



**Universidad  
Zaragoza**

## Trabajo Fin de Grado

### **Programa de Educación para la Salud dirigido a pacientes con síndrome de Brugada portadores de un desfibrilador automático implantable**

Health education program aimed at patients  
with Brugada syndrome with implantable  
cardioverter defibrillator

Autor/es

Isabel Sánchez Castañosa

Tutor/es

Ana Gascón Catalán

Facultad de Ciencias de la Salud.  
2019/2020

## ÍNDICE

1. RESUMEN	3
2. INTRODUCCIÓN	5
3. OBJETIVOS	10
4. METODOLOGÍA	11
5. DESARROLLO	13
5.1 DIAGNÓSTICO	13
5.2 PLANIFICACIÓN	14
5.2.1 OBJETIVOS	14
5.2.2 POBLACIÓN	14
5.2.3 RECURSOS	15
5.2.4 ACTIVIDADES	15
5.2.5 CRONOGRAMA	18
5.3 EVALUACIÓN	19
6. CONCLUSIONES	20
7. BIBLIOGRAFÍA	21
8. ANEXOS	24

## **1. RESUMEN**

El Síndrome de Brugada es una cardiopatía eléctrica sin afectación estructural originado genéticamente o de manera esporádica, con riesgo de provocar una muerte súbita cardíaca. La prevalencia de este síndrome es baja ya que en numerosas ocasiones no se detecta porque se produce de manera silente, siendo los varones jóvenes los que lo presentan con mayor frecuencia. Aunque, por otro lado, existen numerosos factores como la fiebre, que pueden desenmascararlo. El único tratamiento eficaz es el desfibrilador automático implantable (DAI), este dispositivo puede presentar ciertas complicaciones, alterando la calidad de vida de los portadores.

El objetivo es diseñar un programa de educación para la salud destinado a pacientes jóvenes portadores de un DAI con Síndrome de Brugada, con el fin de incrementar su calidad de vida.

Para ello se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica a través de diferentes bases de datos obteniendo los artículos más relevantes para el desarrollo del programa.

Las cuatro sesiones en las que se divide el programa ayudarán a los asistentes a incrementar su calidad de vida mediante un aumento de conocimientos sobre el síndrome de Brugada y el desfibrilador automático implantable, recomendaciones, grupos de apoyo y estrategias psicológicas.

*Palabras clave: Síndrome de Brugada, desfibrilador automático implantable, muerte súbita cardíaca, síncope, canalopatías, arritmias ventriculares, gen SCN5A, electrocardiograma.*

## **ABSTRACT**

Brugada Syndrome is an electrical heart disease without structural involvement caused genetically or sporadically, with the risk of causing sudden cardiac death. The prevalence of this syndrome is low since on many occasions it is not detected because it occurs silently, with young men presenting it frequently. Although, on the other hand, there are numerous factors such as fever, which can unmask it. The only effective treatment is the implantable cardioverter defibrillator (ICD), this device can present certain complications, altering the quality of life of the carriers.

The objective is to design a health education program for young patients with ICD with Brugada Syndrome, in order to increase their quality of life.

For this, a bibliographic review has been carried out through different databases obtaining the most relevant articles for the development of the program.

The four sessions into which the program is divided will help attendees increase their quality of life by increasing their knowledge of Brugada Syndrome and the implantable cardioverter defibrillator, recommendations, support groups, and psychological strategies.

*Key words: Brugada syndrome, implantable cardioverter defibrillator, sudden cardiac death, syncope, channelopathies, ventricular arrhythmias, SCN5A gene, electrocardiogram.*

## 2. INTRODUCCIÓN

El síndrome de Brugada (SB) consiste en una cardiopatía eléctrica sin afectación estructural, del grupo de las canalopatías, que puede llegar a desarrollar arritmias ventriculares, síncope y la muerte súbita (MS). (1)

Puede presentarse de forma esporádica (origen no hereditario) o por una mutación en el gen SCN5A que codifica la subunidad alfa del canal del sodio (origen hereditario). (2) La mutación de dicho gen provoca una disminución de las corrientes transmembrana del sodio, lo que produce un desequilibrio en la entrada y salida al final de la primera fase del potencial de acción celular. (1)

