo peor que te puede pasar entre comillas sería un trasplante... pero no es algo que me preocupe mucho ahora... creo que es algo... que si es necesario y es lo

mejor... te voy a decir más.. en la época que tuve 32 años que tuve muchas taquicardias, muchas descargas, tuve una época un poco fastidiada, en esa época. el corazón se me dilató mucho, y la FE la tuve entre el 22-25%... y fui a consulta de trasplante... y se puso la cosa tensa... que a lo mejor habría que ir pensando.. y sinceramente, yo se lo decía a los médicos... en ese momento... yo les decía: por mí, hacérmelo ya, porque no era calidad de vida... Pero bueno, con un trasplante puede salir mal e irme para allá... pero bueno... eso puedo ser lo peor, no? yo lo asumía y asumo que me pueda dar calidad de vida durante x años. Y es cierto que ahora llevo 3 /4 años más estable y no me lo planteo... pero en aquel momento, casi que lo pedía, lo que más me pueda preocupar es eso

Si es porque está mal el corazón... pues adelante, no me preocupa ese tema

Que luego yo soy un cagado. A ver... voy a quirófano... y tampoco te creas que voy sabes... que tengo mis cosas... que digo estoy hay que hacerlo... vamos a ello y ya está

En las relaciones sexuales, sobre todo al principio, te afectó. P.Ej en bibliografía pone que la gente lo evita.

No, tampoco. A ver si que es cierto... la limitación de la enfermedad. Tengo esta enfermedad, no puedo hacer unos esfuerzos digamos un poco fuera de lo normal, por si acaso me da una descarga, una taquicardia... yo he intentado, y sigo intentando... juego al pádel y tal... pero que intento... sé que voy muchas veces al límite... pues igual... yo en las relaciones... he intentado que no me afecte... vamos que no creo que me haya afectado... Afecta más psicológicamente que físicamente, por los casos.. si asumes lo que tienes, yo creo que es fácil de asumirlo eh. Las descargas es otra historia, yo sí sé... porque yo me considero psicológicamente fuerte en este aspecto y cuando noto cualquier palpitación cualquier cosita, el miedo a la descarga sí que está...y cuando estas en alguna relación... claro que te asusta y quizá te condiciona un poco... en ese sentido si, ese miedo de a ver si voy a esforzarme más... ese miedo si

¿O a que le dé a ella? ¿O lo note ella? Sí, eso es lo que más me preocupa. En alguna ocasión, lo hemos hablado un poco, porque en caso de una relación... y lo hemos hablado en plan así, de risa... y un poco en plan de broma... a mí personalmente, y a ella sé que tampoco le ha afectado

¿Y en cuanto a las relaciones sexuales? Lo has hablado con tus amigos, con tu familia, o ¿se evita este tema? Si, muchísimo. A ver con mis hermanos, mis padres fallecieron hace muchísimos años, me lo pusieron cuando ya no vivían. Mis hermanos un poco menos... Quieren verlo así de lejos... pero con mis amigo, que les tengo muchísima confianza... lo hemos hablado muchísimo y lo seguimos hablando muchísimo. No sé, no me importa hablar del DAI. Me gusta que ellos sepan realmente lo que tengo, para lo que sirve, que función tiene, como actúa, o como actuó yo cuando tengo un problema... con lo cual lo hablo muchísimo. Cuando tenga una descarga, un episodio, estamos siempre unidos, lo comentamos todo, les cuento, les hablo.

Muy bien, la verdad es que muy bien... ya me han pillado dos veces cuando las descargas... y lo asumen con toda normalidad y muy bien... incluso cuando vamos a algún sitio, somos de salir de casetas rurales, caminas por la sierra y lo típico... las cuestas... y a mí las cuestas es lo que me mata. Yo puedo hacer pádel... pero subir cuestas o escaleras... y ellos se preocupan mucho... siempre están pendientes: tranquilo, tranquilo a ver si te mareas... y yo, ningún problema.

No te sientes presionado ni nada... Sobreprotegido? No. Buena pregunta esa, en algún momento sí (teléfono suena) silencio. En algún momento sí que llegas a pensar que se preocupan quizá demasiado por ti, pero yo creo que es casi normal, lo que pasa es que sobretodo mis amigos y mis amigos al igual que mi mujer... me ven lo que hago... ellos lo saben... y alguna vez... he tenido algún descarga... he ido un poquito más allá del límite (teléfono suena)

No soy tonto, ¿sabes? Sé a lo que me pongo... no quiero que ellos estén pendientes de mí también... sobreprotección. Procuro... oye paco no hagas... digo: tranquilo, que yo sé lo que hago. Ha habido algún momento que he tenido algún fracaso por eso... pero no pienso echarme atrás... lo tengo muy claro.

Pero yo creo que el tema de sobreprotección... si tú te asustas... o si tú te vas a hacer... y eres el primero que dice... oye no... yo esa cuesta no quiero subirla... no vaya a salir por ahí, o no vaya a hacer eso... y al final es eso... que la gente tiende a protegerte a ti... algo que tú estás creando.

Buena reflexión.

Explícame un poco como ha sido tu relación con los diferentes profesionales de salud. La verdad es que ha sido muy buena... yo ya tuve infarto y tal... revisiones y cosas... con 25 era joven cuando.. no había mucha gente joven con DAI... hace 15 años no era un caso muy normal.

En general en Toledo, que era mi hospital de referencia. Siempre muy buena, yo creo que he tenido suerte

Sí que es cierto... por el grupo... se quejan de que los médicos no tienen un trato o explican cosas.. o no te explican lo que tú quieres... o no... pero yo no lo entiendo sabes?

¿Qué quiero yo de esta persona? ¿Entiendes? Si lo quiero.

Yo quiero que las enfermeras me traten con cariño y me expliquen todo... pero imagínate que tienen x pacientes y tuvieran que empatizar y hablar con todo... yo entiendo que eso es imposible... y entiendo que...

Tu imagínate que se está preocupando porque se está muriendo. Yo entiendo que tú en un momento quieres que te traten o que sean mucho más cercano, pero entiendo que no puede ser, aunque al final... es su trabajo... y posiblemente, hay que diferenciar, y es lo que tienen que hacer, un poco su trabajo de lo que realmente es su mujer.

