

# Fin de la vida y dispositivos de ritmo cardíaco

## ¿Cómo manejo la muerte y los temas relacionados con ella con mi cardiodesfibrilador implantable (CDI) o marcapasos cardíaco?

Revisado por el Grupo de trabajo de pacientes y proveedores de cuidados de HRS - Los autores originales fueron el Dr. Garrett Snipes, el Dr. Johnathan Rosman y Samuel Sears, PhD

Los cardiodesfibriladores implantables (CDI) y los marcapasos mejoran la calidad de vida y podrían evitar una muerte prematura en personas con ciertos ritmos cardíacos irregulares. Hay momentos, como cuando la vida está llegando a su fin, en los que los pacientes tal vez ya no deseen estos tratamientos. Puede que los pacientes y las familias deseen desconectar los dispositivos cardíacos.

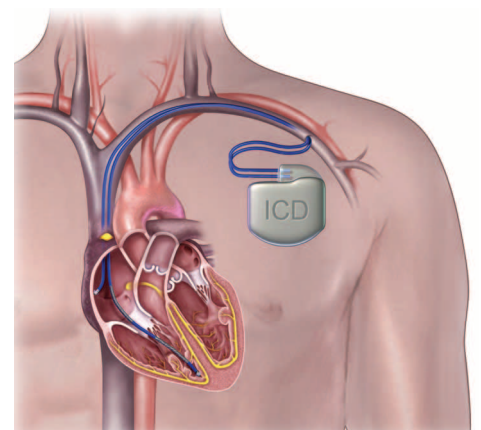
El propósito de este documento es brindarle algo de información sobre los pros y los contras de desconectar su CDI o marcapasos en caso de que el médico le haya informado que usted o un ser querido padece una enfermedad terminal o está acercándose al final de la vida. El valor de pensar sobre este asunto es procurar una muerte más pacífica para usted o su familiar. Suele ser más sencillo

pensar en el asunto por anticipado, para que cuando llegue el momento los pacientes sepan que es una opción y las familias sepan qué es lo que desean sus seres queridos.

### ¿Cómo funcionan los CDI y los marcapasos?

El patrón de los latidos cardíacos se conoce como ritmo cardíaco. Los CDI y los marcapasos son dispositivos médicos que tratan los ritmos cardíacos irregulares (también conocidos como arritmias). Los CDI y los marcapasos constan de una batería conectada a cables, que se avanzan por los vasos sanguíneos y se implantan en el corazón.

Los CDI se usan para tratar los ritmos cardíacos peligrosamente rápidos. Este tipo de arritmia puede causar una disminución grave en la capacidad del corazón de bombear sangre y puede causar “muerte



súbita”. Los CDI tienen la capacidad de controlar el ritmo cardíaco, detectar los ritmos cardíacos peligrosos y administrar un choque para detenerlos. Si bien algunas personas que tienen un CDI jamás experimentan un choque, los pacientes que sí reciben choques suelen describirlos como una sensación de “patada en el pecho” dolorosa, o un espasmo del cuerpo.

¿sabía  
USTED?

La Heart Rhythm Society y la American College of Cardiology Foundation crearon, en conjunto, el NCDR ICD Registry™ (Registro de CDI del Registro Nacional de Datos Cardiovasculares), un programa nacional de calidad que ayuda a los hospitales participantes a medir y mejorar la atención de los pacientes que reciben cardiodesfibriladores implantables (CDI).

Si bien estos choques salvan la vida, pueden causar dolor físico y emocional a un paciente y a sus seres queridos.

Los marcapasos se usan para tratar los ritmos cardíacos lentos. Los ritmos cardíacos lentos pueden hacer que sea difícil llevar una vida activa. Mediante una pequeña cantidad de energía, los marcapasos estimulan el corazón para que lata a un ritmo normal. Mejoran la calidad de vida y probablemente también la prolonguen. En algunos pacientes, marcar el ritmo de ambos ventrículos puede disminuir además los síntomas de insuficiencia cardíaca, como la falta de aire. Marcar el ritmo de ambos ventrículos se denomina “terapia de resincronización cardíaca o marcapasos biventricular”.