Se han descrito 3 patrones electrocardiográficos diferentes en el SB. El **tipo I** presenta mayor relevancia debido al riesgo de presentar muerte súbita, éste se caracteriza por un bloqueo de la rama derecha y la elevación del segmento ST mayor de 2 mm en las derivaciones V1-V3, seguida de una onda T negativa, lo que confirma el diagnóstico del SB asociado a la muerte súbita. (2,3)

Por otro lado, los dos patrones restantes, además del electrocardiograma, necesitan pruebas complementarias para confirmarlo. El patrón **tipo II** se caracteriza por la elevación del ST mayor de 2mm con ondas T positivas, otorgando un aspecto de silla de montar. El patrón **tipo III** se corresponde tanto al tipo I como al tipo II pero con una elevación del ST menor de 2 mm. (4)(Anexo 1)

Las pruebas complementarias consisten en administrar al paciente monitorizado fármacos bloqueadores del sodio (flecainida, procainamida), si tras su administración aparece el patrón tipo I, se confirma el diagnóstico. (1)

La prevalencia de este síndrome no se conoce con exactitud, esto se debe a que los pacientes pueden permanecer asintomáticos, persistiendo de manera silente. Destaca su prevalencia en hombres, con una frecuencia del fenotipo del SB 8-10 veces más que en mujeres, pudiendo aparecer síntomas previos al diagnóstico.(1) Se estima que 5 de cada 10.000 habitantes lo padecen en países occidentales, mientras Asia presenta más

prevalencia por una mayor presencia de la mutación del gen SCN5A en su población.(5) Sin embargo, gracias a los avances en la tecnología y la disminución de costes del análisis genético, se espera un aumento de casos en los próximos años por una mayor detección de mutaciones. (6)

Aunque muchos casos se presenten asintomáticos, un 34% de pacientes con SB presenta síncope previos, de los cuales el 57% no son arrítmicos, lo que pone en duda la etiología arrítmica de este síndrome. (7) La manifestación de este síndrome en síncope o muerte súbita se debe a una posible fibrilación ventricular (FV) o taquicardia ventricular polimórfica, que frecuentan en la cuarta década de vida, predominando durante el reposo o durante el sueño. Otros síntomas que acompañan a estos episodios son convulsiones, palpitaciones, mareos, pérdida del control de la vejiga, pérdida de memoria y respiraciones agónicas. (8,9)

La importancia de este síndrome se debe tanto a la incidencia en pacientes jóvenes como a la gravedad de sufrir la muerte súbita. (10) La media de edad de manifestarse el SB con muerte súbita está comprendida entre los 15 y 41 años, pudiendo representar la primera causa de muerte de menores de 40 años, obviando los accidentes. (5) Se calcula que es la causa del 4% de las muertes súbitas totales y del 20% de las muertes súbitas en pacientes sin afectación estructural cardíaca. (8)

Existen múltiples factores de riesgo que desenmascaran las formas silentes del SB, incrementando el riesgo de arritmias ventriculares y dando lugar a alteraciones del ECG, por lo que se recomienda evitar las siguientes situaciones. Las infecciones virales producen una elevación en el segmento ST, por lo que el tratamiento de la fiebre mediante antipiréticos o medidas físicas llevará a la disminución de ésta y, por lo tanto, la desaparición del patrón del SB en el ECG. También resulta de vital importancia evitar ciertas sustancias como drogas (alcohol, cocaína), fármacos bloqueadores del sodio, antiarrítmicos, psicotrópicos, anestésicos y analgésicos. (3,9,11) Además, el patrón de SB varía y es sensible a emociones y circunstancias externas como realización de ejercicio, alimentación y posición corporal. (12)

Según el sistema de puntuación de probabilidad de SB, el Shanghai Score System, hay ciertos factores de riesgo a destacar como: la fibrilación ventricular, la taquicardia ventricular polimórfica, la historia familiar de MS antes de los 45 años o de ECG con patrón de Brugada, los síncope y respiraciones agónicas nocturnas. (13) El síncope es el marcador de riesgo decisivo junto con un ECG tipo I, ya que, hasta un 20% de pacientes con estas características sufren un evento arrítmico entre los 24 y 40 meses de seguimiento. (14)