Yo he tenido mucha suerte. En puerto de Hierre cuando voy a consulta... me ve particularmente cuando voy y tal... y genial con ellos. Sin embargo, como el origen de mi enfermedad no está afiliado y está lo de la displasia y tal... me está haciendo lo del estudio genético. Hablo con un amigo científico que estaba haciendo un estudio con ratas sobre la agregación plaquetaria... o sea se han preocupado muchísimo y he tenido suerte con ellos... y con lo de las arritmias igual, he tenido mucha suerte, la verdad es que muy bien.

¿Crees que ha sido necesario tener más información? ¿Necesitaste más información? Esa pregunta está muy bien. Yo creo que se necesita más información y más apoyo al paciente sobre todo cuando te implantan el DAI, cuando te lo ponen, a mí las taquicardias no sabía qué eran... ni sabía cómo eran... ni sabía cómo me ponían dar, o qué tenía que hacer... y cuando llamé a la mañana siguiente para preguntar oye a ver qué ha pasado.

A lo mejor es cierto que yo no pregunté, pero creo que deberían dar más información tanto a paciente como a familiares directos. Porque yo creo que el DAI se lleva, o lo sufre mucho la familia cercana. Y creo que sí que es importante que se dé más información de la que se da. Porque a ver los pacientes, muchísima gente es muy mayor... y por jóvenes o mayores... pues no preguntan mucho... qué ponen un desfibrilador? Pues ya está... creo que tienen que saber más... porque pasa algo y tienes que estar informado.

El exceso de información... también puede ser perjudicial en algún momento.

Creo que no se informa suficiente a los pacientes y a las familias sobre el DAI

Vi, el librito que os dan de Vivir con un DAI pero....

La vivencia, la experiencia, ese libro no te dice nada. Yo creo que ellos ya lo saben y creo que deberían explicarlo un poco más, oye... mira... te puede pasar esto... mira... no es lo mismo leerlo que vivirlo.

En el libro pone como una patada en el pecho... pero hombre sí. No es lo mismo leerlo que realmente lo que diga el médico.

El grupo del Facebook, está muy bien, la gente se lo explican y tal... aunque lo leas, está muy bien.

Yo la vivencia y los médicos saben bien cómo funciona todo esto y creo que deberían explicarlo un poco más.

¿Y es por eso que has buscado más información? ¿Para conocer gente que también lo lleve?

Vivo en un pueblo más o menos grande tiene 12000 y pico habitantes. Y no conozco a nadie que lleve un DAI... pero claro tienes mucha falta de

información y para mi encontrar el grupo fue muy bonito... estuve en marzo en una reunión... y la verdad es que genial, no sé... de algún manera, estamos muy a gusto y nos sentimos muy identificados.

Te sientes útil y todo... el que aportes tu experiencia, consejos o no consejos, solo con decir lo que te pasa a ti, la gente es muy agradecida, te sientes hasta útil. Algo que no tiene importancia para mí, porque yo lo he pasado... y la gente.

Me ha gustado encontrar a gente, y sobretodo me ha gustado más... me ha servido mucho el decir a la gente las experiencias, compartirlas.

Os ayuda. Se ha hecho un grupo muy amplio. Pero recuerdo hasta hace un año y algo éramos 90-100, éramos una pequeñita familia. Ahora somos 300 y pico. Muchos ahora ya no tienen DAI, es otra historia, pero el grupo está muy bien. Está genial, dan información sobre grupos.

Grupos de apoyo.

Yo te digo lo que aquí más o menos... yo creo que es totalmente necesario, volvemos a lo de antes de la información. A ver, siempre valorando, el cardiólogo o quién lo tenga que valorar, a quién se lo tienes que poner... pero me parece importantísimo y necesario los grupos de apoyo.

Mi opinión, es que los propios hospitales, aunque haya algún tipo de apoyo o terapia... La unidad de cardiología organice cada cierto tiempo reuniones para que habléis de lo vuestro, os apoyéis.

Yo creo que es necesario... que vaya un psicólogo, alguien de arritmias... un equipo multidisciplinar... que apoye... sería importantísimo. La mayoría de la gente, psicológicamente cambia muchísimo. Yo he cambiado muchísimo, de hace 15 años para acá... en cuanto a la forma de ver las cosas, yo no era así conforme te estoy contando ahora... lo que decía antes de empatizar con la gente (teléfono suena) de empatizar con la gente, sabes? De incluso de sentirte más sensible a los problemas de alguien, no solo problemas de salud, problemas de cualquier tipo, porque tú ya ves si ese problema que tiene, y entiendes... me da igual que sea informático (teléfono suena) entonces... sería

algo fundamental, yo alguna vez lo he pensado, como si fuera una consulta, como una cita previa... tengo puesto el DAI, vas a venir dentro de 6 meses a revisión, pues dentro de 3 meses vienes a una charla, o terapia sobre el DAI. Terapia psicológica. Y creo que a muchísima gente le vendría muy bien, muchísima gente, le vendría fenomenal.

¿Tú conducías? Conducía y conduzco. ¿Y esa recomendación de no tienes que conducir durante los 6 primeros meses? ¿Les hiciste caso? ¿Te tengo que decir la verdad o no? (teléfono suena)

Sí que es cierto, que eso es lo que pone, lo que legalmente se tiene que hacer y lo que pone en los libros... yo te puedo decir que por ejemplo a mí en las descargas... como ves estoy muy solicitado, en las descargas... yo cuando me ha dado descarga y tal al principio lo preguntaba, espérate dos o tres semanas y si estás bien, conduce. Eso los propios médicos... y cuando me han hecho los recambios y tal... lo que he esperado es que el brazo esté hábil, que no moleste, entonces el que haya un riesgo... pero yo sinceramente... ¿la pregunta es si lo he seguido al pie de la letra? Vale, no, no lo he hecho. En el momento que me he sentido más o menos, bien, he conducido. Al principio las descargas, sí que si es un viaje largo... espero un poquito más de tiempo... un mes, no mucho más... no lo he seguido al pie de la letra.

¿Medicación? Tomo muchísima medicación, la mayoría es por el tema de la angina y todo lo que tuve.. 17 pastillas al día, muchísimas pastillas al día. Después de estar ... cuando tuve que pasar al médico... y cuando estoy con los abueletes y tal... pues lo típico... y te decían: me tocan 6 pastillas... y yo... llevo muchísimo tiempo.

Tomo diuréticos, para el colesterol de prevención, mi tema es mucho más complejo, no sabes de donde viene el origen. Tomo sintrom, plavix, y adiro. Incluso los propios médicos te dicen, eso es imposible, pues si lo tomo. Son por el tema de las taquicardias, y el tema de todos los episodios de anginas e infartos y tal... o sea, tomo muchísima medicación.