Los CDI y los marcapasos han ayudado a las personas a vivir más tiempo. En vez de morir por problemas del ritmo cardíaco, estos

pacientes están ahora muriendo de otras enfermedades como cáncer, enfermedad pulmonar o insuficiencia cardíaca. La insuficiencia cardíaca es una afección en la que el músculo cardíaco se debilita y el corazón ya no puede bombear bien la sangre. Este es el motivo más común para la colocación de un CDI. Si bien el CDI evitará que muera a causa de un ritmo cardíaco peligrosamente alto, no evitará que muera por su enfermedad terminal, incluyendo insuficiencia cardíaca.

### **¿Por qué querría apagar mi CDI o marcapasos?**

Es posible que los pacientes lleguen a un punto en sus vidas en el que el objetivo de su atención es estar cómodo durante el tiempo que les queda. Los pacientes terminalmente enfermos a menudo hablan con sus médicos de atención primaria acerca de cuestiones relacionadas con el fin de la vida. A veces la conversación concluye, simplemente, con un cambio de su plan de atención a “permitir que la naturaleza siga su curso”. El manejo de su CDI o marcapasos durante estos momentos es importante para garantizar que no reciba un tratamiento que no esté de acuerdo con sus deseos. También es importante que su familia conozca sus deseos, para que sepan lo que usted querría si llegara un punto en el cual no puede tomar decisiones por sí mismo.

### **¿Cuándo tendría en cuenta la posibilidad de desconectar mi CDI?**

El CDI está programado para evitar la muerte debida a ritmos cardíacos peligrosamente rápidos y corregirá

dichos ritmos mediante choques. A diferencia del marcapasos, que es indoloro, un CDI podría causar un dolor importante al aplicar un choque al corazón para regresarlo a un ritmo normal. Los estudios han demostrado que alrededor de 1 de cada 5 personas con un CDI experimentan choques dolorosos, lo que ellas mismas o sus familiares encuentran problemático durante las últimas semanas de vida. Es por este motivo que los pacientes que se aproximan al final de sus vidas podrían solicitar que les desconecten el CDI. Es importante que entienda algunos hechos respecto a desconectar su CDI:

- Si bien cada CDI tiene un marcapasos incorporado, la acción de choque del CDI se puede desconectar y dejar conectada la función de marcapasos.
- El “marcapasos biventricular”, un tratamiento para mejorar los síntomas de insuficiencia cardíaca, puede dejarse conectado aún cuando se desconecte la acción de choque.
- Desconectar el CDI no causará la muerte inmediatamente.
- Desconectar el CDI no será doloroso, ni será más dolorosa la muerte de un paciente por desconectarlo.
- Desconectar el CDI significará que el dispositivo no evitará la muerte súbita en caso de un ritmo cardíaco peligrosamente rápido.

- No es incorrecto desde el punto de vista legal ni moral detener un tratamiento médico si ya no cumple con su propósito para usted o para su ser querido.

Desconectar el CDI no es suicidio ni asesinato. Simplemente significa que, cuando los síntomas de insuficiencia cardíaca u otra enfermedad terminal ya no puedan controlarse, se permitirá que la naturaleza siga su curso.

- Si bien es legal que algunos médicos desconecten dispositivos, algunos médicos tal vez se muestren reacios a hacerlo o simplemente se nieguen, sobre la base de sus creencias personales. Si fuera este el caso y usted desea desconectar su CDI, puede solicitar que lo transfieran a otro médico que cumplirá su solicitud.

### **¿Cuándo tendría en cuenta la posibilidad de desconectar mi marcapasos cardíaco?**

También es posible desconectar un marcapasos, si bien las cuestiones son algo distintas a la desconexión de un CDI porque un marcapasos no causa dolor y, de hecho, podría ofrecer más comodidad al paciente. Cuando se desconecta un marcapasos, se reduce el flujo de sangre del cuerpo, y esto puede hacer que el paciente se sienta considerablemente peor. Aún si el objetivo es evitar una prolongación de la vida no deseada, desconectar un marcapasos tal vez no logre esto. Además, las consecuencias de desconectar un marcapasos son distintas en cada persona. Es muy importante que hable con su médico

respecto a si la desconexión de un marcapasos se alinea con sus objetivos de atención médica y cómo se vería afectada su calidad de vida cotidiana.