Como tratamiento del síndrome de Brugada, el desfibrilador automático implantable (DAI) es la única terapia eficaz frente a la muerte súbita cardíaca. El DAI es uno de los dispositivos más actuales y complejos, semejante a un marcapasos, que es capaz de reconocer las arritmias malignas aplicando una terapia eléctrica. (15) La implantación de este dispositivo se recomienda en casos con muerte súbita recuperada, en pacientes sintomáticos con ECG tipo I, tanto espontáneo como inducido por bloqueadores del sodio, o en casos de taquicardia ventricular persistente. También se estudia en episodios de síncope y pacientes asintomáticos con taquicardia ventricular inducible o múltiples muertes súbitas en la historia familiar con ECG de SB. Actualmente se están aumentando las indicaciones y los pacientes con DAI. (14,16,17) (Anexos 2 y 3)

Sin embargo, el implante del desfibrilador como prevención es un tema a debatir debido a la dificultad de la estratificación del riesgo y sus complicaciones, por lo que es esencial valorar si su eficacia compensa los efectos adversos. Su valoración se basará en la edad, sexo, raza, antecedentes familiares, síntomas previos al diagnóstico, ECG y resultados de las pruebas farmacológicas. (18)

Las causas de una terapia inadecuada suelen ser principalmente la sobredetección de la onda T, taquicardia o fibrilación auricular. Por otro lado, también se incluye como complicación la infección o hematoma del bolsillo, la migración del dispositivo, el desalojo del plomo y el neumotórax. (18,19)

Como alternativa a complicaciones procedentes del dispositivo transvenoso, como la oclusión venosa o anomalías que imposibilitan el acceso vascular, el DAI subcutáneo resulta una alternativa eficaz y de mayor seguridad. (15)

La implantación del DAI puede provocar un gran impacto psicológico debido a los choques inapropiados y limitaciones que conlleva el dispositivo como en la actividad física, sexualidad y conducción. De esta manera, se origina una alteración de la calidad de vida del paciente, por lo que es importante una correcta evaluación individual y asesoramiento. (11,20)

El planteamiento de aspectos psicológicos y sociales resulta fundamental, ya que ciertas discapacidades físicas y psicosociales que conlleva el DAI repercutirá en la calidad de vida de los pacientes. Su implantación puede provocar ansiedad, incertidumbre y miedo a un mal funcionamiento del aparato y a los choques. Para hacer frente a estos problemas, el asesoramiento, los grupos de apoyo, las técnicas de relajación y dar información tendrán efectos positivos en la salud mental del paciente. Además, muchos pacientes presentan dependencia relacionada con la familia, una reducción de actividad física y laboral, y abstinencia sexual. (21)

Actualmente ha habido un aumento de los conocimientos acerca de este síndrome, sobre su base genética, clínica y posible diagnóstico a través de estudios electrofisiológicos. A pesar de estos avances, sigue siendo complicado valorar el tratamiento y riesgo de los pacientes asintomáticos. Asimismo, resulta relevante la estratificación de individuos con un patrón tipo I de ECG asociado a la fiebre o síncope previos, ya que estas circunstancias presentan un peor pronóstico ligado a un mayor riesgo de MS. (5,22) Aunque la diferenciación de este patrón sigue siendo complicada en la actualidad por la presencia de patrones idénticos asociados a otras patologías como isquemia, trastornos metabólicos como la hiperpotasemia, enfermedades miocárdicas como miocarditis aguda o infarto agudo de miocardio (IAM), hipertrofia ventricular izquierda y bloqueos de rama, entre otras. (9,13)

Hoy en día a los familiares asintomáticos se les hace un seguimiento, ya que este síndrome es de herencia dominante, es decir, presentan un 50%



de posibilidades de heredar el gen alterado.(6) El tratamiento se limita al DAI, aunque debe valorarse su implantación por su coste, riesgos y errores del propio dispositivo, como las descargas inadecuadas, por lo que se recomienda hacer un seguimiento del paciente para tomar la decisión adecuada.(13)

Tras conocer las complicaciones y modificaciones de vida que pueden sufrir los portadores de DAI por síndrome de Brugada y la incidencia en individuos jóvenes, es importante conocer la calidad de vida de estos pacientes. El equipo de enfermería tiene un papel fundamental en la elaboración de programas de educación para la salud, por lo que el desarrollo de un programa sobre este síndrome que aborde los aspectos científicos, clínicos y psicológicos del SB ayudará a los pacientes en su autocuidado y calidad de vida.

