



# DECIDIENDO JUNTOS

**UN KIT PASO A PASO PARA  
AYUDARLO A USTED Y A SU  
FAMILIA A HACER ELECCIONES  
SOBRE LVAD (POR SU SIGLA EN  
INGLÉS) Y SU ETAPA TERMINAL DE  
INSUFICIENCIA CARDÍACA.**

---

# SU DECISIÓN COMIENZA AQUÍ

---

*Está frente a una gran decisión justo ahora.  
Afectará el resto de su vida. Su corazón está fallando.  
Es muy probable que se ponga más débil, resultando en una acumulación de fluidos en sus  
pulmones y un flujo sanguíneo disminuido hacia el resto de su cuerpo.*

Su equipo de cuidado médico ha recomendado un DAVI (Dispositivo de Asistencia Ventricular Izquierda), o LVAD (por su sigla en inglés), como una opción para usted. Debe decidir si desea tener una cirugía para implantar un LVAD o continuar manejando su insuficiencia cardíaca con medicación. Ambas opciones presentan riesgos, beneficios, y desafíos. Hay una opción que es la correcta para usted y para aquellas personas cerca suyo.

Discuta sobre sus opciones con sus seres amados y con su equipo médico. Este kit puede ayudarle en esas conversaciones. Le dará los hechos que necesita para tomar una decisión informada.

## USTED APRENDERÁ:



- Qué es un LVAD
- Cómo puede un LVAD afectar su salud
- Qué ocurre durante la cirugía de LVAD y la recuperación de la cirugía
- Cómo es vivir su vida diaria con un LVAD
- Cómo es ser un cuidador de alguien con un LVAD
- Qué significa elegir el manejo de su insuficiencia cardíaca con medicación en vez de tener un LVAD
- También encontrará herramientas aquí que lo ayudarán a tomar su decisión basada en lo que es más importante para usted
- Sus valores son lo más importante para considerar al momento de tomar una decisión
- Este kit está dividido en diferentes partes para que usted y las personas que lo apoyan puedan verlo juntos y discutir sobre su decisión

---

## HAY MÁS INFORMACIÓN EN LÍNEA

**Para ver videos de pacientes e información adicional sobre este  
kit, visite el sitio web LVAD Decision Aid en  
[lvaddecisionaid.com](http://lvaddecisionaid.com)**

---

# SOBRE LA INSUFICIENCIA CARDÍACA

---

*"Mi corazón no estaba mejorando y nunca mejorará.  
Las medicaciones ya no estaban funcionando."*

## QUÉ ES LA INSUFICIENCIA CARDÍACA

Es hora de tomar algunas decisiones importantes. Su corazón no está pudiendo hacer lo que necesita hacer. Ya no puede bombear suficiente sangre a través de su cuerpo. La sangre lleva oxígeno y nutrientes al cuerpo. Sin suficiente sangre, su cuerpo no recibe suficiente de lo que necesita para mantenerse vivo. Algunas partes de su cuerpo – como los riñones o el hígado – comienzan a morir. Las personas no pueden seguir viviendo cuando los órganos importantes como los riñones o el hígado dejan de funcionar a menos que reciban tratamiento.

A medida que el corazón se debilita, bombea cada vez peor. Su corazón se encuentra ahora en la etapa terminal de la insuficiencia cardíaca. Esto significa que el corazón ha llegado al final de su vida. Se pondrá más y más débil a medida que pasa el tiempo. La insuficiencia cardíaca no es una cosa; más bien, es un conjunto de señales preocupantes. La mayoría de las personas con este grado de insuficiencia cardíaca sienten falta de aire tanto en reposo como con poco esfuerzo y se pueden sentir fatigados.

### ENFERMEDAD DE LA ARTERIA CORONARIA

A veces el estado terminal de la insuficiencia cardíaca es el resultado de arterias bloqueadas.

### ENFERMEDAD CARDÍACA HIPERTENSIVA

A veces la presión sanguínea elevada, que pone mucho estrés en el corazón, lleva a la insuficiencia cardíaca.

### OTRAS CAUSAS

A veces las personas nacen con corazones débiles o incorrectamente formados. Los virus y el embarazo pueden causar insuficiencia cardíaca, aunque esto no ocurre muy a menudo.

## CÓMO SE LLEGA A LA INSUFICIENCIA CARDÍACA

Las personas llegan a la etapa terminal de la insuficiencia cardíaca de diferentes maneras.

La causa de su insuficiencia cardíaca puede afectar su tratamiento. También afectará qué ocurrirá si usted recibe un LVAD.

# CÓMO SE SIENTE LA INSUFICIENCIA CARDÍACA

Usted puede tener lo siguiente:

- Falta de aire
- Piernas hinchadas
- Sentir debilidad
- Sentirse aturdido/a o confundido/a

Usted puede estar tomando medicamentos para tratar estos síntomas y que lo hagan sentirse mejor. Es posible que su medicina lo haga sentirse mejor, pero usted puede no estar mejorando. Aunque su medicina lo haga sentirse bien, usted aún puede estar en la etapa terminal de la insuficiencia cardíaca. Aún así necesita tomar una decisión sobre qué hacer después.

## OPCIONES PARA TRATAR LA INSUFICIENCIA CARDÍACA EN ETAPA TERMINAL

Usted tiene tres opciones principales para abordar la insuficiencia cardíaca en etapa terminal. Ellas son:



**Su médico puede recomendarle recibir un LVAD. Si es así, este kit le proporciona un resumen de dicho tratamiento.**

*"Yo estaba siguiendo normalmente como siempre después de enterarme sobre mi condición cardíaca. Pero recientemente comencé progresivamente a empeorar y me tuvieron que internar en un hospital."*



HAY MÁS INFORMACIÓN EN LÍNEA

Para ver videos de pacientes e información adicional sobre este kit, visite el sitio web LVAD Decision Aid en [lvaddecisionaid.com](http://lvaddecisionaid.com)

---

# SOBRE LVAD

---

## ¿QUÉ ES UN LVAD?

LVAD significa Dispositivo de Asistencia Ventricular Izquierda, según su sigla en inglés. Un LVAD ayuda al corazón a bombear más sangre a través del cuerpo.

**Un LVAD no cura la insuficiencia cardíaca. No reemplaza al corazón, y no es un corazón artificial. Es un dispositivo que se conecta al corazón.**

Es posible que el corazón de un paciente pueda repararse a sí mismo mientras está conectado a un LVAD, pero es extremadamente raro. Solo ocurre 5% de las veces.

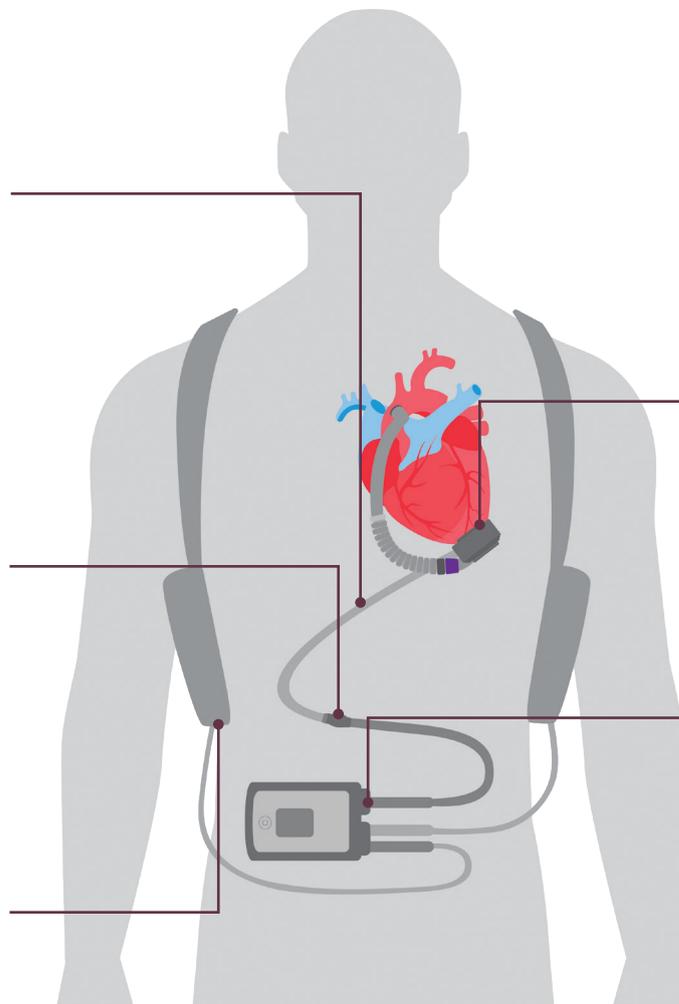
Miles de personas han recibido LVADs desde el 2006.

**A continuación le presentamos las piezas activas de un LVAD dentro y fuera del cuerpo.**

El **Cable de Conducción** es el cable de alimentación de su LVAD. Este cable envía energía desde el controlador externo a su cuerpo a la bomba LVAD conectada a su corazón.

El **Área del Cable de Conducción** es donde el cable sale de su cuerpo para conectarse con el controlador.

Las **Baterías** proporcionan energía eléctrica a la bomba del LVAD y al controlador. Sin energía, el LVAD eventualmente dejará de funcionar.



La **Bomba** del LVAD contiene un motor que ayuda a circular su sangre a través de su cuerpo.

El **Controlador** se comunica con la Bomba del LVAD y las baterías. Le enviará alertas con importantes mensajes sobre su LVAD, como cuando es necesario reemplazar sus baterías.

# LVAD Y TRASPLANTE DE CORAZÓN

El LVAD puede utilizarse como un “Puente al Trasplante.” Esto significa que el LVAD sería temporario. Se utilizaría solamente hasta que haya un corazón disponible para un trasplante.

En otras ocasiones, el LVAD se utiliza como “Terapia de Destino.” Esto es para personas que no califican para un trasplante. Alguien que tiene un LVAD de Terapia de Destino posiblemente tenga la bomba por el resto de su vida. Las personas con un LVAD de Terapia de Destino no pueden desconectarlo (sin experimentar nuevamente síntomas de insuficiencia cardíaca o morir).

A veces una persona que recibe un LVAD como una Terapia de Destino puede ponerse más fuerte o mejor en otras formas que lo hagan ser elegible para un trasplante. Sin embargo, para la mayoría de las personas, el LVAD es una Terapia de Destino.

Hable con su médico sobre cómo recibir un LVAD puede afectar sus chances de cambiar su estado desde Terapia de Destino a Puente al Trasplante.

APRENDA MÁS



## LVAD EN NÚMEROS

Por favor ver la parte de este kit llamada LVAD en Números para obtener información más actualizada sobre los LVADs. La información allí incluye:

Cuántas personas tienen un LVAD

Estadísticas de Supervivencia para pacientes LVAD

Porcentaje de pacientes LVAD calificados Puente al Trasplante y Terapia de Destino

Porcentaje de pacientes Puente al Trasplante que han recibido un trasplante de corazón dentro del primer año después de su cirugía.

*“Lo que valoro y lo que le pregunté a mis médicos fue,  
¿El LVAD me dará una mejor esperanza de vida? ¿Mejorará mi calidad de vida?”*



## HAY MÁS INFORMACIÓN EN LÍNEA

Para ver videos de pacientes e información adicional sobre este kit, visite el sitio web LVAD Decision Aid en [lvaddecisionaid.com](http://lvaddecisionaid.com)

reconocimiento de imagen: Abbott

---

# CÓMO TOMAR LA DECISIÓN

---

*"Yo leí, me informé, miré videos y tuve charlas personales con dos pacientes que tenían un LVAD."*

Miles de personas han estado en la misma situación en la que usted se encuentra ahora. Aquí hay algunas cosas que ellos y las personas cercanas a ellos han hecho para tomar las elecciones correctas. Estas ideas pueden ayudarlo mientras toma su decisión.