¿Lo llevas bien? Si, al final te acostumbras y muy bien. He tenido algún problemilla serio con... tuve que estar ingresado... pero la verdad es que bien...

al final... llevo 4 o 5 años estables... es más, es que ni se me plantea decirle al médico... podéis quitarme el sintrom? Es que la medicación me la pusieron en plan prevención... y sinceramente, ni se me ocurre... el idaptan así chiquitilla roja... esa me la puso el Dr. Segovia porque en su momento... dijo que podía prevenir los episodios de angina... pues sea lo que sea... llevo 4 o 5 años estable en el sentido de las anginas... y hace año y medio me dijo... esta la podemos retirar, porque se ha demostrado el efecto placebo que no hacía nada... tu estas convencido? Sí... realmente no hace nada. Pues no hace nada. El sintrom estoy bien, no me importa tomar 17 pastillas. Para mí, estoy muy bien, estoy controlado. ¿Que a largo plazo puedo tener otro problema? Puede ser, pero ya llegará.

Me alegro de haberte respondido muchísimas cosas más.

Muchas gracias, de verdad.

Si necesitas cualquier otra cosa, cualquier otra pregunta que quieras, yo encantadísimo.

La verdad es que me ha gustado hablar contigo.

Annex F: Entrevista persona 3 (p3)

Mira això és una gravadora... vale? Gravaré la veu i després ja m'ho transcriure

Pues bueno si vols pots explicar-me primer quina malaltia tens i des de quan tal i després ja començo a fer-te les preguntes.

Jo tinc el que es diu síndrome de QT llarg i me'l van diagnosticar acord de un mort sobtada al mes de març del 2006 que em vaig desplomar a classe a la universitat , em van ver la reanimació cardiopulmonar fins que va arribar la ambulància amb el desfibril·lador ,llavors vaig estar 4 dies a Manresa a la UCI i em van portar a l'hospital Sant Pau de Barcelona i allà em van fer totes les proves per arribar al diagnòstic, i van arribar a la conclusió que era el síndrome de QT llarg i va ser quan em van implantar el DAI al mes d'Abril del 2006

Com t'ha afectat el DAI en el teu dia a dia el fet de portar el DAI?

Jo crec que el DAI no m'ha canviat la vida en si. A grans trets no m'ha canviat la vida, si que he de tenir més precaucions però el meu cas i pel tipus de malaltia que tinc, no m'ha canviat la vida, el DAI no m'ha canviat la vida, jo ho dic sempre, si no m'hagués passat això ara portaria la vida que porto... he integrat el DAI a la meua vida, porto una vida completament normal... i porto una vida més o menys normal, però com que jo he estat molt gandula sempre. l'esport no m'apassiona massa, l'esport mmm no, per tant no m'ha canviat massa, i no m'afecta, ara si que esporàdicament vaig a jugar a pàdel.. però practicar esport cada dia no. Per tant no m'ha afectat gaire

I en plan medicació, tens molta medicació per la teua malaltia?

Em prenc només un betabloquejant, que es el de la belopren es el metoprolol que prenc 150 mg. al dia i ja està, no em prenc res més.

I en quan a la quan a la conducció, condueixes, tens carnet?

Rises. Si, tinc carnet

-Esta pregunta ve, perquè a la bibliografia eh bueno eh esta la recomanació d'un cop t'implanten al desfibril·lador, has d'estar 6 mesos sense conduir Sí sii, ho vaig complir.

Ah molt be (Rises)

La primera vegada vaig complir

Però tan fet algun recanvi?

Si em van fer un recanvi al 2011 a l'Agost del 2011, van passar 5 anys justs sense tindre cap tipus d'episodis ni res. I em va durar 5 anys justos. I ara el que porto a veure quan de temps durarà.

Com van ser els teus sentiments un cop te'l van implantar?

Va ser tot molt precipitat, tenia el resultat al cap de 10 dies ja tenia el DAI posat, no vaig tindre temps per decidir si o no, havia de ser sí o si, vaig tindre molta sort d'estar on estava perquè em van reanimar, el fet de portar un DAI considero un orgull, si torna a ocórrer el DAI em salvarà la vida, i no em vaig posar cap depressió, ni cap trauma, ni ajuda psicològica, res. Ho vaig acceptar super bé.

Que bé, aleshores no vas tindre cap de descàrrega, i tens por de que te pugui passar alguna?

Vaig tenir una descàrrega fa dos mesos, la primera.

Ah i que?

Abans de tenir cap descarregues tenia por sobretot pel fet del dolor.. que la gent te diu que fa molt mal molt mal, que pateixes molt i era la por que tenia, la principal por era el dolor, un cop vaig experimentar la primera descarrega jo és que de dolor... 0, no sé si va ser pel tipus de taquicàrdia ventricular que vaig tenir o per la programació del DAI o per la sensibilitat que tinc jo, de dolor 0, per tant, a partir d'aquí jo ja firmo perquè totes les que tingui siguin així. I por de tenir una altra descàrrega, o el futur de tenir altres descàrregues, no em fa por, perquè sé que si descàrrega el DAI, és perquè el cor està fent el tonto per tant, fa la descàrrega per posar-lo al lloc, i en el pitjor dels casos em tornarà a salvar la vida o sigui que bueno, ho passaré malament si, la estona durant la

descàrrega si fa mal, i si no, pues no.. però no tinc por. Al haver passat aquesta sense dolor, pues he perdut la por a les descàrregues.

Ja has tingut la primera experiència (Rises)

Sí, buscant bolets. I no estava fent esforç ni res, jo estava quieta, ajupida, o sigui, ni vaig tenir cap simptomatologia prèvia, ni vaig perdre la consciència, ni notar acceleracions...

I després vas anar al metge?

Clar, al ser la primera.. no sabia exactament si al cap d'una estona en tindria una altra o com aniria el tema.. així que vaig anar a urgències, vaig estar unes hores a observació, m'anaven fent electros, em van mirar les troponines de la sang i van veure que tot estava bé.. em van dir que anés a l'hospital del Sant Pau.. em van analitzar el DAI... em van dir que havia tingut una taquicàrdia ventricular.. em van augmentar 50 mg la medicació i cap a casa.. i ja està... i em van dir que si en tenia una no passava res... però si en tenia més d'una seguida, llavors sí que havia d'anar a l'hospital... per tant, jo continuo fent vida normal.

Llavors m'has dit que continues fent vida normal...

Em va passar al març... vaig acabar al juny... i al setembre vaig començar a treballar del 2006 fins avui.