### **3. OBJETIVOS DEL TRABAJO:**

#### General:

-Diseñar un programa de educación para la salud destinado a pacientes con síndrome de Brugada portadores de un DAI para mejorar su autocuidado y calidad de vida.

#### Específicos:

-Formar sobre el síndrome de Brugada y la función del DAI.

-Educar sobre el autocuidado y las modificaciones de estilo de vida que conlleva el síndrome de Brugada y el desfibrilador.

-Conocer e incrementar la calidad de vida de los pacientes portadores de un DAI.

#### 4. METODOLOGÍA

Para desarrollar este programa de educación para la salud se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos científicas y fuentes de información: Science direct, Google académico, Pubmed, Scielo y Cuiden.

Los artículos seleccionados están comprendidos entre 2005 y 2020, así como en diferentes idiomas; español, inglés y alemán. Además, para consultar las bases de datos se utilizaron palabras claves tanto en castellano como en inglés: "Síndrome de Brugada", "Brugada Syndrome", "Muerte súbita cardiaca", "Sudden cardiac death", "DAI", "ICD", "canalopatías", "channelopathies", "síncope", "syncope" y operadores booleanos para una búsqueda más específica "AND".

Por último, para acceder a los textos completos, se utilizó alcorze de la biblioteca de Unizar. De los artículos encontrados se seleccionaron aquellos que estaban más relacionados con los objetivos del trabajo.

En la siguiente tabla se muestran las bases de datos y fuentes de información consultadas y artículos seleccionados:

<b>BASES DE DATOS/FUENTES DE INFORMACIÓN</b>	<b>PALABRAS CLAVE</b>	<b>ARTÍCULOS ENCONTRADOS</b>	<b>ARTÍCULOS REVISADOS</b>	<b>ARTÍCULOS SELECCIONADOS</b>
SCIENCE DIRECT	"Syndrome Brugada" "Sudden Cardiac Death" "ICD" "Treatment"	733	9	2
PUBMED	"Brugada"	334	23	6

	Syndrome" AND "Implantable cardioverter defibrillator"			
GOOGLE ACADÉMICO	"Síndrome de Brugada" "DAI"	676	13	5
CUIDEN	"Síndrome de Brugada"	2	2	1
SCIELO	"Síndrome de Brugada"	56	11	6
OTRAS		X	4	2

Además de las bases de datos científicas, se consultaron algunas páginas webs como la de la revista española de cardiología (revespcardiol), la de la sociedad española de cardiología (secardiología) y nnnconsult, de donde se obtuvieron los diagnósticos de enfermería de las sesiones.

Para seleccionar el Centro de Salud que englobase un mayor número de población se consultó el mapa sanitario del Gobierno de Aragón, siendo el C.S Sagasta-Ruiseñores el centro con mayor número de habitantes del sector II de Zaragoza. También se derivarán pacientes de otros Centros de Salud y del Hospital Miguel Servet que, tras contactar con un cardiólogo de dicho hospital, manifestó el beneficio que podría suponer para estos enfermos asistir al programa de educación para la salud y la posibilidad de ofrecerlo en las consultas de DAI.

La difusión del programa se realizará mediante la colocación de carteles informativos en los diferentes Centros de Salud y en el Hospital Miguel Servet y los folletos entregados en las consultas de DAI. (Anexo 4)

## **5. DESARROLLO DEL PROGRAMA**

### **5.1. Diagnóstico**

Tras realizar una revisión bibliográfica y contar con la suficiente información, se llevará a cabo un programa de educación para la salud para nuevos pacientes con síndrome de Brugada portadores de un DAI, o próximos a su implantación.

El síndrome de Brugada, a pesar de que su incidencia es difícil de evaluar, representa la causa más frecuente de muerte natural en adultos jóvenes. El único tratamiento eficaz para evitar este riesgo es el DAI, pero este dispositivo puede presentar complicaciones, ocasionando miedos e inseguridades a sus portadores.