### **¿El marcapasos mantendrá mi corazón latiendo para siempre?**

Este es un malentendido habitual. Un marcapasos no late por el corazón sino que proporciona energía que estimula al músculo cardíaco para que lata. Cuando alguien deja de respirar, su cuerpo ya no recibe oxígeno y el músculo cardíaco muere y deja de latir, incluso con un marcapasos. Por lo tanto, el marcapasos no evitará la muerte, y el paciente morirá debido a su enfermedad terminal sin desconectar el marcapasos.

### **¿Cuáles son los factores clave para mí y para mi familia respecto a la muerte y a morir con un dispositivo cardíaco?**

Usted como paciente o su apoderado para atención médica tienen el derecho de decidir si se detiene el tratamiento con un CDI o un marcapasos. Todas las personas y situaciones son diferentes. El electrofisiólogo y el médico de cabecera que lo trataron o trataron a su ser querido deberían conocer bien su situación, responder todas las preguntas que tenga y ayudarlo a tomar una decisión.

Hay una diferencia entre detener el choque de un CDI y las funciones de marcapasos. Tiene la opción de desconectar la capacidad del CDI de administrar un choque a su corazón pero mantener conectada

## **Debe saber lo siguiente:**

**Desconectar el CDI no es difícil ni lleva tiempo. No es una operación quirúrgica ni causa ninguna molestia. El CDI se desconecta utilizando el mismo programador que sus médicos usan para hablar con su CDI. Su cardiólogo o electrofisiólogo podrán hacerlo ellos mismos. A veces puede que su médico solicite que una enfermera clínica o un representante de la empresa fabricante de los dispositivos lleven a cabo esta función.**

la función de marcapasos. En este caso, si tiene una arritmia potencialmente mortal, el corazón no recibirá un choque para volver a un ritmo normal. La continuación de la función de marcapasos del CDI debería ayudar a la sangre a circular por el cuerpo, lo que podría afectar positivamente cómo se siente. Si decide desconectar la función de marcapasos, su salud y su calidad de vida podrían verse afectadas por un ritmo cardíaco lento.

Puede solicitar que un CDI sea desconectado en cualquier momento. No obstante, hay ciertas ocasiones en las que muchos pacientes comienzan a tener en cuenta muy seriamente esta opción:

- ¿Su médico le ha indicado que es probable que no viva más de 6 meses dada su afección actual?

- ¿Su calidad de vida ha cambiado de modo tal que ya no necesita o desea que el CDI administre un choque en caso de tener un ritmo cardíaco peligrosamente rápido?
- ¿Usted o su familia expresaron temor o preocupación respecto al tipo de atención que recibiría al final de su vida?
- ¿Ha llegado a un punto en su vida en el que morir súbitamente por un ritmo cardíaco mortal sería una manera tan válida como cualquier otra de acabar su vida?
- Si está en proceso de morir, ¿sería mejor evitar el riesgo de recibir choques reiterados sin que ellos prolonguen su vida significativamente?

Si respondió “sí” a cualquiera de estas preguntas, es razonable que hable con sus proveedores de atención médica sobre hacer cambios a su plan de atención para que se respeten sus deseos. Siempre debe sentirse libre de hablar con sus médicos sobre sus objetivos de salud y cualquier inquietud o pregunta que tenga sobre su CDI.



### Resumen y conclusiones

Lograr una muerte más pacífica es un objetivo valioso para usted, su familia y su equipo de atención médica. La pregunta de si desea o no desconectar su CDI (o el de un ser querido) no tiene una respuesta sencilla. La respuesta depende de si desconectar o no el CDI o el marcapasos satisface sus necesidades (o las de su ser querido, si es usted un apoderado para atención médica).

Sus proveedores de atención médica desean ayudarlo a tomar la decisión que sea mejor para usted o su ser querido. Independientemente de lo que decida, harán todo lo posible para mantenerlo a usted o a su ser querido lo más cómodo posible y protegerlo para que no sufra. Tenga en cuenta esta información y siéntase en la libertad de hacer a sus

proveedores de atención médica todas las preguntas adicionales que pueda tener.

Una forma de recordar los pasos importantes involucrados en cualquier decisión médica de relevancia es el siguiente recurso de memoria:

**I**nforme a sus seres queridos lo que desea y documéntelo.

**I**nstrúyase acerca de sus opciones de tratamiento.

**E**valúe todas sus opciones de tratamiento.

**H**able sobre sus preferencias y tenga en cuenta los cuidados paliativos.

**B**usque obtener atención de salud mental y espiritual para que lo ayude en este momento difícil.