I en relació al teu futur? Et preocupa alguna cosa? Fills?

Clar, em preocupa em preocupa.. és més el tema relacionat amb la malaltia que no pas amb el DAI... és el que em preocupa més... clar perquè al principi...és hereditari... 50% de possibilitats... autosòmic dominant... hi ha el 50% de possibilitats que es transmeti... però ara estic pendent de l'estudi genètic.. a veure si troben el gen mutant... perquè aquest tipus de taquicàrdia que vaig tenir em van dir que és molt infreqüent pel tipus de QT llarg que tinc... perquè el QT llarg que tinc és molt de llibre... una mica dubtós... sí que em preocupa aquest tema... si troben el gen mutant, o podré tirar endavant normal, o seguir fent alguna cosa, diagnòstic pre-implantacional amb el tema de

l'embrió, però que ara no sé, però el tema que em preocupa més és el tema dels fills... si Bueno clar... el mes que ve ja faig 30 anys jo. Si, un si.

Clar... l'altra opció seria adoptar... però jo adoptar... no la contemplo aquesta opció.. però bueno ja veurem.

Bueno, en relació a la teva parella.. creus que ha canviat? Va estar mes protectora?

Jo vaig conèixer el meu xicot quan ja el portava feia ja 2 anys que el portava i nono, cap problema... i en el tema de tenir relacions... cap problema... el DAI no suposa res... nono. I a ell tampoc? Nono.. Al principi li vaig explicar tot el tema.. i clar.. tenia por i deia... i si es descarrega quan estàs en mitja feina? Al principi si que tenia aquestes pors.. però cap problema... està ja tot assumit.

I el teu entorn, la teva família, els teus amics... saben de que ets portadora? Parles amb ells del tema, ho eviten?

No, no eviten el tema... de fet... l'entorn més proper si que ho sap i llavors la gent del meu voltant de la feina per exemple, pues si que ha sorgit el tema, i jo si que els explico, a mi no em fa res, els dic el que porto... no em fa cosa parlar... i la gent demanant-me a mi, no té cap problema tampoc... està bastant assumit tot... jo crec que està bastant assumit.

I recordar aquell moment que va passar... clar... jo com tinc un parèntesi... jo lo últim que recordo era estar a practiques... i la segon imatge va ser que vaig obrir els ulls ja estava a la UCI... llavors no em fa res, explicar lo que jo sé i la meva historia, no em fa res.

Bueno... i ara la teva relació amb els professionals de la salut? Com ha estat? Metges, cardiòlegs... infermeres

A mi em porten a Sant Pau i quan em van descobrir això.. em van posar el DAI, i vaig estar... bueno de fet el meu cardiòleg... em van donar el llibret del DAI, i van dir té llegeix-te'l i espavila't... i de part del meu cardiòleg.. clar com les visites eren d'un any per l'altre.. em vaig sentir al principi un poc desemparada.

I em vaig refugiar en buscar informació en internet i vaig aprendre un munt.. vaig espavilar molt..

Clar... ets fisioterapeuta... Quan em van dir això de la malaltia i això i el DAI i tot vaig necessitar tenir més informació i investigar una mica més..

I orgullo DAI... i altre Síndrome QT llarg... i em vaig enriquir de les experiències de altres persones, trobes gent com tu... sí que cadascú té lo seu i és diferent.

I em vaig enriquir molt de les altres experiències.

Creus que es necessari que els professionals donen més informació sobre algun tema en concret? Jo crec que sí, crec que generalment la informació que es dona, es una mica escassa, però clar... jo també entenc que si hi ha molts pacients, i els professionals són els que són... i clar és una mica difícil abarcar o intentar conformar a tots, i això jo ho entenc però bueno, una mica més d'informació sí... clar... però el meu cardiòleg... entén més d'infarts i de miocardiopaties que no pas de patologies elèctriques com la meva, vaig tenir una visita i em va dir sí... perquè clar ell no el domina tant com un altre cardiòleg... això a vegades... et fa perdre una mica confiança amb el teu metge si li demanes una cosa i no t'ho sap contestar, perquè a mi m'ha passat amb el meu cardiòleg... perquè si ell no t'ho sap contestar... llavors on he de recórrer jo? Saps? Llavors es este aspecte

Creus això dels grups de suport? Per ajuntar-vos... compartir experiències? Sí... jo crec que estaria bé al principi.. desconexença del que es, del que t'han posat i del que et passarà... al principi per agafar confiança de l'aparell que t'han posat i conforme passen els dies... però conèixer gent més veterana en aquest aspecte que et pugui guiar una mica, que et pugui aconsellar i que et pugui donar alguna informació que et sigui més fàcil poder acceptar.. perquè hi ha gent que li costa acceptar el tema de que li han de posar un DAI... sobretot al principi jo crec que estaria bé.

Alguna cosa més? No.

Moltes gràcies.

DAI, DIRECTO AL CORAZÓN: EXPERIENCIAS DE PERSONAS PORTADORAS DE DESFIBRILADOR AUTOMÁTICO IMPLANTABLE Y SU RELACIÓN CON LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

ICD, STRAIGHT TO THE HEART: EXPERIENCES OF PEOPLE WHO GET AN IMPLANTABLE CARDIOVERTER DEFIBRILLATOR AND THEIR RELATIONSHIP WITH HEALTHCARE PROFESSIONALS

Revista Enfermería en Cardiología.

Criterios de la revista:

- La presentación del documento es a doble espacio con márgenes de 2.5cm y páginas numeradas en ángulo superior derecho. Extensión máxima: 12 páginas en letra tipo Arial Narrow número 10.
- Secciones del artículo: Título, Resumen (introducción y objetivos, material y métodos, resultados y conclusiones), Palabras clave, Introducción, Material y Métodos, Resultados, Discusión y Conclusiones, Agradecimientos y Bibliografía en Vancouver.

Gema Santacreu Vallés. Estudiant de quart d'Infermeria. Universitat Rovira i Virgili. Tarragona.

Jaume Magre Aguilar. Professor associat a la Universitat Rovira i Virgili. Màster en Ciències de la Infermeria. Tarragona

Curs 2014-2015

RESUMEN

Introducción y objetivos: En Cataluña, la muerte súbita cardíaca provoca cada año alrededor de 3500 muertes. Los desfibriladores automáticos implantables son el tratamiento de elección para prevenir la muerte súbita. Para ello, nos proponemos conocer cuál es la experiencia diaria de las personas que lo llevan implantado así como ver cómo influye en sus familias y cuál fue la relación con los profesionales de salud que los atendieron.