## ¿QUÉ ES IMPORTANTE PARA USTED?

Las personas toman diferentes decisiones sobre si recibir un LVAD o no. Ninguna opción es correcta para todos. La clave para tomar una decisión con la que usted esté satisfecho es tomar esa decisión basada en sus propios valores. ¿Qué es más importante para usted sobre cómo vivir el resto de su vida? Hable sobre sus valores con sus seres amados y con su equipo médico. Puede utilizar la herramienta en este kit llamada **LVAD y Sus Propios Valores** para ayudar a otros a comprender qué es lo más importante para usted.

## OBTENGA LA INFORMACIÓN QUE USTED NECESITA

Este kit contiene mucha información general que puede ayudarlo a decidir sobre si recibir un LVAD. Pero también es importante hacerse preguntas sobre su situación específica. Por ejemplo, su salud en general puede hacer que sea más probable o menos probable que usted experimente complicaciones durante la cirugía de LVAD. En este kit, usted encontrará una lista de preguntas que usted puede hacerle a su equipo de cuidado de salud.

También debería hablar con alguien que tenga un LVAD. Este kit también incluye preguntas para hacerle a un paciente LVAD actual.



## APRENDA MÁS ↙

OTRAS PARTES DE ESTE KIT SE EXPLAYAN SOBRE INFORMACIÓN EN ESTA TABLA

La sección sobre la **Cirugía LVAD** en este libro tiene más información sobre los riesgos de la operación.

La sección **Vivir con un LVAD** proporciona detalles sobre cómo las personas con este dispositivo se pueden sentir, qué involucra el mantenimiento del LVAD, y las complicaciones que envían a pacientes LVAD nuevamente al hospital.

La sección **Sobre Cuidados Paliativos y de Apoyo** en este libro tiene más información sobre el manejo de medicamentos de insuficiencia cardíaca y "cuidados paliativos."

La **Guía para los Cuidadores** explica cómo cambia la vida de las personas que cuidan a un ser amado que tiene un LVAD.

**LVAD en Números** publica tasas de supervivencia para pacientes y para quienes rechazaron un LVAD. También se indica la frecuencia de complicaciones médicas de LVAD.

## COMPARE SUS OPCIONES

### BENEFICIOS DE RECIBIR UN LVAD

#### Beneficios de recibir un LVAD

Las personas con LVADs se sienten mejor (sienten menos falta de aire, caminan más lejos sin sentirse cansados).

### BENEFICIOS DE NO RECIBIR UN LVAD

Las personas que deciden no recibir el dispositivo evitan los riesgos médicos de una cirugía y de vivir con un LVAD.

Las personas que optan por no recibir un LVAD evitan los cambios en el estilo de vida asociados con el dispositivo.

### RIESGOS Y DESAFÍOS DE RECIBIR UN LVAD

La cirugía conlleva riesgos, tales como hemorragia, derrame cerebral, insuficiencia renal, e insuficiencia respiratoria.

Las personas que viven con un LVAD tienen riesgo de infecciones y derrame cerebral que pueden ocurrir con el tiempo y puede enviarlos nuevamente al hospital.

Un LVAD requiere mantenimiento tales como cuidar el área del cable de conducción y monitorear la vida de las baterías.

Un LVAD requiere modificaciones al estilo de vida tanto para el paciente (preparativos especiales para ducharse, llevar el dispositivo y las baterías en todas las salidas fuera del hogar) y para el/la cuidador/a (ayudando al paciente con sus necesidades diarias en la primeras semanas después de la cirugía, manejando las citas médicas).

### RIESGOS Y DESAFÍOS DE NO RECIBIR UN LVAD

Las personas que rechazan un LVAD tienen que lidiar con síntomas crónicos de insuficiencia cardíaca y hospitalizaciones.

Las personas que rechazan un LVAD tienen inferiores tasas de supervivencia a un año que aquellas personas que reciben el dispositivo.

Para mayor información sobre estos riesgos y beneficios, ver la sección **LVAD en Números**.

*"La reunión familiar con los médicos fue realmente buena. Pudimos hacer muchas preguntas, y estoy muy feliz de que la hayamos tenido."*

### HAY MÁS INFORMACIÓN EN LÍNEA

Para ver videos de pacientes e información adicional sobre este kit, visite el sitio web LVAD Decision Aid en [lvaddecisionaid.com](http://lvaddecisionaid.com)

---

# CIRUGÍA DE LVAD

---

## ANTES DE LA CIRUGÍA

Usted está enfermo y cada vez se enferma más. Qué tan enfermo se encuentra afecta cómo le va a ir durante la cirugía de LVAD y con el LVAD. Su médico le informará si es elegible para un LVAD. Si usted decide tener la cirugía de LVAD, necesitará tomar algunos pasos para prepararse para la misma.



### INSPECCIÓN DE HOGAR

Deberá asegurarse de que su hogar esté listo para que usted viva con un LVAD. Su equipo de LVAD puede darle instrucciones y sugerencias sobre cómo preparar su hogar. Pregúntele a su coordinador de LVAD o a su trabajador/a social.



### PRUEBAS MÉDICAS

Usted se someterá a múltiples pruebas médicas. Su equipo necesita información actualizada y precisa sobre su salud antes de la cirugía.



### CONOZCA AL EQUIPO

Su equipo de cuidado médico tendrá varios miembros. Puede incluir un cardiólogo, un cirujano, un coordinador de LVAD, un trabajador social, un psiquiatra, un trabajador de recursos financieros, y un especialista en ética. Usted puede reunirse con todos ellos.

## DURANTE LA CIRUGÍA

La cirugía puede tomar hasta 4 horas. La cirugía puede ser un poco diferente para cada paciente. Su cirujano le dará más detalles sobre qué ocurrirá en su cirugía.

### TODAS LAS CIRUGÍAS PRESENTAN RIESGOS

#### LOS RIESGOS PARA ESTA CIRUGÍA INCLUYEN:

- Hemorragia, requiriendo transfusiones de sangre (esto es común)
- Derrame cerebral
- Infección
- Insuficiencia cardíaca del lado derecho
- Insuficiencia renal e insuficiencia respiratoria

La cirugía de LVAD presenta los mismos riesgos que cualquier otra cirugía mayor. Estos incluyen los riesgos que están asociados a estar bajo anestesia, los riesgos de estar en el hospital, y los riesgos asociados a la utilización de un respirador.

Su cirujano le hablará más sobre los riesgos. En el caso de que haya complicaciones durante su cirugía, por favor discuta la Planificación Anticipada de Cuidados con su equipo de cuidado médico.

## DESPUES DE LA CIRUGÍA

La recuperación de la cirugía es diferente para cada paciente. Para algunas personas es más fácil que para otras.

### ALGUNOS DE LOS FACTORES QUE PUEDEN AFECTAR SU RECUPERACIÓN INCLUYEN:



- Su edad
- Qué tan saludable se encontraba antes de la cirugía
- Qué tan saludable se encuentra mentalmente
- Qué tanto apoyo tiene de su familia y amigos
- Qué tan bien su cuidador/a comprende el LVAD

Algunas personas se encuentran tan enfermas antes de la cirugía que permanecen en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) y en el hospital por un tiempo más prolongado comparado con pacientes que no están tan enfermos. También permanecen más tiempo en rehabilitación física.

**La mayoría de las personas permanece en la UCI por 7-10 días, pero esto puede variar en diferentes hospitales. Averigüe cuál es la estadía promedio en su hospital.**

Es una cirugía mayor. Usted tendrá tubos en su pecho y mangas mecánicas en sus piernas. También puede tener cables de estimulación temporales, suero intravenoso proveyendo medicamentos constantes, y un respirador. Muy probablemente sienta dolor, aunque mejora rápidamente para muchos pacientes. El dolor también puede ser manejado con medicación.

**Después de salir de la UCI, permanecerá en el hospital o en las instalaciones de rehabilitación por varios días más.**

**Para un paciente promedio, la estadía en el hospital (incluyendo cuidados intensivos y rehabilitación) después de la cirugía es al menos de dos a tres semanas. Recibirá terapia física y ocupacional para ayudarlo a estar lo suficientemente fuerte para regresar a su hogar.**

La recuperación ocurre en una gama y cada paciente se recupera de manera diferente.



### HAY MÁS INFORMACIÓN EN LÍNEA

Para ver videos de pacientes e información adicional sobre este kit,  
visite el sitio web LVAD Decision Aid en  
[lvaddecisionaid.com](http://lvaddecisionaid.com)

---

# VIVIENDO CON UN LVAD

---

*“La parte más difícil cuando uno vuelve a su hogar es que debe depender mucho de otra persona. Pero lentamente me puse más fuerte y pude hacer las cosas sola, como tender mi cama y pararme frente a la estufa y cocinar.”*

La vida con un LVAD es diferente para cada paciente, y va cambiando con el tiempo. Esta sección explicará más sobre qué esperar si decide recibir un LVAD.

## LAS PRIMERAS 8-12 SEMANAS EN CASA

En las primeras ocho semanas después de que un paciente LVAD regresa a su hogar del hospital o del centro de rehabilitación, él o ella necesitará mucha ayuda de parte de su cuidador/a. Durante este tiempo, los cuidadores ayudan a las personas con un LVAD a realizar las actividades diarias como preparar las comidas, ir al baño, y ducharse.

Las personas con LVAD no deben levantar nada que pese más de 10 libras durante sus primeras ocho semanas de recuperación en el hogar. Y es probable que no puedan conducir al menos por 6-12 semanas después de la cirugía. Cuando o si un paciente puede comenzar a conducir nuevamente depende de las recomendaciones de su médico.

Después de las primeras semanas de recuperación en el hogar, los pacientes generalmente pueden volver a sus actividades diarias. Cuánto pueda hacer depende de cómo su salud esté mejorando y qué tanto trabaje para ser independiente.

## APRENDA MÁS ↙

### INFORMACIÓN SOBRE LVAD

Referirse al manual del dispositivo para mayor información sobre cómo funciona su dispositivo e instrucciones para mantenimiento.



## EQUIPAMIENTO LVAD Y MANTENIMIENTO

La bomba LVAD se encuentra dentro del cuerpo. La bomba debe estar enchufada a un tomacorriente en la pared o a las baterías que llevan los pacientes LVAD. Las personas con LVADs también llevan un controlador. **Cuando salen de su hogar, los pacientes deberían llevar 2 baterías extra y un controlador extra.**

Los pacientes LVAD y sus cuidadores aprenden a actuar cuando suenan las alarmas del LVAD y comprenden las lecturas del LVAD. Por ejemplo, cuando la vida de la batería del LVAD se está acabando, el controlador hace un bip fuerte.

El cable de conducción conecta la bomba dentro del cuerpo con el controlador fuera del cuerpo. Los pacientes LVAD y sus cuidadores aprenden a reconocer problemas potenciales con el cable, tales como retorcimiento o tirón.

El lugar donde el cable sale del cuerpo es llamada área del cable de conducción. Las personas con LVADs y sus cuidadores aprenden cómo cambiar los vendajes en el área del cable de conducción. Deben cambiar los vendajes al menos una vez al día. Es muy importante cambiar los vendajes correctamente cada vez. Esto ayuda a disminuir las posibilidades de tener una infección peligrosa en el área del cable de conducción.

**Los pacientes y sus cuidadores deberán llamar a su equipo LVAD si el área del conducto se pone roja o irritada, si el dispositivo hace un ruido que ellos no reconocen, si hay sangre en las heces, y en cualquier otro momento que tengan preguntas sobre el LVAD.**

Ya que el LVAD no se puede mojar, las personas con el dispositivo no pueden darse un baño o nadar. Tomar una ducha con un LVAD necesita preparativos especiales.