Por lo tanto, la implementación de un programa de educación para la salud será fundamental para fomentar el autocuidado y mejorar la calidad de vida de estos pacientes mediante una formación que les ayudará a conocer su situación, aumentar su seguridad y gestionar sus emociones.

El programa abordará los siguientes diagnósticos de enfermería comunes a los pacientes con síndrome de Brugada portadores de DAI: (23)

00126 Conocimientos deficientes r/c información insuficiente m/p conocimiento insuficiente.

00126 Conocimientos deficientes r/c conocimiento insuficiente de los recursos m/p conducta inapropiada.

00069 Afrontamiento inefectivo r/c falta de confianza en la capacidad para afrontar la situación m/p reducción uso apoyo social.

00146 Ansiedad r/c amenaza de cambio en funciones de rol m/p preocupación.

## **5.2. Planificación**

### **5.2.1 Objetivos**

- Proporcionar conocimientos sobre el síndrome y tratamiento .
- Evaluar la repercusión del DAI en la calidad de vida .
- Aumentar la autonomía y seguridad del paciente portador de un DAI.
- Conocer diferentes puntos de vista mediante grupos de apoyo .
- Manejar la ansiedad y emociones generadas por el DAI.

### **5.2.2 Población**

El síndrome de Brugada presenta poca prevalencia, pero resulta de gran gravedad para aquellos que lo presenten, por ello el Hospital Universitario Miguel Servet se pondrá en contacto con los pacientes que vayan a consulta de DAI, facilitándoles la información para asistir a las sesiones del programa.

Como estrategias de difusión se colocarán carteles informativos anunciando el programa en diversos Centros de Salud de Zaragoza y en el Hospital Miguel Servet, los cuales incluirán fecha y lugar. El diseño de esos carteles será el mismo que para los folletos que se entregarán a los pacientes que acudan a consultas del DAI en el Hospital Miguel Servet. (Anexo 4)

Para obtener más información e inscribirse al programa se les proporcionará un teléfono de contacto del Centro de Salud donde se impartirán las sesiones.

El programa irá dirigido a pacientes de 20 a 40 años, puesto que están en el rango de edad de riesgo de manifestación del síndrome. Los más jóvenes, de 15 a 20 años, serán educados en la consulta a través de su enfermera, así la información proporcionada se ajustará a sus conocimientos y lenguaje.

### **5.2.3 Recursos**

El programa se realizará en el CS de Sagasta-Ruiseñores perteneciente al sector II de Zaragoza, ya que es el Centro de Salud que incluye mayor número de habitantes, alrededor de 37.000. (Anexo 5).

El programa se desarrollará en la sala de reuniones de C.S Sagasta-Ruiseñores, que dispondrá de sillas, mesas, ordenador, proyector y pantalla proporcionado por el centro. Para ello se ha realizado un presupuesto de todos los recursos empleados, tanto materiales como humanos (Anexo 6)

### **5.2.4 Actividades**

Se realizarán 4 sesiones en el C.S Sagasta-Ruiseñores durante el mes de mayo, todos los miércoles desde las 16h a las 17h.

#### SESIONES:

El número de asistentes será como máximo de 20 personas, de esa manera se centrará en cada individuo, atendiendo cualquier consulta que tengan y fomentando su participación durante las sesiones.

En las sesiones se contará con un cardiólogo, una enfermera especializada en consultas de DAI, un psicólogo y un portador de DAI que cuente sus experiencias.

Al final de cada sesión se dejarán 10 minutos para resolver las dudas de los asistentes.

#### SESIÓN 1: DAI EN PACIENTES CON SÍNDROME DE BRUGADA (Anexo 7)

Al comienzo de la primera sesión se explicará la planificación de las 4 sesiones y se llevarán a cabo dos cuestionarios.

El primero será un cuestionario personalizado, basado en Perfil de salud de Nottingham (NHP-NHP) y Perfil de las consecuencias de la enfermedad

(SIPS), de este modo obtendremos una evaluación de la calidad de vida de los asistentes. (Anexo 8)

El segundo consistirá en evaluar los conocimientos previos que tienen los asistentes sobre el síndrome y el DAI como tratamiento. (Anexo 9) Este cuestionario se repetirá en la última sesión y se compararán con los realizados en la primera sesión, para valorar los conocimientos adquiridos.