Material y métodos: Estudio cualitativo y fenomenológico. La recogida de datos se realizó a través de entrevistas semiestructuradas a tres informantes que se ofrecieron voluntarios que forman parte de un grupo llamado "Orgullo DAI". El análisis de los datos se realizó a través de la propuesta de Van Manen.

Resultados: Se analizaron las entrevistas de tres participantes, se obtuvo información sociodemográfica y se identificaron los siguientes cuatro temas o categorías principales y trece subtemas. Los temas principales son: Experiencia con el desfibrilador automático implantable, profesionales de la salud, búsqueda de información por su propia cuenta y perspectivas futuras.

Conclusiones: En las conclusiones de este estudio se obtiene que los pacientes portadores de desfibrilador automático puedan tener vidas completamente normales, sin tener que realizar cambios o sentirse diferentes. Además, gracias a las entrevistas realizadas, podemos comprobar que se integre en la práctica clínica y que las enfermeras sean las responsables de llevar a cabo la valoración y seguimiento una vez dada el alta. Es preciso que en futuras investigaciones se profundice en este aspecto debido a que nuestra muestra no se puede generalizar.

Palabras clave: Desfibrilador Automático Implantable, Experiencia del Paciente, Investigación Cualitativa, Atención de Enfermería, Muerte Súbita

ABSTRACT

Background and aims: In Catalonia, sudden cardiac death causes roughly 3500 deaths every year. The implantable cardioverter defibrillators are the treatment of choice to prevent sudden death. For it, we strive to find out what the daily habits of the people who take it implanted are, as well as to see how it influences in their families and how the relations were with the professionals who attended to them.

Material and Methods: A qualitative and phenomenological study. Data collection was conducted through semi-structured interviews using three volunteers, part of a group called "Orgullo DAI". The analysis of the information was carried out through the offer from Van Manen.

Results: The interviews of three participants were analysed, sociodemographic information was obtained and four topics and thirteen subtopics were identified. The main topics are: Experience with the implantable cardioverter defibrillator, health professionals, search for information on their own and future prospects.

Conclusions: It can be concluded that the patients with implantable cardioverter defibrillators can have completely a normal lives, without having to make changes or feeling different to others. In addition, thanks to the interviews, we can verify that it is integrated into clinical practice and that nurses are responsible for carrying out the assessment and monitoring once the patient is discharged. Further work is needed in this area because our sample cannot be generalized.

Keywords: Implantable Cardioverter defibrillator, Patient Experience, Qualitative Research, Nursing Care, Sudden Death.

INTRODUCCIÓN

Actualmente, las enfermedades cardiovasculares suponen la primera causa de mortalidad de personas adultas en todo el mundo. Según datos obtenidos de la OMS¹ esta mortalidad supone el 30% de toda la mortalidad en nuestro planeta y dentro de esta tasa, un porcentaje muy elevado se produce de manera súbita². Centrándonos en nuestro país, la incidencia de muerte súbita de origen el 88% son de origen cardíaco³ y están provocadas por las denominadas arritmias malignas como son la taquicardia ventricular y la fibrilación ventricular³.

Estas arritmias son el resultado de enfermedades tanto genéticas como hereditarias como puede ser el Síndrome de Brugada², diferentes tipos de miocardiopatías, entre otras patologías. Para prevenir la muerte súbita de estos pacientes, el tratamiento de elección para este tipo de personas es el Desfibrilador Automático Implantable que no es más que un dispositivo que sirve para monitorizar el ritmo cardíaco del paciente y produce descargas eléctricas con el fin de conseguir que el corazón vuelva a latir normalmente.

En el Registro Español de Desfibrilador Automático Implantable de la Sociedad Española de Cardiología⁴ publicado el año 2013, se observa que el número de estos dispositivos implantados fue de 4.772. Este dato, comparado con los registros de años anteriores^{5,6} muestra el aumento de implantaciones que se está produciendo en la actualidad.

El pasado año, la Maratón de TV3 estaba dedicada a las enfermedades del corazón y con su spot publicitario se dio bastante a conocer este dispositivo como tratamiento para prevenir la muerte súbita en un jugador de fútbol profesional. Además, los medios de comunicación publicaron varias noticias sobre personas jóvenes y deportistas que murieron de forma súbita.

Nuestro estudio pretende no solamente dar a conocer que existen estos pequeños ordenadores para prevenir y tratar la muerte súbita sino que intenta ir más allá con el fin de conocer cuál es la vivencia diaria de las personas que son portadoras de este dispositivo y si éste les ha afectado, en general, en su día a día.

Más específicamente, nos proponemos describir cómo viven su enfermedad y/o situación de salud, además de cómo creen que su enfermedad y el hecho de ser portadores de este dispositivo afecta en su vida familiar. Por último, es imprescindible conocer cuál es su experiencia con los distintos profesionales de la salud que los atendieron durante el proceso de implantación así como del seguimiento, ya que esto puede influir en si han aceptado de forma optimista el dispositivo gracias a la información proporcionada por los diferentes profesionales de la salud, y en concreto, del colectivo de

enfermería, encargado de la educación sanitaria y seguimiento o si, por el contrario, conocen poco sobre su enfermedad y el desfibrilador.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un abordaje cualitativo^{7,8,9} debido al objeto de la investigación que buscaba conocer y comprender las experiencias y los sentimientos de las personas portadoras de DAI. Dentro de la estrategia de la investigación cualitativa, se utilizó la fenomenología¹⁰, para conocer el propio mundo de los participantes y explicar con sus propias palabras su experiencia diaria con el desfibrilador.

Se seleccionaron 3 personas que fueron voluntarias utilizando el muestreo por conveniencia de un grupo de Facebook llamado "Orgullo DAI" debido a la dificultad de encontrar una asociación oficial formada por este tipo de personas. Las personas informantes debían cumplir los siguientes criterios de inclusión: ser portadores de DAI y tener edades comprendidas entre 30-60 años, disposición a participar en el proyecto, capacidad de comunicarse verbalmente en catalán o castellano y que hiciera más de seis meses que tuviera implantado el aparato. Se acordó la cita mediante mensaje privado, se les explicó el objetivo de la entrevista y se les garantizó la confidencialidad de sus datos.

La recogida de datos se llevó a cabo utilizando entrevistas semiestructuradas con un guion de preguntas fruto de la información obtenida de la revisión bibliográfica. Las entrevistas, fueron realizadas mediante "Skype" y se utilizó una grabadora de voz, con previo consentimiento del paciente, y se transcribieron literalmente.