Si el LVAD se para por un período prolongado, los síntomas de insuficiencia cardíaca retornarán y el paciente podría probablemente morir. Debido a esto, los pacientes LVAD deberán llevar dos baterías extra y un controlador extra con ellos cada vez que salgan de su casa. Los pacientes y los cuidadores también deberán tomar acciones especiales para prepararse y lidiar con las emergencias que pudieran interrumpir la energía eléctrica. Por ejemplo, pueden necesitar tener un generador de respaldo.

Cambiar los vendajes requiere una provisión de gaza, guantes, y provisiones de limpieza, que la mayoría de los pacientes tienen que pagar con su propio dinero. Ver la sección **Más Recursos** en este libro para recursos de medicación y provisiones médicas.

**Si recibe Heartmate 3™ LVAD, por favor ver el suplemento Heartmate 3™ adjunto.**

*“Usted tendrá limitaciones debido al peso de las baterías, más el controlador, y eso se siente pesado al final del día. Por eso yo uso un chaleco que distribuye el peso.”*



HAY MÁS INFORMACIÓN EN LÍNEA

Para ver videos de pacientes e información adicional sobre este kit, visite el sitio web LVAD Decision Aid en [lvaddecisionaid.com](http://lvaddecisionaid.com)

## QUÉ PUEDEN (Y QUÉ NO PUEDEN) HACER LOS PACIENTES LVAD

Usualmente, los pacientes LVAD se sienten mejor y tienen más energía una vez que pasan las primeras semanas de recuperación. Es posible que puedan tomar parte en más actividades que las que podían hacer antes de recibir el LVAD.

Tenga en mente que cada paciente LVAD es diferente. Lo que un paciente puede hacer después de una cirugía depende de factores como su salud en general y si el paciente experimenta complicaciones médicas por el LVAD.

ACTIVIDADES QUE LOS PACIENTES LVAD <b>PUEDEN</b> USUALMENTE HACER O HACER MÁS	ACTIVIDADES QUE LOS PACIENTES LVAD <b>PODRÍAN</b> LLEGAR A HACER (dependiendo de la edad, sus otros problemas de salud, y el apoyo que tengan)	ACTIVIDADES QUE LOS PACIENTES <b>NO PUEDEN</b> HACER
Tener movilidad		Nadar
Pasar tiempo con familia y amigos	Volver al trabajo (dependiendo de su trabajo)	Bañarse (los pacientes LVAD solo pueden ducharse)
Jardinería	Ejercitarse y jugar deportes más intensamente	Pescar desde un bote o navegar (es peligrosos debido a la proximidad con el agua)
Cocinar	Viajar en avión, hacer viajes en auto más largos u otra tipo de viajes más extensos	
Limpiar la casa	(empacar y transportar el equipo de LVAD es trabajo extra, y el equipo LVAD del paciente debe ser notificado)	
Ejercitarse (suave a moderadamente) o jugar juegos que no son de contacto		
Viajar distancias cortas en auto		
Dormir (lleva un tiempo acostumbrarse, pero para la mayoría no es un problema)		
Tener sexo		
Pescar (si está a salvo del agua)		

## CÓMO SE SIENTEN EMOCIONALMENTE LOS PACIENTES LVAD

Vivir con el LVAD también puede acarrear cambios emocionales que afecten las vidas de pacientes y cuidadores.

- Las personas con LVADs pueden sentirse deprimidos, ansiosos o estresados
- Puede no gustarles sentirse dependientes de otros.
- Pueden preocuparse por el dinero o sobre cómo ellos están afectando a sus cuidadores.
- Muchos pacientes LVAD informan que estar conectados a la máquina es incómodo e inconveniente en un principio, pero que con el tiempo se acostumbran.
- Pueden sentirse cohibidos por tener que llevar el equipamiento LVAD en público.
- Las personas que tienen LVADs también pueden sentirse felices ya que pueden hacer más actividades y están agradecidos por el tiempo extra con sus seres amados.

Todos estos sentimientos son normales. Y todos pueden afectar las relaciones de los pacientes con sus cuidadores y con otras personas cercanas a ellos tanto en forma negativa como positiva.

*“Antes del LVAD no podía correr y ahora puedo correr un poco. Y puedo hacer una caminata sin sentir falta de aire o sintiéndome cansada y teniendo que parar. Puedo limpiar mi casa, cocinarme, y muchas cosas personales de las cuales estoy orgullosa.”*

## MANTENIENDO SU SALUD

Las personas que tienen LVADs aún tienen que tomar medicamentos. Usualmente, toman anticoagulantes como **Coumadin que ayudan a prevenir la formación de coágulos de sangre**. Muchos pacientes también requieren tratamiento de seguimiento por presión sanguínea elevada preexistente. Los pacientes y sus cuidadores manejan el cronograma de medicación.

Los pacientes LVAD también van a sus citas médicas regulares para asegurarse de que el dispositivo esté funcionando correctamente. Durante los primeros tres meses, los pacientes tienen frecuentes visitas para chequear el equipamiento, inspeccionar el cable de conducción, análisis de sangre y ultrasonidos del corazón. Después de eso, las visitas a la clínica LVAD pueden ser menos frecuentes. Hable con su equipo LVAD sobre su cronograma de seguimiento.

Los pacientes también realizan chequeos de salud diarios, como registrar sus signos vitales y peso. Llevan esa información con ellos cuando van a las citas médicas.

Muchos pacientes pueden tener que llevar una dieta para insuficiencia cardíaca, que restringe los líquidos y la sal.

Los médicos pueden pedirle a los pacientes que hagan otros cambios de manera que puedan estar lo más saludables posible con el LVAD. Estos pueden incluir dejar de fumar y perder peso.

## EL RIESGO DE MÁS PROBLEMAS DE SALUD

Los médicos no pueden predecir todo sobre cómo el cuerpo de un paciente va a responder a un LVAD. Pero en los siguientes dos años después de la cirugía, la mayoría de las personas que reciben un LVAD tendrán que volver al hospital. Los motivos por los cuales deberán regresar al hospital incluyen:

- Tienen una infección.
- Continúan teniendo síntomas de insuficiencia cardíaca tales como falta de aire.
- Experimentan hemorragia en su tubo digestivo (más comúnmente en el estómago e intestino delgado superior)
- Un coágulo de sangre bloquea su flujo sanguíneo
- Sufren un derrame cerebral
- El dispositivo deja de funcionar y necesita ser reemplazado

*“Va a tener que seguir cuidándose aún con un LVAD, lo que significa no beber, fumar, o volver a esos hábitos porque usted piensa que se siente mejor.”*

## APRENDA MÁS



### HISTORIAS DE PACIENTES Y CUIDADORES

Pacientes LVAD y cuidadores comparten cómo ha sido para ellos vivir con el dispositivo en la sección del libro Historias de Pacientes y Cuidadores.

## HAY MÁS INFORMACIÓN EN LÍNEA

Para ver videos de pacientes e información adicional sobre este kit, visite el sitio web LVAD Decision Aid en [lvaddecisionaid.com](http://lvaddecisionaid.com)

---

# SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS Y DE APOYO

---

*"Yo elegí tomar esta decisión con mi esposa. Jamás hubiera tomado una decisión con la cual ella no estuviera de acuerdo. Y ella quería saber qué sentía yo."*

Pueden haber escuchado estas palabras mencionadas como alternativas a recibir un LVAD.

## ¿QUÉ ES EL CUIDADO PALIATIVO?

El cuidado paliativo se enfoca en proporcionar alivio físico y emocional a personas que tienen enfermedades graves. Se enfoca en cuidar, más que en curar al paciente.

**Tanto las personas que reciben un LVAD y aquellos que rechazan el dispositivo pueden usar cuidados paliativos para controlar el dolor y manejar los síntomas.**

El cuidado paliativo tiene un enfoque de equipo. El paciente y su familia trabajan conjuntamente con doctores y otros especialistas para ayudar al paciente a tener la mejor calidad de vida posible. Todos trabajan para ayudar a que el paciente no sufra.

A través de las diferentes etapas de la enfermedad del paciente, el equipo de cuidado paliativo aborda sus necesidades físicas, intelectuales, emocionales, sociales y espirituales.

La mayoría de los hospitales tienen un médico de cuidado paliativo trabajando con el equipo cardiológico. Si está interesado en saber más sobre el cuidado paliativo, su doctor puede ayudarlo a hablar con un experto.

## ¿QUÉ ES PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE CUIDADOS?

La planificación anticipada de cuidados se refiere a planes que usted hace anticipadamente para que su familia y sus médicos sepan sobre sus preferencias con relación al futuro cuidado médico. En caso de no poder hablar por usted mismo, una "directiva anticipada" ayuda a otros a tomar decisiones en línea con sus valores. Ya que usted está tomando importantes decisiones sobre su salud, pregúntele a su médico sobre sus opciones de planificación anticipada de cuidados.

## APRENDA MÁS



### CUIDADOS PALIATIVOS Y DE APOYO

La sección **Más Recursos** de este libro lista sitios web donde usted puede aprender sobre cuidados paliativos y de hospicio, como así también cuidados anticipados y planificación para el final de la vida.

---

## HAY MÁS INFORMACIÓN EN LÍNEA

Para ver videos de pacientes e información adicional sobre este kit, visite el sitio web LVAD Decision Aid en [lvaddecisionaid.com](http://lvaddecisionaid.com)

## ¿QUÉ ES HOSPICIO?

Hospicio no es un lugar. Es un tipo de cuidado de salud para personas con enfermedades graves que están cerca del final de sus vidas.

**Las personas reciben cuidado de hospicio en sus hogares, en centros de hospicio, y en otras dependencias médicas.**

El hospicio se enfoca en hacer que el final de la vida sea lo más natural y cómodo posible. Las personas con cuidado de hospicio no reciben tratamientos para intentar alargar sus vidas. En cambio, el equipo de cuidado de hospicio se enfoca en aliviar el dolor del paciente, si lo tuviera, y en ofrecer apoyo emocional y espiritual al paciente y su familia. El cuidado de hospicio también ayuda a la familia en el momento inmediato después de la muerte.

Algunas personas deciden que el LVAD es demasiado trabajo o que preferirían disfrutar al máximo los días que les restan en vez de asumir los riesgos y los desafíos de la cirugía. Estas personas frecuentemente buscan cuidados de hospicio y paliativos para ayudarlos a sentirse tan bien como sea posible y disfrutar el tiempo que les queda lo mejor que puedan.

*"Las cosas son diferentes. Estoy acostumbrado a ser más independiente y ahora dependo mucho de otros. Pero eso también puede acercar a las personas también."*



**HAY MÁS INFORMACIÓN EN LÍNEA**

Para ver videos de pacientes e información adicional sobre este kit,  
visite el sitio web LVAD Decision Aid en  
[lvaddecisionaid.com](http://lvaddecisionaid.com)



---

# PHILLIP

---

PACIENTE LVAD

*"Sé que voy a mantener  
mi energía para salir más  
fuerte."*





---

## PHILLIP

---

*"Sé que voy a mantener mi energía para salir más fuerte."*

La hermana de Phillip falleció debido a una insuficiencia cardíaca cuando tenía 45 años. Phillip comenzó a experimentar los mismos síntomas cuando tenía alrededor de la misma edad. Con la falta de aire e incapaz de caminar por largos períodos de tiempo, él sabía que debía intervenir antes de que fuera demasiado tarde.

Cuando su corazón comenzó a decaer aún más, tuvo la opción de recibir un LVAD. Tenía temor de afrontar una cirugía mayor. Estaba preocupado de no ser lo suficientemente fuerte para superarla. Pero él y su esposa se mantuvieron optimistas.