Tras realizar ambos cuestionarios, comenzará la charla que será impartida por un cardiólogo y una enfermera del Hospital Miguel Servet. Ambos sanitarios seguirán un esquema para abordar los temas más relevantes, apoyado con una presentación de Power Point.

- En qué consiste el síndrome de Brugada y la muerte súbita (médico)
- Diagnóstico (médico)
- Funcionamiento y beneficios del DAI (médico)
- Vigilancia de síntomas y herida quirúrgica tras implantación/recambio del DAI (enfermera)
- Actuación tras una descarga (enfermera)
- Motivos de alarma (enfermera)
- Consulta a su cardiólogo (enfermera)

## SESIÓN 2: RECOMENDACIONES PARA LA VIDA DIARIA (Anexo 10)

En esta sesión podrán asistir los familiares (1 por persona) de los participantes o una persona cercana que conviva con ellos. De esta manera, facilitará el conocimiento de las actividades que puede realizar y sus limitaciones, y de qué manera el familiar puede ayudar a mantener su autonomía. La misma enfermera de la primera sesión proporcionará indicaciones y recomendaciones sobre actividades que estén limitadas o afectadas por la implantación del DAI. Además, se aconsejará a los participantes descargar una aplicación en el móvil "Vivir con un DAI", que les permitirá acceder a toda la información y recomendaciones sobre el DAI, así como anotar citas, eventos y medicación. Los temas a tratar serán los siguientes:



- Tarjeta portador de DAI: Tarjeta identificativa de pacientes portadores de DAI. (Anexo 11)
- Trabajo: de qué manera se puede ver limitado y qué tipos de trabajos se ven afectados.
- Conducción: limitación de la conducción según las indicaciones de su cardiólogo.
- Medicamentos y sustancias que evitar: medicamentos, alcohol y otras drogas que pueden desencadenar un episodio.
- Actividad física: se puede realizar actividad física con moderación.
- Interferencias tecnológicas: precaución con sistemas que interfieran con el dispositivo.
- Hospitales: avisar del DAI previamente a la realización de cualquier prueba.
- Aeropuertos: presentar tarjeta de portador de DAI para evitar pasar por el detector de metales.

### SESIÓN 3: GRUPO DE APOYO (Anexo 12)

La tercera sesión será más interactiva y la impartirá un veterano portador de DAI con síndrome de Brugada. Se contactará con él a través de un grupo de apoyo de Facebook.

El colaborador contará sus experiencias, de qué manera ha cambiado su vida, y cómo ha afrontado los cambios, que ayudarán al resto del grupo a abrirse y contar sus propias experiencias, inquietudes y puntos de vista. Además, dará consejos e informará sobre grupos de apoyo existentes en redes sociales que les puedan resultar útiles. De esta manera, les ayudará a sentirse comprendidos y aumentar su seguridad.

### SESIÓN 4: ESTRATEGIAS PSICOLÓGICAS (Anexo 13)

Los portadores de un DAI suelen presentar inseguridades al realizar ciertas actividades por miedo a desencadenar una descarga, estar solo cuando esto ocurre o un mal funcionamiento del dispositivo.

La última sesión será impartida por un psicólogo, que ayudará a los asistentes a controlar la ansiedad, miedos e inseguridades causadas por la incertidumbre de tener un DAI implantado y por los cambios que conlleva en el día a día.

Para ello enseñará a controlar la respiración mediante inspiraciones lentas y profundas, técnicas de relajación y técnicas para favorecer el sueño con el apoyo de un vídeo.

El psicólogo animará a los asistentes a compartir sus preocupaciones, miedos y sentimientos, y llevará a cabo una escucha activa sobre ellos. Además, propondrá a los participantes identificar los cambios originados a raíz de la implantación del dispositivo, de esa forma podrán plantear soluciones eficientes para enfrentarse a ellos.

Finalmente, se repartirá una encuesta de satisfacción sobre el programa (Anexo 14) y el mismo cuestionario de la primera sesión para valorar los conceptos aprendidos durante las sesiones. (Anexo 9) La comparación de los cuestionarios junto a la encuesta permitirá hacer una evaluación del programa.