El análisis de los datos realizado tuvo en cuenta el contenido de las entrevistas, ya que el objetivo del análisis era identificar la esencia del fenómeno y transformar la experiencia vivida en una expresión textual de su esencia. Además, se utilizó un proceso de análisis en el cual se desarrollaron temas y subtemas identificado previamente unidades de significado de los textos transcritos siempre teniendo en cuenta los objetivos de la investigación¹¹.

RESULTADOS

Participaron 3 personas, 2 hombres y 1 mujer. En todos los casos permitieron ser grabados durante la realización de la entrevista. La edad media era de 35.3 años y todos cumplían con los criterios de inclusión que planteamos con anterioridad. Las entrevistas tuvieron una duración de entre 30 y 57 minutos.

El número de las entrevistas realizadas permitió alcanzar la saturación de la información, que llegó a ser redundante para nuestra investigación. Para mantener su confidencialidad codificamos con la letra "p" de la palabra "persona" para identificar

a nuestros candidatos, seguido de un número del 1 al 3 según fueron realizándose cada una de las entrevistas. En la tabla 1 se recogen datos objetivos y sociodemográficos sobre los diferentes participantes del estudio.

PARTICIPANTE	P1	P2	P3
Edad	37	40	30
Sexo	Hombre	Hombre	Mujer
Indicación o diagnóstico	Síndrome de Brugada		Síndrome de QT largo
Tiempo transcurrido desde la implantación del DAI (en meses)	84	180	108
Número de recambios	1	4	1
Número de descargas	0	>30	1
Situación laboral	Trabaja	Trabaja	Trabaja
Convivencia	Pareja e hijo	Pareja	Pareja

Tabla 1

A continuación se exponen los diferentes temas y subtemas extraídos de la transcripción de nuestras entrevistas.

Experiencia con el DAI

- **Percepción personal de cambio.**

Los participantes explican su experiencia en general con el DAI. Encontramos que los participantes creen que al principio de llevar el DAI su vida era más difícil, pero que con el tiempo, esto no les ha supuesto ningún cambio en su vida diaria y que si éstos se dan, se debe más a la enfermedad que al hecho de llevar DAI.

“Mi vida cambió al principio muchísimo... fue más por la enfermedad que por el DAI” (p2)

“No me cambió la vida... si estaba más preocupado, más pendiente de no hacer unas cosas, por si acaso” (p2)

“He integrado el DAI a mi vida diaria. Hago vida completamente normal. No me afecta” (p3)

- **Deporte**

Todos nuestros candidatos explican que el hecho de llevar DAI no les ha supuesto tener que dejar de hacer deporte.

“Yo sigo haciendo el deporte que hacía antes” (p1)

“Sigo haciendo la misma vida, voy a correr, juego al frontón en federado y no me ha supuesto tener un problema añadido, simplemente sigues unas pautas” (p1)

- **Conducción**

Una vez implantado el DAI se les recomienda a las personas que no tienen que conducir durante los primeros 6 meses. Entre nuestros entrevistados, observamos que unos cumplieron estrictamente esta recomendación, y ello les supuso tener que pasar a ser dependientes de otra persona para moverse de un lado a otro, mientras que otros, no siguieron esta recomendación.

“Eso sí que fue muy difícil, tener toda la vida dependiendo de alguien que te lleve de un sitio a otro, eso fue horrible, pero horrible” (p1)

“La primera vez cumplí, en los siguientes recambios ya no” (p3)

- **Descargas**

Como hemos visto en la Tabla 1, solo dos de nuestros participantes han recibido descargas. Éstos, nos explican que no han tenido nunca ninguna sintomatología previa como se explica en la bibliografía, y además nos explican que tanto como familiares y amigos han vivido alguna descarga con ellos y obviamente se han preocupado. Nuestros participantes, no muestran sentimientos de miedo de cara a futuras descargas.

“Jamás he perdido el conocimiento, siempre me ha dado tiempo a sentarme, notas que algo no va bien, y te da tiempo a sentarte” (p2)

“No tuve ninguna sintomatología previa, ni perdí el conocimiento, ni noté aceleraciones” (p3)

“No me da miedo, porque sé que si descarga el DAI, es porque el corazón está haciendo el tonto, por tanto, hace la descarga para ponerlo al sitio, y en el peor de los casos, me volverá a salvar la vida” (p3)

- **Trabajo**

En la bibliografía se explica que muchas personas tienen que abandonar sus puestos de trabajo debido a que éste podría causarles estrés o agotarlos físicamente. En el caso de nuestros candidatos, se observa que uno de ellos tuvo que dejar el trabajo y sintió que no serviría para nada, pero que se esforzó y consiguió encontrar un trabajo apropiado para su estado de salud.

“Te dicen que tienes que dejar el trabajo... y sientes que ya no valgo para nada, a dónde voy, ¿qué hago?” (p2)

“Lo superé, encontré trabajo otra vez, preparé mis oposiciones, las aprobé... no me puedo quejar” (p2)

- **Relaciones familiares y sociales**

La sobreprotección es un tema que se repite tanto en la bibliografía como entre nuestros participantes y sobre todo durante los primeros meses de ser portadores de DAI. Podemos ver cómo se sentían respecto a esto:

“Está todo el mundo más pendiente” (p1)

“En algún momento sí que llegas a pensar que se preocupan, quizá demasiado por ti, pero yo creo que es casi normal” (p2)

- **Sexualidad**

Hay que hacer referencia a la sexualidad ya que es uno de los temas que más preocupación causa en las personas portadoras de DAI y que, en muchas ocasiones, no se atreven a preguntar a los profesionales de la salud. En el caso de nuestros pacientes no es un tema que cause excesiva preocupación, ya que es un tema que hablan con sus parejas y que son conocedores de que una descarga del DAI no afectaría a la pareja durante una relación sexual.

“Al principio decía: ¿Y si descarga cuando estás a media faena?” (p3)

“Lo hemos hablado en plan así, de risa y un poco en plan de broma, a mí personalmente, y a ella, sé que tampoco le ha afectado” (p2)

- **Hablar abiertamente sobre su situación de salud/enfermedad**

Durante las entrevistas se intenta explorar si los participantes son capaces de hablar sobre su enfermedad con sus familiares y gente más cercana. Con sus palabras, nos damos cuenta de que los tres son personas muy abiertas capaces de compartir su experiencia con sus familiares para que conozcan su enfermedad y el funcionamiento del desfibrilador.