Decidió recibir un LVAD porque esperaba que le diera la posibilidad de volver a su hobby de construir autos en miniatura, y más importante aún para él, estar vivo y pasar más tiempo con su nieta de 4 años de edad.

También esperaba que el LVAD pudiera ser un puente para algún día recibir un trasplante, en caso de necesitarlo. Pero él sabía que estar en la lista para un trasplante no era ninguna garantía.

Estaba feliz de tener cuidadores cercanos para ayudarlo con su decisión y su recuperación. "Mi familia es toda local," comentó, "y me gusta la idea de tenerlos aquí como apoyo moral."

Estaba preocupado de que ser cuidadora pudiera ser demasiada responsabilidad para su esposa. Entonces le dijo, "No vas a estar atascada porque yo voy a dar lo mejor de mí para ayudarte a ti al mismo tiempo que tu me ayudas a mí."

Phillip ya está programado para recibir su LVAD. Está utilizando su tiempo en el hospital para hacerle la mayor cantidad de preguntas a su equipo de cuidado de salud. Él quiere aprender más sobre qué esperar de su tratamiento.

Está haciendo preguntas sobre cómo pagar por su tratamiento con su ingreso limitado. También quiere saber cómo prepararse tanto él como su esposa para los desafíos que vendrán.

---

*"Es un cambio, pero es manejable."*



---

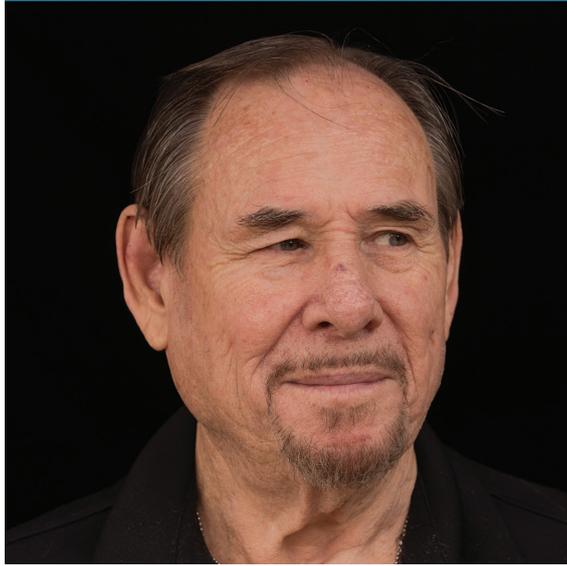
JEFF

---

PACIENTE LVAD



## PACIENTE LVAD



# JEFF

*"Es un cambio, pero es manejable."*

Jeff, 70 años de edad y un ex ingeniero, descubrió que no era elegible para un trasplante de corazón. Sus doctores le recomendaron que recibiera un LVAD como "terapia de destino." Eso significaba que viviría con el dispositivo por el resto de su vida.

Lo primero que Jeff quería saber era qué pasaría si no recibía el LVAD.

"¿Tendré un ataque cardíaco?" se preguntaba.

También estaba preocupado por los riesgos de una cirugía importante, especialmente debido a su edad avanzada. Habló con su equipo de cuidado de salud sobre sus preocupaciones. Sopesó pros y contras y luego decidió, "Vamos adelante con el LVAD."

Jeff no había imaginado cuánto el LVAD cambiaría su estilo de vida. Se tuvo que acostumbrar a llevar el pack de baterías consigo. Asimismo, debe tomar anticoagulantes. Éstos causan que sangre fácilmente si se corta durante sus actividades favoritas, como jardinería o detección de metales.

A pesar de estos contratiempos, Jeff está feliz de poder volver a sus hobbies. Aprendiendo tanto como pudo sobre el dispositivo ayudó a que Jeff se sienta más cómodo viviendo con un LVAD.

Ingeniero de profesión, a él "le encantó hurgar en la ciencia detrás de la tecnología LVAD," dijo. Le gusta hablar con otros pacientes que están considerando la terapia LVAD sobre qué pueden esperar.

Le gusta hablar con otros pacientes que están considerando la terapia LVAD sobre qué pueden esperar. Sabe que todos son diferentes, pero le gusta compartir sus propias experiencias y conocimiento. Siente que es especialmente importante hablar tanto con el paciente como con el cuidador del paciente. Recuerda cómo hablar con otros pacientes le ayudó a él y su esposa cuando estaba decidiendo.

Le gusta asegurarles a otros pacientes que "es un cambio, pero es manejable."

*"En un principio fue abrumador."*



---

ELIZABETH

---

CUIDADORA LVAD





---

## ELIZABETH

---

*"En un principio fue abrumador."*

El esposo de Elizabeth, Jeff, había estado sufriendo problemas cardíacos por algunos años. Después de hablar con el equipo médico, decidieron en conjunto que él debería recibir un LVAD.

Una vez que tomaron la decisión, Elizabeth consideró su rol como cuidadora. A los 69 años, la ex maestra esperaba poder efectivamente animarlo en cada etapa de la operación.

"Aún antes de la operación, intenté ayudarlo mentalmente a ser más fuerte, a comer correctamente, y a intentar que se ejercitara," dijo ella.

En un principio, la idea de que su esposo recibiría un LVAD fue dura de aceptar. "Él dependerá de baterías," dijo ella, "por el resto de su vida." Pero se dijo a sí misma, "Tu puedes hacerlo. Tu puedes hacerlo."

La familia de Elizabeth esperó junto a ella durante la cirugía de su esposo. Ella sabía que podía contar con su apoyo.

Cuando su esposo volvió al hogar del hospital, le resultó difícil cuidarlo ella sola.

"En un principio fue abrumador," dijo. Sin hijos, Elizabeth añoraba algo de ayuda. Pero tenía temor de pedirles a sus vecinos y amigos. "Soy el tipo de persona, supongo, que simplemente me gusta hacerlo sola," dijo. Se volvió más fácil a medida que compartía responsabilidades con su esposo.

También aprendió a darse respiros. Aunque ella sabe cómo cambiar sus vendajes y baterías, "A veces sabía que él quería hacerlo," dijo ella, "entonces, simplemente le dejaba hacer eso."

Ella descubrió que podía valerse de la ayuda del equipo LVAD cuando necesitara algo. Tenerlos a ellos disponibles es una fuente importante de confort para ella. Elizabeth comentó que lo que más la ha ayudado fue desarrollar una buena relación con sus doctores y con el equipo LVAD. Esto le permite sentirse más involucrada, informada y apoyada.

"Simplemente, te acostumbras," dijo ella. "Los cambios en tu estilo de vida simplemente se transforman en una "nueva normalidad."

---

*“Realmente quiero tener un corazón.”*



Thank You to  
Great  
WHEN YOU GET HERE LOVE  
AND I'LL SHOW YOU HOW

---

# BRENDA

---

PACIENTE LVAD





---

## BRENDA

---

*"Realmente quiero tener un corazón nuevo."*

El médico de Brenda le recomendó el LVAD. Pero la idea de una cirugía la asustaba.

"¿Qué pasa si muero en la mesa de cirugía?" temía ella.

Aún así, estaba agotada de sentir que le faltaba el aire. Asimismo, quería poder moverse más fácilmente. A los 56, la ex operadora de instalaciones está acostumbrada a estar en movimiento.

Habló con un paciente LVAD para obtener más información. Él le comentó cómo el dispositivo lo había ayudado a volver a las actividades que disfrutaba. Brenda sintió que tal vez el LVAD podría ayudarla también. Aún no estaba segura, pero decidió probarlo.

Desde que Brenda obtuvo su LVAD, ha estado asistiendo a sus citas médicas regularmente y se ha sentido bastante bien.

A veces aún se siente un poco cansada. Pero puede tender su cama, barrer, limpiar, y hasta trapear un poco cuando no requiera tener que agacharse mucho.

Brenda vive sola con su hija en la cercanía. Agradece el apoyo del equipo LVAD siempre que ella tiene una preocupación.

"Son tan amables," dijo. "Te tratan como si fueran familia."

También siente que su fe la ha ayudado a ganar fuerza e independencia durante su recuperación.

La mayoría de los pacientes LVAD solo tienen un dispositivo en su vida. Pero Brenda tuvo que reemplazar su LVAD en dos ocasiones. Esto ocurrió debido a infecciones en el cable de conducción. Las cirugías han sido mental y físicamente duras para ella. Pero ella cree que el LVAD ha salvado su vida.

"No quiero tener el LVAD por el resto de mi vida," dice Brenda. "Realmente quiero tener un nuevo corazón."

Ella está esperando para ver si ciertas mejoras en su salud la harán elegible para un trasplante.

"Hasta que ese momento llegue," dijo, "estoy satisfecha con el LVAD."

---

*"Obtenga tanta información  
como pueda."*

SUSAN

---

*"Podríamos haber buscado  
otras alternativas."*

SAM



---

SUSAN

---

PACIENTE LVAD

---

SAM

---

CUIDADOR LVAD



---

## SUSAN

---

*"Obtenga tanta información como pueda."*

Antes de que Susan recibiera un LVAD, ella tenía problemas para moverse.

"Podía caminar, pero apenas podía respirar," dijo. "Si podía respirar, no podía caminar."

La principal motivación de Susan para recibir un LVAD era volver a estar como estaba cuando su salud era mejor.

"Yo quería que mi vida regresara a algún tipo de normalidad en la que yo pudiera disfrutar de mis nietos y hacer lo que quisiera hacer," dijo.

Ella sintió que el equipo LVAD estaba muy informado sobre su condición y "no intentaron darme la píldora."

"Lo principal que los doctores decían continuamente era que ésta era una situación que cambiaría la vida," comentó Susan.

Después de la cirugía, ella experimentó complicaciones inesperadas. Comenzó a sentirse desmotivada. Recibió una serie de transfusiones de sangre, y sus doctores se esforzaron por averiguar la fuente del sangrado en sus intestinos.

Además no le gustaba lo pesada que era la batería del LVAD.

"No tengo ningún problema con esto ya que es un tratamiento que cambia mi vida, pero la batería es muy pesada," comentó. "No sabía que iba a ser tan duro para maniobrar."

La recuperación de Susan también fue dura para su esposo, Sam. Su fuerte dependencia se tornó frustrante para ambos, causando discusiones y tensión en su relación. Pero Sam permaneció apoyándola a lo largo de su recuperación. Susan también se siente agradecida porque ahora puede ver crecer a sus nietos. Para ella, eso hace que las complicaciones en su recuperación valgan la pena.

Ella comentó que su desafío más grande es la incertidumbre de su recuperación. "El problema es no saber," dijo.

Su consejo para otros pacientes que estén considerando un tratamiento LVAD es "saber en qué se están metiendo. Obtengan tanta información como puedan."

---

## CUIDADOR LVAD



# SAM

*"Podríamos haber buscado otras alternativas."*

Sam tiene 65 años y es un oficial de policía retirado. Su esposa, Susan, sufrió un ataque cardíaco. Después de eso, su salud empeoró. No podía caminar sin tener que detenerse varias veces para recuperar el aliento.

Sam y su esposa le preguntaron a su equipo de cuidado de salud qué tratamientos estaban disponibles para su insuficiencia cardíaca congestiva. Se enteraron sobre la terapia LVAD.

"Muchas personas nos dijeron diferentes cosas sobre el LVAD," comentó. "Y mi esposa obtuvo un libro para leer sobre eso, pero era difícil de comprender."

Sintieron que ellos no comprendían los riesgos y beneficios del LVAD. Pero accedieron a la terapia LVAD.

El resultado no fue tan fácil como lo esperaban. La esposa de Sam tuvo una recuperación difícil en la UTI (ICU, por sus siglas en inglés). Tuvo que regresar al hospital muchas veces para tratar la hemorragia intestinal.

Con sus hijos adultos y habiéndose mudado, Sam asumió la mayor parte de la responsabilidad como cuidador.

"En realidad, no teníamos a nadie más que nos ayudara excepto yo," dijo. "Yo cambiaba todos los vendajes, manejaba las baterías, hacía todo."

Aunque él sabía que hacía lo mejor para ayudar a su esposa, Sam, a veces se sentía culpable.

"Ella es una persona extrovertida y quiere ir y hacer muchas cosas," explicó Sam. "Y de repente, aquí está ella, nuevamente hospitalizada. Yo sentía que era mi culpa por empujarla."

Después de una hospitalización de 10 semanas, finalmente el sangrado de su esposa se detuvo. Comenzó a verse mucho mejor. Aún así, Sam desea que hubiera otras opciones.

"Mi esposa dijo que si hubiera sabido más sobre las complicaciones potenciales, habiéramos buscado otras alternativas," comentó él.

Sam alienta a otros cuidadores a hablar con otros pacientes LVAD sobre sus experiencias. Dice que esto los ayudará a comprender el rango de experiencias que los pacientes y sus cuidadores tienen.

### **Reconocimiento por la Financiación:**

Este trabajo fue apoyado a través del Programa de Fondos (1306-01769) del Instituto de Investigación de Resultados Centrado en los Pacientes (PCORI, por su sigla en inglés).

**Descargo de Responsabilidad:** Todas las declaraciones en este informe, incluyendo sus hallazgos y conclusiones, son solamente la de los autores y no necesariamente representan las opiniones del Instituto de Investigación de Resultados Centrado en los Pacientes (PCORI), su Consejo de Rectores o el Comité de Metodología. Esta ayuda para la decisión fue desarrollada por J.S. Blumenthal-Barby, PhD; Jerry Estep, MD; Robert Volk, PhD; Courtenay Bruce, JD, MA; Charles Minard, PhD; Sheryl McCurdy, PhD; Matthias Loebe, MD, PhD; Kristin Kostick, PhD; Estevan Delgado, BA; Lidija Wilhelms, BA; Holland Kaplan, BA; Mackenzie Nettlow. Las siguientes instituciones participaron en el desarrollo: Baylor College of Medicine, Houston, TX; The Houston Methodist Hospital, Houston, TX; MD Anderson Cancer Center, Houston, TX; University of Texas School of Public Health, Houston, TX. Las siguientes instituciones participaron en las pruebas: el Houston Methodist Hospital; CHI Baylor St. Luke's Medical Center, Houston, TX; Cleveland Clinic, Cleveland, OH; INTEGRIS Baptist Medical Center, Oklahoma City, OK; Ochsner Health System, New Orleans, LA; Aurora St. Luke's Medical Center, Milwaukee, WI; y The Miami Transplant Institute, Miami, Florida.

Conflicto de intereses: Los desarrolladores de esta ayuda para la decisión no tienen ningún conflicto de intereses para informar. Estep y Loebe reciben apoyo de consultoría e investigación de Thoratec Corporation. La corporación no tuvo ningún papel en la financiación o el desarrollo de esta ayuda para la toma de decisiones. El material proporcionado en esta ayuda para la toma de decisiones es solo para fines informativos y no se proporciona como consejo médico.

Todas las decisiones médicas deben tomarse en consulta con un médico.

Última actualización: 08/20/20. Nivel de Lectura: 8.o.

---



# LVAD EN NÚMEROS

**LOS DATOS Y CIFRAS QUE USTED NECESITA  
PARA TOMAR UNA DECISIÓN INFORMADA**

## ¿CUÁNTAS PERSONAS TIENEN LVADs?

Más de 23.000 personas en los Estados Unidos recibieron un LVAD entre 2006 y 2018.

Más del 50% de esas 23.000 personas obtuvieron sus LVADs entre 2014 y 2018.

Más de 2.500 pacientes recibirán un LVAD en el próximo año.

## ¿QUÉ DEBERÍA SABER SOBRE EL LVAD Y EL TRASPLANTE DE CORAZÓN?

el **50%**

de los pacientes son designados **“Puente al trasplante”** cuando reciben un LVAD. Eso significa que son elegibles para recibir un trasplante de corazón.

el **50%**

de los pacientes son designados **“Terapia de Destino”** cuando reciben un LVAD. Eso significa que no son elegibles para un trasplante de corazón y que muy probablemente tendrán el LVAD por el resto de sus vidas. Esto debe ser discutido con anterioridad con su equipo LVAD.



En otras palabras, alrededor de **5 de cada 10 personas** que reciben un LVAD son designados Puente al Trasplante.

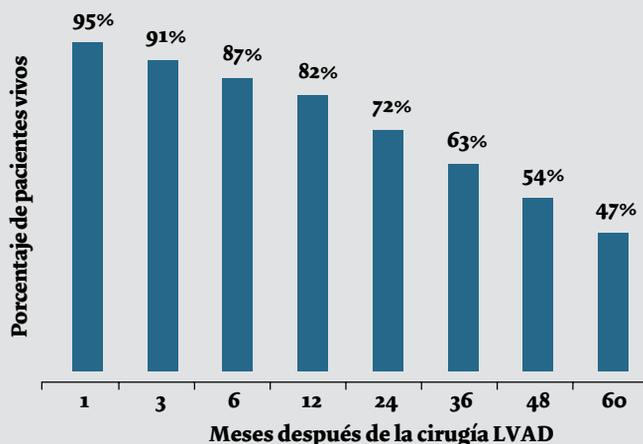
¿Cuántos pacientes Puente al Trasplante reciben un trasplante de corazón durante el primer año después de la cirugía?

**33%**

¿Cuántos pacientes Terapia de Destino tienen la posibilidad de cambiar al estado Puente al Trasplante?

**15%**

## ¿CUÁNTO TIEMPO VIVEN LAS PERSONAS DESPUÉS QUE RECIBEN UN LVAD?



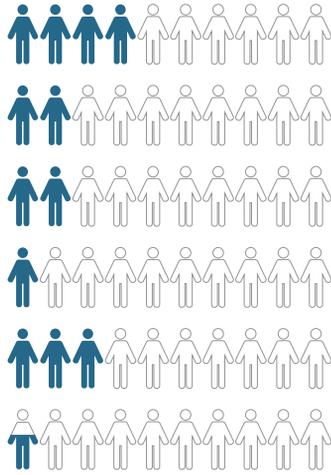
A pesar de que es incierto cuánto tiempo cada paciente individual vivirá, nuestra mejor estimación está indicada en el gráfico.

A veces el LVAD tiene que ser reemplazado. 65% de los pacientes que recibieron un segundo aún están vivos después de un año desde la cirugía. 60% de los pacientes que recibieron un tercero todavía están vivos después de un año desde la cirugía.

**Solo el 25-50% de las personas con insuficiencia cardíaca terminal estarán vivos un año después sin un LVAD**

## ¿CUÁLES SON LOS RIESGOS TEMPRANOS DESPUÉS DE LA CIRUGÍA?

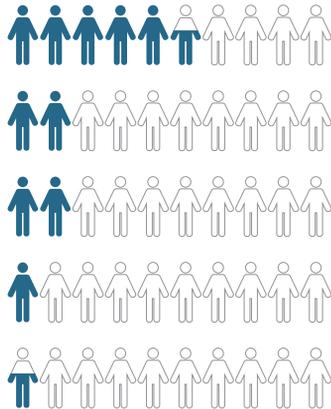
Durante la cirugía y en los primeros 30 días después de la cirugía:



- 4 de cada 10 pacientes presentarán hemorragia
- 2 de cada 10 pacientes sufrirán una infección
- 2 de cada 10 pacientes presentarán insuficiencia respiratoria
- 1 de cada 10 pacientes experimentará insuficiencia renal
- 3 de cada 10 pacientes sufrirán insuficiencia cardíaca derecha
- 0 a 1 de cada 10 pacientes sufrirán un derrame cerebral

## ¿QUÉ TAN FRECUENTE OCURREN COMPLICACIONES CON EL LVAD?

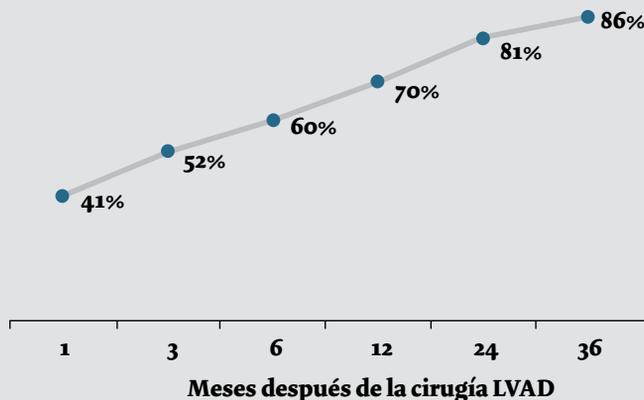
En el primer año después de la cirugía LVAD:



- 5 a 6 de cada 10 pacientes (55%) son reingresados al hospital
- 2 de cada 10 pacientes sufrirán una infección relacionada con el dispositivo
- 2 de cada 10 pacientes sufrirán hemorragia severa
- 1 de cada 10 pacientes sufrirán un derrame cerebral
- 0 a 1 de cada 10 pacientes necesitarán cirugía para reemplazar su LVAD

## PORCENTAJE DE PACIENTES CON COMPLICACIONES MAYORES CON EL TIEMPO DESPUÉS DE LA CIRUGÍA LVAD:

Porcentaje de pacientes que han tenido complicaciones mayores



36 meses después de la cirugía LVAD, el 86% de los pacientes han experimentado al menos una complicación mayor.

La posibilidad de complicaciones a largo plazo son más inciertas.



## HAY MÁS INFORMACIÓN EN LÍNEA

Para ver videos de pacientes e información adicional sobre este kit,  
visite el sitio web LVAD Decision Aid  
en [lvaddecisionaid.com](http://lvaddecisionaid.com).

# ACTUALIZACIÓN DEL ESTUDIO CLÍNICO DE HEARTMATE 3™

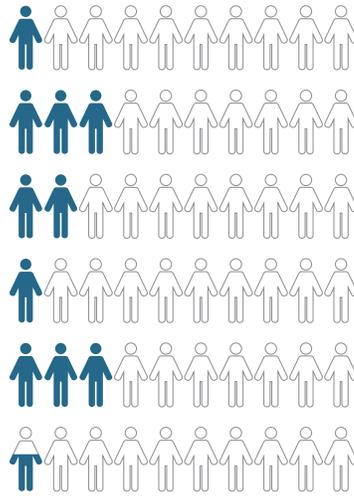
## RESULTADOS DE LA PRUEBA CONTROLADA ALEATORIA

### ¿CUÁLES SON LOS RIESGOS TEMPRANOS DESPUÉS DE LA CIRUGÍA?

Resultados a corto plazo de un grupo de 294 pacientes.



### Durante la cirugía y en los primeros 6 meses después del implante del LVAD:

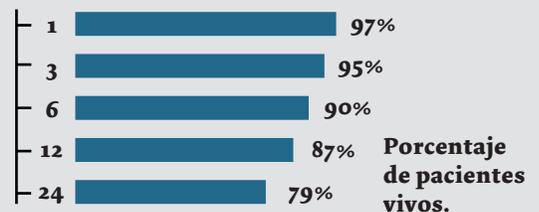


- 1 de cada 10 pacientes presentarán hemorragia que requerirá una cirugía
- 3 de cada 10 pacientes sufrirán una infección local no asociada con el LVAD
- 2 de cada 10 pacientes presentarán insuficiencia respiratoria
- 1 de cada 10 pacientes experimentará insuficiencia renal
- 3 de cada 10 pacientes sufrirán insuficiencia cardíaca derecha
- 0 a 1 de cada 10 (8%) pacientes sufrirán un derrame cerebral

### ¿CUÁNTO TIEMPO VIVEN LAS PERSONAS DESPUÉS DE RECIBIR UN LVAD?

A pesar de que es incierto cuánto tiempo cada paciente individual vivirá, nuestra mejor estimación está indicada en el gráfico.