“Explicar el que yo sé y mi historia, no me hace nada” (p3)

“Tus compañeros tienen que ser conocedores de lo que tienes y de lo que tienen que hacer y qué no” (p1)

“Con mis amigos, que les tengo mucha confianza, lo hemos hablado muchísimo y lo seguimos hablando muchísimo, me gusta que sepan lo que realmente tengo” (p2)

Profesionales de la salud

- **Información proporcionada por parte de los profesionales de salud.**

Un tema que surge tanto en estudios publicados en anterioridad como entre nuestros entrevistados es que la información que reciben una vez se les interviene es escasa y muy técnica. Requieren más información sobre cómo será su vida diaria, y sobre temas menos comunes.

“Primero no sabía que era un desfibrilador... y bueno... me lo explicaron un poquito por encima... no te creas que me explicaron mucho” (p2)

“Los médicos no explican bien, al menos a mí, en ese momento... y te vienes un poquito abajo” (p2)

“Yo creo que se necesita más información y más apoyo al paciente sobre todo cuando te implantan el DAI” (p2)

“Yo creo que generalmente la información que se da, es un poco escasa” (p3)

- **Personal de Enfermería**

Se agradece que el personal de enfermería tenga un buen trato con ellos y que sea el único colectivo que les trata con cariño y les explica todo. Aunque se pide que aparte de informarles a ellos, también se informe a los familiares de los pacientes.

“Las enfermeras eran muy simpáticas, muy amables, toda la información que me dieron era de agradecer” (p1)

“A lo mejor es cierto que yo no pregunté... pero deberían dar más información tanto a paciente como a familiares directos, porque el DAI lo sufre mucho la familia cercana” (p2)

Búsqueda de información por su propia cuenta

- **Experiencia a Orgullo DAI**

Como sabemos nuestros participantes pertenecen a un grupo llamado “Orgullo DAI”. Se les preguntó por su experiencia con el grupo y explicaron que es un sitio que les ayuda a compartir experiencias, ayudar a los demás, hacer preguntas, dar respuestas y crear nuevas amistades.

“A Orgullo DAI me enriquecí mucho de las experiencias de las demás personas, encuentras gente como tú” (p3)

“Te sientes útil y todo... el que aportes tu experiencia, consejos, solo con decir lo que te pasa... la gente es muy agradecida” (p2)

Perspectivas futuras

- **Preocupación porque los hijos hereden la enfermedad**

Aunque solo uno de nuestros tres participantes tiene hijos, este tema preocupa mucho a los tres, ya que sus enfermedades son hereditarias y pueden transmitirlas a sus hijos.

“Me preocupa que (su hijo) lo pueda tener, porque será un niño para entender todo y lo que es y lo que podrá hacer y lo que no” (p1)

“No tenemos hijos de momento, nos preocupa de cara a que ellos puedan sobretodo heredar la displasia, porque es genético” (p2)

- **Optimismo de cara al futuro**

En las entrevistas se observa que no todo son preocupaciones, y que ellos mismos expresan haber aceptado el dispositivo en su día a día y se muestran optimistas de cara a su futuro y creen que tienen la fuerza suficiente para hacer frente a las actividades de la vida diaria con total normalidad.

“Yo soy muy positivo, no puedo hacer esto, pero puedo hacer esto otro” (p2)

“Intentamos llevarlo de la mejor manera posible e intento sacar el mayor partido posible” (p2)

“Es como una ventana, parece que se cierran las puertas, pero ahí hay una ventana que dices: Ah, entra el sol” (p1)

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Una vez realizada la búsqueda bibliográfica, y analizadas las tres entrevistas, en concordancia con la bibliografía podemos concluir que los participantes aceptan el dispositivo y califican su experiencia de vivir con el DAI como normal a excepción de los primeros meses post-implantación donde explican que su percepción era más negativa coincidiendo con el trabajo realizado por Albarran¹². En el caso de actividades como son el deporte¹³, el trabajo laboral¹⁴, la conducción¹⁵ y la sexualidad¹⁶ se observan diferencias respecto a la bibliografía, ya que nuestros participantes no han dejado de hacer deporte, aunque lo hagan con más precaución que antes, ni tampoco han tenido que dejar su puesto de trabajo por el hecho de ser portadores de DAI. En el caso de la conducción^{15,17} se observa ambivalencia entre nuestros participantes; por un lado, observamos que unos cumplieron con las recomendaciones de los profesionales de evitar conducir durante los primeros seis meses, mientras que, por otro lado, es directamente proporcional los años de experiencia con el DAI y el número de recambios de éste al incumplimiento de esta recomendación.

Por otro lado, no debemos olvidar de que la familia juega un papel muy importante desde que el paciente llega a casa después de la intervención. En la bibliografía, encontramos que la familia tiene tendencia a sobreproteger^{14,18} a su familiar portador de DAI. Entre nuestros participantes se observa que se sintieron protegidos en algún momento por sus familiares, sobre todo al principio y les supuso sentirse dependientes. Una diferencia importante entre los artículos consultados¹⁹ y nuestro estudio es que en referencia a la sexualidad, nuestros participantes no han tenido que dejar de tener relaciones

sexuales por miedo a que haya alguna descarga, al contrario, sus parejas han aceptado el desfibrilador y no expresan miedo alguno.

Otro punto importante a destacar es que nuestros entrevistados tienen la necesidad de conocer mucha más información de la que reciben²⁰, y aunque agradecen el trato proporcionado por el personal de enfermería²¹, todavía creen que es necesario que se hable de temas como el de la sexualidad. Como esto no suele ser resuelto por los profesionales de la salud, éstos hacen servir el recurso de internet y redes sociales para poder responder todas aquellas dudas que les surgen y conocer gente con la misma patología.

Como conclusión de este estudio podemos decir que las personas portadoras de desfibrilador automático implantable necesitan mucha más información de la que reciben y para ello, es necesario que el colectivo de Enfermería, integrado dentro de un equipo multidisciplinario, que se encarga de realizar la Educación Sanitaria realice un seguimiento personalizado con el fin de resolver las dudas de las personas y para establecer una relación terapéutica adecuada que favorezca que la vivencia de las personas con DAI sea lo mejor posible.

LIMITACIONES

Una de las limitaciones principales del estudio es que no existe una asociación física que agrupe a personas portadoras de desfibrilador dentro de la provincia de Tarragona. Además, hay que considerar como única la historia que cada participante ha descrito, ya que en nuestra investigación cualitativa no se tiene el objetivo de generalizar los resultados obtenidos. Por otro lado, a pesar de la saturación de información, los lectores deberían interpretar con precaución los resultados debido a la pequeña muestra con la que se ha trabajado en la realización de esta investigación.