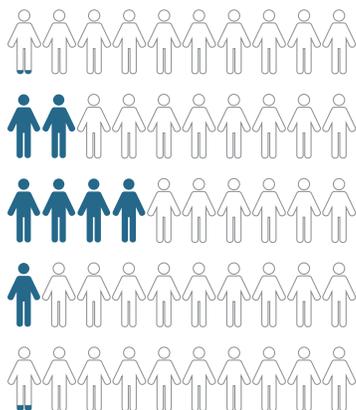
### Meses después de la cirugía LVAD.



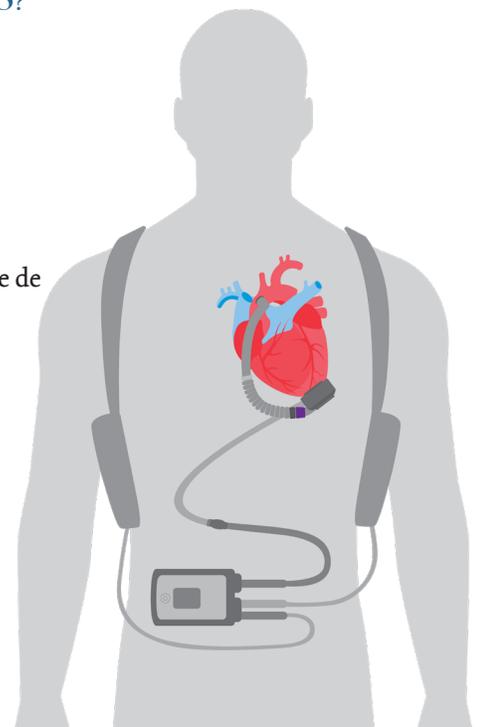
### ¿CON QUÉ FRECUENCIA OCURREN LAS COMPLICACIONES?

Resultados a largo plazo de un grupo de 516 pacientes.

### Durante la cirugía y en los primeros 2 años después del implante del LVAD:



- 0 a 1 de cada 10 (1%) pacientes sufrirán trombosis de bomba presunta o confirmada
- 2 de cada 10 pacientes sufrirán una infección del cable de conducción
- 4 de cada 10 pacientes presentarán hemorragias
- 1 de cada 10 pacientes sufrirán un derrame cerebral
- 0 a 1 de cada 10 pacientes (2%) necesitarán una cirugía para reemplazar su LVAD.





# GUÍA PARA LOS CUIDADORES

QUÉ DEBE SABER SOBRE EL  
CUIDADO A UN SER AMADO  
CON UN LVAD



*"Mi familia es toda local, y me gusta la idea de tenerlos aquí como apoyo moral."*

# SI SU SER AMADO DECIDE RECIBIR UN LVAD, ESTO SIGNIFICARÁ GRANDES CAMBIOS EN LAS VIDAS DE AMBOS.

Su ser amado necesitará mucha ayuda de su parte con las actividades diarias en las primeras semanas después de que regrese al hogar. Y aún después de eso, los cuidadores continúan ayudando con cosas como la limpieza del área del conducto y el manejo de las citas médicas.

Con el tiempo cuidarlos puede ser más fácil a medida que su ser amado se siente mejor y se vuelve más independiente. También encontrará que se volverá más fácil a medida que usted y su ser amado se ajustan a las nuevas rutinas de la vida con un LVAD.

Pero a lo largo del tiempo también habrá nuevos desafíos. Por ejemplo, la mayoría de las personas con LVADs tienen que volver a hospitalizarse dentro del primer año después de la cirugía debido a complicaciones médicas.

No podemos decirle exactamente cómo será la vida con un LVAD. Es diferente para cada paciente. Pero podemos compartir algunos consejos de cuidadores actuales basados en sus propias experiencias.

## APRENDA Y PARTICIPE

- Lea las otras partes de este kit para aprender qué esperar durante la cirugía LVAD y la recuperación y después de que su ser amado regrese al hogar.
- Asista a la mayor cantidad de citas médicas que pueda con su ser amado.
- Construya una buena relación con sus médicos y el equipo LVAD. Ellos están allí para usted y comprenden las dificultades que usted pueda llegar a enfrentar.
- Hágale preguntas a su equipo de cuidado de salud y trabaje con ellos para establecer líneas de tiempo y metas para la mejoría de su ser amado.
- Aprenda lo más que pueda sobre cómo funciona el LVAD.
- Hable con el personal en lugares como su compañía de energía local, clínicas locales, y consultorios médicos que puedan no estar familiarizados con el LVAD. Sus servicios – o la falta de servicios – pueden afectarlo en una emergencia. Si fuera necesario, planifique anticipadamente otras alternativas.

## OBTENGA APOYO

- Probablemente usted necesitará ayuda de un cuidador de respaldo en algún momento. Organice este apoyo de respaldo antes de que lo necesite.
- Si tiene hijos, involúcrelos en el cuidado en formas que funcionen para usted y su familia.
- Algunos cuidadores y pacientes encuentran que las comunidades de fe y oración les brindan consuelo, esperanza y apoyo.
- Encuentre en línea o localmente grupos de apoyo para cuidadores LVAD. Hay muchos activos.

## PRESTE ATENCIÓN A SUS PROPIAS NECESIDADES, TAMBIÉN.

Usted podrá proporcionar el mejor cuidado a su ser amado cuando se cuida a usted mismo. He aquí algunas formas de hacer eso.

- Como cuidador puede experimentar sentimientos encontrados. Puede sentirse agradecido por pasar más tiempo con su ser amado al mismo tiempo que siente estrés, fatiga, resentimiento, y frustración. Prepárese ahora para aquellos momentos cuando sienta emociones negativas. Piense cómo manejar estos sentimientos. Por ejemplo, “Cuando comienzo a sentirme abrumado, me tomaré un momento de tranquilidad o leeré algo inspirador.”
- Hágase un tiempo para sus propios pasatiempos e intereses. Hasta una rápida y simple actividad puede hacer una gran diferencia. Según una cuidadora, ir a una venta de garaje y tomar un café y una donut cada sábado por la mañana era un momento reconfortante para ella.
- Si fuera necesario, hable con su empleador sobre tomarse unos días o trabajar desde casa.

## ENFÓQUESE EN EL PANORAMA COMPLETO

- Muchos cuidadores dicen que se sienten motivados al recordar los motivos por los cuales su ser amado recibió un LVAD.
- A veces ayuda aceptar que su vida ha cambiado. Las cosas no volverán a ser lo que eran antes de que su ser amado recibiera un LVAD. Aceptar que los cambios son una parte de la vida con el LVAD ayuda a prepararse para ellos.
- Recuerde que el humor y el comportamiento de su ser amado no siempre reflejan sus sentimientos hacia usted. Las personas con LVAD pueden sentir dolor o incomodidad. O se pueden sentir estresados, culpables, ansiosos, o cohibidos sobre su cuerpo y apariencia. Todo esto puede afectar cómo actúan con otros.
- Algunos cuidadores dicen que su mayor mensaje para otros cuidadores es no tener miedo. Comentan que cuidar a alguien con un LVAD es posible, y que no es tan duro como parece en un principio.



## MÁS RECURSOS PARA CUIDADORES



*Decidiendo Juntos, el folleto principal en este kit, tiene mucha más información útil para cuidadores.*

La sección **Más Recursos** de dicho folleto puede decirle dónde encontrar:

- Más información sobre el LVAD
- Organizaciones que ayudan a cuidadores
- Información sobre servicios de salud en el hogar
- Ayuda para cubrir los gastos médicos
- 

*“Esté preparado para cambios de humor. Esté preparado para la frustración. Pero lo más importante es intentar tener paciencia porque como cualquier otra cosa lleva tiempo acostumbrarse.”*

# PREGUNTAS PARA QUE LOS CUIDADORES HAGAN

Ahora que ha leído más sobre ser un cuidador, piense sobre qué preguntas tiene y sobre qué necesita tener más información antes de la cirugía LVAD de su ser amado. He aquí algunas ideas de preguntas para hacer.

¿Cuánto tiempo voy a ocupar en el cuidado? ¿Cómo cambiará eso con el tiempo?

---

---

Cuando tengo preguntas sobre el LVAD, ¿a quién debo contactar?

---

---

¿Qué debería hacer si necesito contratar a alguien que me ayude con el cuidado?

---

---

¿Cómo puedo obtener asistencia para el pago de ayuda adicional con el cuidado?

---

---

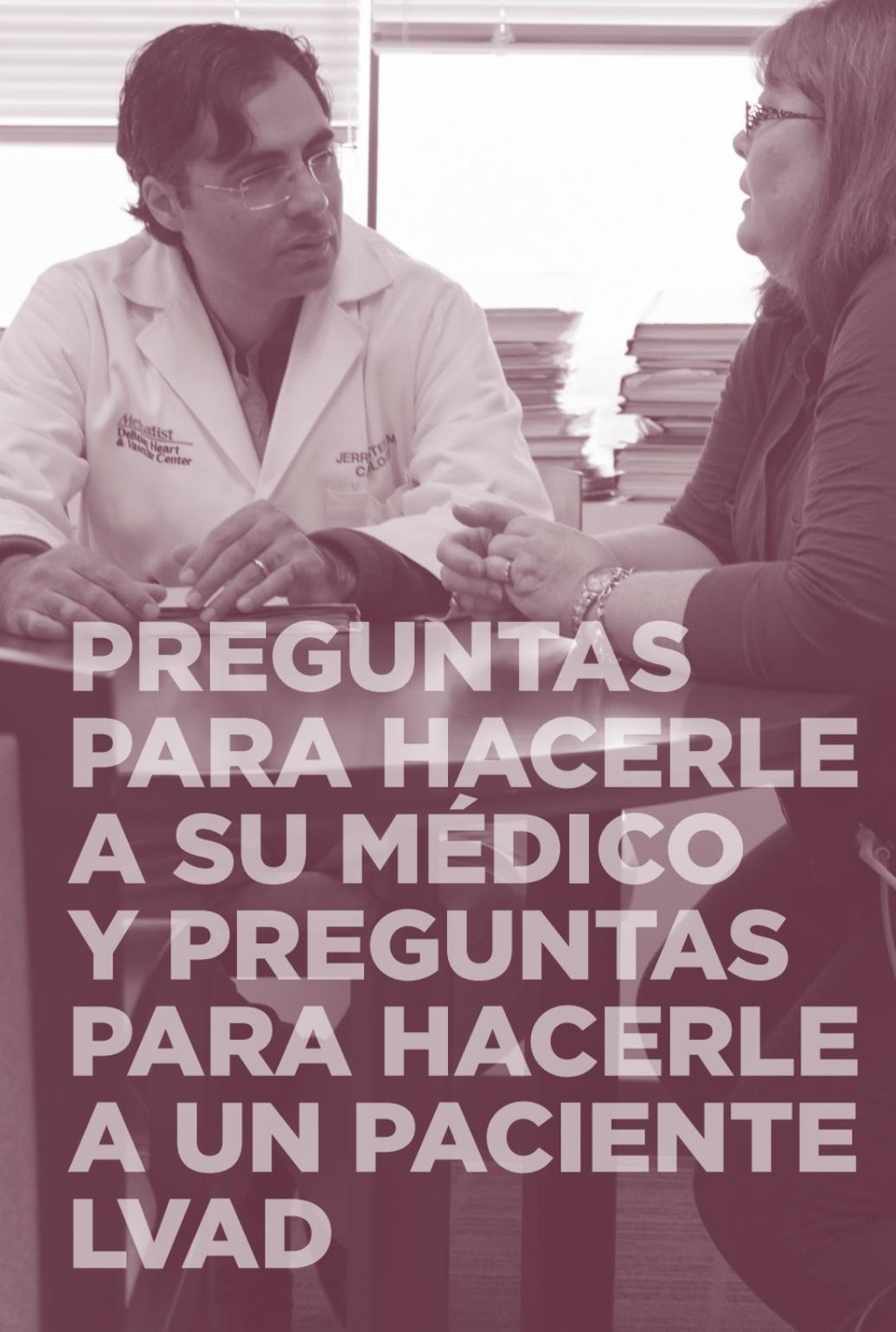
¿Qué ayuda a manejar el estrés de ser un/a cuidador/a?

---

---

*“Tuve que dar un paso al costado – en lugar de querer hacer todo para él, dejé que él hiciera más.”*





**PREGUNTAS  
PARA HACERLE  
A SU MÉDICO  
Y PREGUNTAS  
PARA HACERLE  
A UN PACIENTE  
LVAD**



# PREGUNTAS PARA HACERLE A SU MÉDICO

---

Su médico no puede predecir todo lo que le ocurrirá cuando reciba un LVAD. Pero él o ella pueden decirle cómo cosas tales como su edad y su salud en general pueden afectar su cirugía, recuperación y vida diaria. Su equipo de cuidado de salud también puede ayudarlo a aprender más sobre cuidados de hospicio y paliativos.

## PREGUNTAS SOBRE LVAD Y TRASPLANTE DE CORAZÓN

¿Seré elegible para recibir un trasplante de corazón, o será el LVAD una “terapia de destino” para mí? (En otras palabras, ¿tendré el LVAD por el resto de mi vida?)

Si soy elegible para un trasplante, ¿qué tan factible es que reciba un nuevo corazón?

## PREGUNTAS SOBRE LA CIRUGÍA Y LA RECUPERACIÓN

¿Cómo pueden mi edad y otras condiciones de salud afectar mi desempeño durante la cirugía LVAD?

¿Tengo mayores riesgos de complicaciones en la cirugía debido a mi edad y mis otras condiciones de salud?

¿Cómo pueden mi edad y mis otras condiciones de salud afectar mi recuperación después de la cirugía? (Por ejemplo, ¿cuánto tiempo necesitare estar en el hospital? ¿Necesitare pasar más tiempo en una instalación de recuperación antes de volver a mi hogar?)

## PREGUNTAS SOBRE VIVIR CON UN LVAD

¿Mejorará mi salud si recibo un LVAD? ¿Qué ocurrirá si no lo hago?

¿Cómo pueden mi edad y mis otras condiciones de salud afectar mi vida diaria con un LVAD? (Por ejemplo, ¿cómo me sentiré, y cuánta independencia puedo recuperar?)

¿Qué otros cambios necesito hacer para estar lo más saludable que pueda? (Por ejemplo, ¿cómo afectará la pérdida de peso mi salud?)

¿Cómo impactará esto en mi cuidador/a?

¿Cómo afectará el LVAD mi vida laboral? ¿Tendré que dejar de trabajar?

## PREGUNTAS SOBRE LOS COSTOS DEL LVAD

¿Mi seguro cubrirá los costos de una cirugía LVAD? ¿Qué tal los costos del tiempo que pase en el hospital o en una instalación de recuperación después de la cirugía?

¿Cómo averiguo si soy elegible para recibir apoyo financiero o costos compartidos del hospital?

¿Existen gastos extra para los cuales debería estar preparado para pagar?

## PREGUNTAS SOBRE CUIDADO PALIATIVO Y DE APOYO

¿Qué es un plan anticipado de cuidado y cómo hago uno?

¿Cómo funciona el hospicio?

¿Cuáles son las ventajas del hospicio?

¿Cuáles son las ventajas de simplemente tomar mis medicaciones?

¿Cuáles son las desventajas?

## PREGUNTAS PARA HACERLE AL MÉDICO DESPUÉS DE LA CIRUGÍA LVAD

¿Cuándo debería llamarlo? ¿Si la alarma se dispara? ¿Si no puedo respirar?

¿Cuándo debería llamar al 911?

¿Qué puedo hacer para mejorar mis chances de una recuperación rápida?

¿Cómo lo estoy haciendo y qué puedo hacer mejor?

## PREGUNTAS PARA HACERLE A OTRO PACIENTE LVAD

---

Su equipo de cuidado le ayudará a coordinar un día para encontrarse con alguien que ha estado viviendo con un LVAD. Esta es una gran oportunidad de hablar sobre su decisión con una persona que comprende lo que usted está experimentando en este momento. Piense acerca de lo que le gustaría preguntarle a alguien que ya ha recibido un LVAD. Posiblemente usted esté pensando cómo ha sido la cirugía de esta persona, o cómo es su vida ahora. He aquí algunas otras preguntas que usted podría hacer:

¿Cuánto hace que tiene un LVAD?

¿Cómo se siente con el LVAD?

¿Qué información necesitó de su equipo médico para tomar la decisión?

¿Qué le gustaría haber sabido sobre la vida con el LVAD antes de recibir uno?







## HAY MÁS INFORMACIÓN EN LÍNEA

Para ver videos de pacientes e información adicional sobre este kit,  
visite el sitio web LVAD Decision Aid en

**[lvaddecisionaid.com](http://lvaddecisionaid.com)**

# RECURSOS PARA PACIENTES LVAD Y CUIDADORES

DÓNDE IR POR MÁS  
INFORMACIÓN Y APOYO



## APOYO TÉCNICO Y SOCIAL

### **Su Equipo LVAD**

Contacte al coordinador LVAD por cualquier motivo

Información de contacto: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### **Trabajador/a Social del Equipo LVAD**

Información de contacto: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### **MyLVAD**

Aprenda más sobre la tecnología LVAD y sobre vivir con un LVAD. Póngase en contacto con otros Pacientes LVAD y con cuidadores a través de blogs y foros.

[www.mylvad.com](http://www.mylvad.com)

### **Localizador de Hospital LVAD**

Encuentre un hospital LVAD o un centro de apoyo cerca suyo, o en áreas a las que planea viajar.

[www.mylvad.com/living-lvad/hospital-support-center](http://www.mylvad.com/living-lvad/hospital-support-center)

### **Comunidad de Grupos Mensuales de Apoyo VAD para Pacientes VAD, Candidatos y Cuidadores**

Información de Contacto: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## RECURSOS DE APOYO PARA CUIDADORES

### **Family Caregiver Alliance** (Alianza de Cuidadores Familiares)

[www.caregiver.org/end-life-decision-making](http://www.caregiver.org/end-life-decision-making)

### **Informed Medical Decisions Foundation** (Fundación de Decisiones Médicas Informadas)

[tinyurl.com/l4mzn6s](http://tinyurl.com/l4mzn6s)

### **Caregiver Action Network** (Red de Acción de Cuidadores)

[www.caregiveraction.org](http://www.caregiveraction.org)

### **Family Voices Inc.** (Voces Familiares)

[www.familyvoices.org](http://www.familyvoices.org)

### **National Alliance for Caregiving** (Alianza Nacional para el Cuidado)

[www.caregiving.org](http://www.caregiving.org)

## APOYO PARA EL CUIDADO EN EL HOGAR

### **Agencias de Salud en el Hogar**

Encuentre agencias de cuidado de salud en su área.

[www.medicare.gov/homehealthcompare/search.html](http://www.medicare.gov/homehealthcompare/search.html)

### **Servicios de Enfermería en el Hogar**

Encuentre la ubicación de un Cuidado de Salud Provisorio

(disponible en 43 estados)

[tinyurl.com/p88aynf](http://tinyurl.com/p88aynf)

## RECURSOS PARA MEDICACIÓN Y PROVISIONES MÉDICAS

### **NeedyMeds.org**

Proporciona información sobre programas de asistencia y descuentos en medicamentos; ofrece su propia tarjeta de descuento para medicamentos.

(215) 625-9609

[www.needymeds.org](http://www.needymeds.org)

### **Healthwell**

Ayuda a las personas con enfermedades serias en curso a cubrir copagos, deducibles y primas de seguro de salud.

800-675-8416

[www.healthwellfoundation.org](http://www.healthwellfoundation.org)

### **The Medicine Program** (El Programa de Medicina)

Ayuda a las personas a obtener recetas de medicamentos gratis o prácticamente gratis a través de Programas de Asistencia al Paciente.

(573) 996-7300

[www.themedicineprogram.com](http://www.themedicineprogram.com)

### **Patient Access Network** (Red de Acceso de Pacientes)

Ayuda a las personas con problemas serios de salud en curso a pagar los costos del cuidado que no están cubiertos por el seguro.

866-316-7263

[www.panfoundation.org](http://www.panfoundation.org)

*"No es diferente a cuando eres un bebé y de repente debes comenzar a cepillarte tus dientes. Es simplemente un nuevo proceso, y ya lo he incorporado a mi rutina. Me puedo duchar, afeitarse, cambiar mi vendaje, y cambiar las baterías en 45 minutos."*

**Si recibe Heartmate 3™ LVAD, por favor ver el suplemento Heartmate 3™ adjunto.**

**PARA PROVISIONES, COMENTARIOS SOBRE EL PRODUCTO Y CALIFICACIONES**

**Amazon**

[www.amazon.com](http://www.amazon.com)



## PREOCUPACIONES FINANCIERAS

Para preguntas financieras relacionadas con su tratamiento LVAD, por favor contactar a cualquiera de los siguientes:

### **El Consejero Financiero de su Hospital**

Información de Contacto: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### **Su Departamento de Estado de Seguro**

Información de Contacto: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### **Revisión de los Beneficios**

Explore sus opciones de cobertura financiera  
(202) 479-1200  
<https://benefitscheckup.org/?lang=es>

### **Información COBRA**

Extienda su cobertura de cuidado de salud actual.  
866-275-7922  
<https://www.dol.gov/agencies/ebsa/laws-and-regulations/laws/cobra>

### **Mercado de Seguros de Salud**

Regístrese en cobertura de salud si no tiene seguro.  
1-800-318-2596  
<https://www.cuidadodesalud.gov/es/>

### **Centros para Servicios de Medicare y Medicaid**

800-MEDICARE (633-4227)  
<https://es.medicare.gov/>

### **HelpHopeLive**

Obtenga ayuda para recaudar dinero para ayudar a pagar su tratamiento de cuidado de salud.  
800-642-8399  
[www.helphopelive.org](http://www.helphopelive.org)

*“Simplemente relájese, cálmese, llame al equipo LVAD para cualquier pregunta de salud sin importar qué tan insignificante sea.”*

## INFORMACIÓN SOBRE TERAPIA PARA TRASPLANTE DE CORAZÓN

### **National Foundation for Transplants**

800-489-3863

[www.transplants.org](http://www.transplants.org)

Obtenga definiciones y más información sobre “Puente al Trasplante” (BTT, por su sigla en inglés) versus “Terapia de Destino” (TD).

### **Puente al Trasplante (BTT)**

[www.columbialvad.org/bridge\\_transplant.html](http://www.columbialvad.org/bridge_transplant.html)

### **Terapia de Destino (TD)**

[www.columbialvad.org/destination\\_therapy.html](http://www.columbialvad.org/destination_therapy.html)

## CUIDADO PALIATIVO Y DE APOYO

### **GetPalliativeCare.org**

Aprenda sobre el cuidado paliativo y si es apropiado para usted y su familia.

[www.getpalliativecare.org/whatis/](http://www.getpalliativecare.org/whatis/)

### **Recursos de Cuidados Paliativos para Cuidadores**

[tinyurl.com/7jc8ytq](http://tinyurl.com/7jc8ytq)

## DIRECTIVAS ANTICIPADAS

### **Aging with Dignity** (Envejeciendo con Dignidad)

Obtenga más información sobre el cuidado anticipado y la planificación para el final de la vida.