AGRADECIMIENTOS

Agradecer a las personas portadoras de desfibriladores del grupo Orgullo DAI que con su participación y disposición han ayudado a realizar este trabajo, a mis padres, por su apoyo incondicional, y especialmente a mi padre, portador de desfibrilador que ha hecho que este tema sea fascinante para mí y que con su ayuda he comprendido la vivencia de todas estas personas portadoras de este pequeño ordenador. Por último, al tutor, Jaume, por haberme orientado en esta investigación.

BIBLIOGRAFIA

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). [página web oficial] 2013 [consultat el dia 12 d'Octubre del 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/es/>
2. Ibarra R. Treinta años "resucitando" personas. ABC Salud. 17 de diciembre del 2014

3. Epidemiology of Sudden Cardiac Death. Revista Española Cardiología [Revista en internet]. 2013. [Consultat el 13 d'Octubre del 2014]; 13 (A): 2-6. Disponible en: <http://www.revespcardiol.org/es/epidemiologia-merete-subita.cardiac/Articulo/90196273/>
4. Alzueta J, Pedrote A, Fernández Lozano I. Registro Español de Desfibrilador Automático Implantable. X Informe Oficial de la Sección de Electrofisiología Arritmias de la Sociedad Española de Cardiología (2013). Revista Española Cardiología [Revista en Internet]. 2014 [consultat el 10 d'octubre del 2014]. Disponible a: <http://www.revespcardiol.org/es/registro-espanol-desfibrilador-automatiko-implantable-/articulo/90355274/>
5. Alzueta J, Linde A, Barrera A, Peña J, Peinado R. Registro Español de Desfibrilador Automático Implantable. VI Informe Oficial del Grupo de Trabajo de Desfibrilador Automático Implantable de la Sociedad Española de Cardiología 2009 [Revista en Internet]. 2010 [Consultat el 12 d'Octubre del 2014] 63(12). Disponible a: <http://www.revespcardiol.org/es/registro-espanol-desfibrilador-automatiko-implantable-vi-informe/articulo/13188308/>
6. Alzueta J, Fernández JM. Registro Español de Desfibrilador Automático Implantable. VIII Informe Oficial del Grupo de Trabajo de Desfibrilador Automático Implantable de la Sociedad Española de Cardiología (2011). Revista Española Cardiología. [Revista en Internet]. 2012 [Consultat el 12 d'octubre del 2014]; 65 (11):1019–29. Disponible a: <http://www.revespcardiol.org/es/registro-espanol-desfibrilador-automatiko-implantable-/articulo/90156799/>
7. Martorell Poveda MA. Los recuerdos del corazón: Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social (2009). Disponible a: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8432/MARTORELL.pdf;jsessionid=A2E8512C9C73CA8005E97202DC2624C1.tdx2?sequence=1>
8. Paneque Sánchez-Toscano I, Carrión Camacho MR, Casado Mejía R et al. Vivir con un desfibrilador automático implantable. Un estudio cualitativo de las experiencias de los pacientes. Índex Enfermeria. [Revista en Internet].2014 [Consultat el 20 d'octubre del 2014]; 23(1-2):31–5. Disponible a: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962014000100007&script=sci_arttext
9. Corbetta P. Metodología y técnicas de Investigación Social. 1ª ed. Madrid: Mc Graw Hill/Interamericana; 2010
10. De la Cuesta Benjumea, C. Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. Nure Investigación [Revista en Internet]. 2006 Consultat el 9 de novembre del 2014]. Disponible a: http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/FMetod_25.pdf
11. Fernández Núñez L. Fichas para investigadores: ¿Cómo analizar datos cualitativos? Institut de Ciències en l'Educació Universitat de Barcelona. 2006; 1–13.
12. Albarran JW, Tagney J, James J. Partners of ICD patients--an exploratory study of their experiences. Eur J Cardiovasc Nurs [Revista en Internet]. 2004 Sep [Consultat el 15 de desembre del 2014]; 3(3):201–10. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15350229>
13. Palacios-Ceña D, Alonso-Blanco C, Cachón-Pérez JM, Alvarez-López C. [The daily experience of the patient with an implantable cardioverter defibrillator]. Enfermería clínica [Revista en Internet]. 2010 [consultat el dia 15 de desembre del 2014]; 20(2):97–104. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20199887>

14. Williams AM, Young J, Nikoletti S, McRae S. Getting on with life: accepting the permanency of an implantable cardioverter defibrillator. *Int J Nurs Pract [Revista en Internet]*. 2007 [consultat el 4 de gener del 2015]; 13(3):166–72. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17518790>
15. Palacios-Ceña D, Losa Iglesias ME, Losa ME, Fernández-de-Las-Peñas C, Salvadores-Fuentes P. Living with life insurance: a qualitative analysis of the experience of male implantable defibrillator recipients in Spain. *J Clin Nurs [Revista en Internet]*. 2011 [consultat el dia 4 de gener del 2015]; 20(13-14):2003–13. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21362076>
16. Alconero Camarero AR, Cobo Sánchez JI, Mancebo Salas N, Sainz Laso R, Olalla Antolín. Calidad de vida en personas portadoras de desfibriladores implantables. *Enferm en Cardiol*. 2005;(34):38–41.
17. Paneque Sánchez-Toscano I, Carrión Camacho MR, Casado Mejía R, Fernández Pérez JM. Vivir con un desfibrilador automático implantable. *Índex de enfermería*. 2014; 23:31–5.
18. Tagny 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; 2:195–203.
19. Mert H, Argon G, Aslan Ö. Experiences of patients with implantable cardioverter defibrillator in Turkey : A qualitative study. *Int J Caring Sci*. 2012;5(1):50–5
20. Steinke EE, Gill-Hopple K, Valdez D, Wooster M. Sexual concerns and educational needs after an implantable cardioverter defibrillator. *Heart Lung [Revista en Internet]*. 2005 [consultat el 3 de gener del 2015]; 34(5):299–308. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16157184>
21. Flanagan JM, Carroll DL, Hamilton GA. The Long-Term Lived Experience of Patients with Implantable Cardioverter Defibrillators. *Medsurg Nursing [Revista en Internet]* 2010; [Consultat el dia 18 de desembre del 2014]; 19(2):113–9. Disponible en: <http://samples.jbpub.com/9780763794675/JournalArticles/Flanagan.pdf>