[www.agingwithdignity.org/five-wishes.php](http://www.agingwithdignity.org/five-wishes.php)

*“Las cosas son diferentes. Estoy acostumbrado a ser más independiente, y ahora dependo más de otros. Pero eso también puede acercar a las personas.”*





## HAY MÁS INFORMACIÓN EN LÍNEA

Para ver videos de pacientes e información adicional sobre este kit,  
visite el sitio web LVAD Decision Aid en  
[lvaddecisionaid.com](http://lvaddecisionaid.com)

---

# LVAD Y SUS PROPIOS VALORES

---

Algunas personas han encontrado que pensar sobre los siguientes valores les ayuda a decidir si van a recibir un LVAD. Teniendo en claro qué es lo que usted valora también puede ayudarlo cuando habla con su equipo de cuidado de salud. Esta herramienta ayuda a todos a comprender qué es lo más importante para usted.

Mire cada valor en la primera columna y decida qué tanto importa en su decisión LVAD.

Luego haga un círculo en el número en la segunda columna que refleja qué tan importante ese valor es para usted. **Los números van del 0 (para un valor que no le importa a usted en absoluto) a 5 (para un valor que es extremadamente importante para usted.)**

Puede utilizar la línea para escribir sus pensamientos sobre cada valor.

Cuando haya terminado, hable sobre sus respuestas con su médico.

## BENEFICIOS DE LVAD

¿QUÉ TANTO LE IMPORTA ESTO PARA SU DECISIÓN?  
Por favor haga un círculo en un número de 0 (nada) a 5 (mucho)

**Extendiendo su vida por algunos años más**

**0 1 2 3 4 5**

¿Por qué le importa esto? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Puente al Trasplante**

¿Por qué le importa esto? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Mejorar los síntomas de insuficiencia cardíaca tales como falta de aire, debilidad, e hinchazón de manera de que se pueda sentir mejor**

**0 1 2 3 4 5**

¿Por qué le importa esto? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Aumentar su movilidad para actividades simples tales como limpiar la casa, preparar comidas, e ir al supermercado**

**0 1 2 3 4 5**

¿Por qué le importa esto? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Aumentar su movilidad para actividades más involucradas tales como viajes más largos, tomar un crucero, y participar en deportes que no sean de contacto.**

**0 1 2 3 4 5**

¿Por qué le importa esto? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## RIESGOS DE LVAD

¿QUÉ TANTO LE IMPORTA ESTO PARA SU DECISIÓN?  
Por favor haga un círculo en un número de 0 (nada) a 5 (mucho)

**Pasar un largo período en el hospital o en el centro de rehabilitación después de la cirugía** 0 1 2 3 4 5

¿Por qué le importa esto? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Tener que volver al hospital por problemas tales como infecciones del cable de conducción o hemorragia interna a lo largo de la vida con un LVAD** 0 1 2 3 4 5

¿Por qué le importa esto? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Sufrir un derrame cerebral discapacitante** 0 1 2 3 4 5

¿Por qué le importa esto? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## DESAFÍOS DIARIOS

¿QUÉ TANTO LE IMPORTA ESTO PARA SU DECISIÓN?  
Por favor haga un círculo en un número de 0 (nada) a 5 (mucho)

**Afrontar los cambios en el estilo de vida diario tales como limpiar el cable de conducción, hacer preparativos especiales para ducharse, y llevar el dispositivo y las baterías** 0 1 2 3 4 5

¿Por qué le importa esto? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Aumento de la dependencia de otros** 0 1 2 3 4 5

¿Por qué le importa esto? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Afectar la vida de su cuidador/a por el tiempo y la energía necesaria para su cuidado** 0 1 2 3 4 5

¿Por qué le importa esto? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Lidiar con los gastos por el mantenimiento del LVAD tales como medicinas, copagos, vendajes, y gasolina para viajar a las citas** 0 1 2 3 4 5

¿Por qué le importa esto? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### HAY MÁS INFORMACIÓN EN LÍNEA

Para ver videos de pacientes e información adicional sobre este kit,  
visite el sitio web LVAD Decision Aid en  
[lvaddecisionaid.com](http://lvaddecisionaid.com)

## SU CONOCIMIENTO SOBRE EL LVAD

Después de que usted y las personas que lo/a apoyan tuvieron la oportunidad de examinar juntos estos materiales, puede utilizar estas preguntas para ver qué es lo que ha aprendido y sobre qué desea obtener más información.

No se preocupe si no conoce las respuestas para algunas de las preguntas. Esta herramienta es para ayudar a sus doctores y a su equipo a comprender qué es lo que usted sabe, y qué es lo que necesitan explicar aún.

Comparta sus respuestas con sus médicos y discuta sobre qué le gustaría saber más.

Por favor, lea cada pregunta cuidadosamente. Si usted no conoce la respuesta a una pregunta, simplemente marque la opción “No sé.”

### 1. El LVAD es un dispositivo que... (marque todos los que correspondan)

- a. reemplaza a mi corazón
- b. se conecta a mi corazón para ayudar a circular mi sangre
- c. arregla mi corazón
- d. cambia la dirección de mi flujo de sangre
- e. No sé.

### 2. Los factores que afectan qué tan rápido se recupera después de una cirugía LVAD incluyen... (marque todos los que correspondan)

- a. edad
- b. mi salud antes de la cirugía
- c. motivación personal
- d. Para la mayoría de las personas, el tiempo de recuperación es el mismo.
- e. No sé.

### 3. ¿Cuál de los siguientes NO es una potencial complicación del LVAD?

- a. derrame cerebral
- b. enfisema
- c. hemorragia
- d. infección
- e. No sé.

### 4. ¿Cuándo debería llamar al equipo LVAD para recibir apoyo?

- a. si el área del conducto está roja o irritada
- b. si tengo alguna pregunta sobre mi LVAD
- c. si mi dispositivo está haciendo un sonido que no reconozco.
- d. si encuentro sangre en mis heces
- e. todas las anteriores
- f. No sé.

### 5. ¿Cuál de las afirmaciones siguientes refleja con mayor exactitud qué tan probable es que un paciente tendrá que volver al hospital dentro del año después de haber recibido un LVAD?

- a. no es probable en absoluto (0%)
- b. muy baja probabilidad (menor al 5%)
- c. alta probabilidad (entre 35% - 75%)
- d. extremadamente probable (mayor al 95%)
- e. No sé.

### 6. ¿Cuánto tiempo debería el paciente promedio esperar permanecer en cuidados intensivos (UCI) después de la operación?

- a. menos de 1 semana
- b. entre 1-2 semanas
- c. alrededor de 4 semanas (un mes)
- d. alrededor de 8 semanas (dos meses)
- e. No sé.

### 7. ¿Para el paciente promedio, ¿qué tan larga es la estadía total en el hospital (incluyendo cuidados intensivos y rehabilitación) después de la cirugía?

- a. nada de tiempo
- b. menos de 1 semana
- c. al menos 2 semanas
- d. al menos 2 meses
- e. No sé.

### 8. ¿Qué porcentaje de pacientes aún están vivos 2 años después de recibir un LVAD?

- a. 35%
- b. 70%
- c. 95%
- d. 0%
- e. No sé.



**9. Para la mayoría de las personas, los gastos por provisiones adicionales de mantenimiento del LVAD (tales como gaza extra, guantes y provisiones de limpieza, etc.) están cubiertas por (seleccione una):**

- a. el hospital
- b. mi doctor
- c. el gobierno
- d. nadie, tendré que pagarlo de mi bolsillo
- e. No sé.

**10. Cuando sale de su casa para un viaje de un día, siempre debería llevar con usted...**

- a. 1 batería extra
- b. 2 baterías extra
- c. 2 baterías extra y un controlador extra
- d. Solo mi LVAD y su batería
- e. No sé.

**11. ¿Cuál de las siguientes actividades será verdadera después de que reciba un LVAD?**

- a. Podré ir a nadar.
- b. La única forma en que me puedo bañar es tomando una ducha
- c. Puedo viajar libremente sin notificar a mi equipo LVAD.
- d. No tendré que modificar mi dieta
- e. Necesitaré un cuidador presente por el resto de mi vida
- f. No sé.

**12. Cuando la potencia de la batería de mi LVAD esté disminuyendo, la batería me alertará (marcar una):**

- a. vibrando
- b. haciendo un bip fuerte
- c. haciendo un bip suave
- d. no hace nada – tengo que monitorear la vida de la batería yo mismo/a
- e. No sé.

**13. ¿Qué tan probable es que un paciente con deficiencia cardíaca terminal estará vivo/a en un año, si él o ella no reciben un LVAD?**

- a. menos de un 25% de probabilidad de estar vivo
- b. 25–50%
- c. 50–75%
- d. Superior al 75%
- e. No sé.

**14. Después de recibir un LVAD, la mayoría de las personas experimentan mejoras ¿en cuáles de los siguientes? (Marque todos los que correspondan)**

- a. experimentan menor falta de aire
- b. ya no tienen que seguir una dieta baja en sodio
- c. mejoras en supervivencia proyectada a un año
- d. puedo caminar más lejos sin cansarme tanto
- e. ya no tengo que vigilar su ingesta de líquidos
- f. No sé.

**15. En las primeras semanas después de volver al hogar de la cirugía, los pacientes LVAD necesitan ayuda diaria de un cuidador.**

- a. Verdadero
- b. Falso
- c. No sé.

**16. ¿Con qué frecuencia necesitará limpiar su conducto?**

- a. una vez al día
- b. tres veces al día
- c. día por medio
- d. una vez por semana
- e. No sé.

**17. ¿En qué manera afecta un LVAD a su elegibilidad futura para recibir un trasplante de corazón, si es que lo hace?**

- a. Disminuye mi probabilidad de morir mientras espero un corazón.
- b. Ningún paciente LVAD es elegible para un corazón.
- c. Todos los pacientes LVAD son elegibles para un corazón.
- d. Tener un LVAD no afecta la elegibilidad para un trasplante de corazón
- e. No sé.

**18. ¿Por qué debe tomar anticoagulantes (tales como Coumadin) después de recibir un LVAD?**

- a. para evitar la coagulación de la sangre en el dispositivo
- b. para evitar una infección
- c. para ayudar a sanar mi corazón
- d. para ayudarme a retener agua
- e. No sé.

**19. ¿Qué le ocurrirá a usted si el LVAD se detiene? (Marque todos los que correspondan)**

- a. Tendré una infección.
- b. Estar un tiempo prolongado sin un LVAD puede resultar en la muerte
- c. Comenzaré a sangrar.
- d. Puedo llegar a sentir falta de aire y desorientación
- e. No sé.

**20. ¿Cuál de las siguientes NO proporciona una ventaja en qué tan bien le va a los pacientes con un LVAD?**

- a. el apoyo social que reciben
- b. transfusiones de sangre preventivas
- c. su salud psicológica
- d. el conocimiento que el cuidador tenga sobre LVADs
- e. No sé.

## RESPUESTAS

- |            |             |
|------------|-------------|
| 1. B       | 11. B       |
| 2. A, B, C | 12. B       |
| 3. B       | 13. B       |
| 4. E       | 14. A, C, D |
| 5. C       | 15. A       |
| 6. B       | 16. A       |
| 7. C       | 17. A       |
| 8. B       | 18. A       |
| 9. D       | 19. B, D    |
| 10. C      | 20. B       |

HAY MÁS INFORMACIÓN EN LÍNEA

Para ver videos de pacientes e información adicional sobre este kit, visite el sitio web LVAD Decision Aid en

[lvaddecisionaid.com](http://lvaddecisionaid.com)