### **5.2.5 Cronograma**

La organización del programa comenzó en febrero con una búsqueda bibliográfica y terminará en mayo con la ejecución y la evaluación de este. Las sesiones, que se efectuarán durante el mes de mayo, tendrán una duración de 1 hora y se impartirán una vez a la semana, cada miércoles.

Se adjunta un cronograma (diagrama de Gantt) que refleja la distribución por semanas de los diferentes períodos del programa. (Anexo 15)

### **5.3. Evaluación**

Al finalizar las sesiones se evaluará la efectividad del programa en relación con los objetivos propuestos, se compararán los resultados de las encuestas repartidas en la primera y última sesión y se valorará los conocimientos adquiridos de los asistentes.

La encuesta de satisfacción servirá para conocer errores y carencias, lo que permitirá mejorar futuros programas junto con las propuestas de los participantes.

Por otro lado, se evaluará si el presupuesto se ha ajustado al planteado, si ha llegado a la población deseada analizando la difusión de los carteles y folletos, y si el número de personas propuesto por el programa se ha correspondido con el de asistentes.

## **6. CONCLUSIONES**

El Síndrome de Brugada es una cardiopatía poco frecuente, que hoy en día sigue en investigación. Su importancia se debe al riesgo de muerte súbita sin manifestaciones previas y a su epidemiología, afectando a una población joven sin otras patologías.

El único tratamiento eficaz para el SB es el DAI, aunque este dispositivo no está exento de complicaciones, por lo que su implantación requiere una valoración del paciente. Las complicaciones de este dispositivo y la incertidumbre pueden producir un impacto en la calidad de vida tanto a nivel psicológico como social.

A través de este programa de educación para la salud se logrará un mayor conocimiento sobre este síndrome y su tratamiento, que junto al manejo de emociones y los grupos de apoyo aportarán un incremento de la calidad de vida en los portadores de un DAI con Síndrome de Brugada.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

1. Benito B, Brugada J, Brugada R, Brugada P. Síndrome de Brugada. Revista Espanola de Cardiologia. Elsevier Doyma; 2009. Vol. 62, p. 1297-1315.
2. Retana-Puigmartí M, De Frutos-Echaniz E, Castro-Acuña-Baixauli I, Val-Jimenez A. Diagnosticar un síndrome de Brugada: El papel de la atención primaria. Semergen. 2011 Dec 1;37(10):569-572.
3. El-Battrawy I, Roterberg G, Liebe V, Ansari U, Lang S, Zhou X, et al. Implantable cardioverter-defibrillator in Brugada syndrome: Long-term follow-up. Clin Cardiol. 2019;42(10):958-965.
4. Lozano Belmonte A, Amorós Cerdá SM. Caso clínico: Síndrome de Brugada o taquicardia ventricular sostenida. Plan de cuidados. Enferm cardiol. 2018; 25(74):70-77.
5. Arbelo E, Brugada J. Síndrome de Brugada 2013. Cuad Estim Cardíaca. 2013; 3-13.
6. Brugada R. La muerte súbita en el corazón sano. El tratamiento de las arritmias: perspectiva de un desafío. Rev Esp Cardiol Supl. 2010;10:78A-84A.
7. Olde Nordkamp LRA, Vink AS, Wilde AAM. Syncope in Brugada syndrome: Prevalence, clinical significance, and clues from history taking to distinguish arrhythmic from nonarrhythmic causes. Heart Rhythm. 2015;12:367-375.
8. Jaramillo CJ, Perdomo LF, Cardona E, Londoño GA. Síndrome de Brugada en un paciente con síncope. Presentación de un caso y revisión de la literatura. Cardiología del adulto - Presentación de casos. Rev Colomb Cardiol Julio/Agosto. 2010;17(4):177-186.
9. Rodríguez-Constain JS, López-Garzon NA, Navia-Amezquita CA, Mora-Obando DL, Dueñas-Cuellar RA. Síndrome de Brugada. Aspectos fisiopatológicos, clínicos y su asociación con enfermedades infecciosas. Iatreia. 2019 Jul-Sep;32(3):217-231.

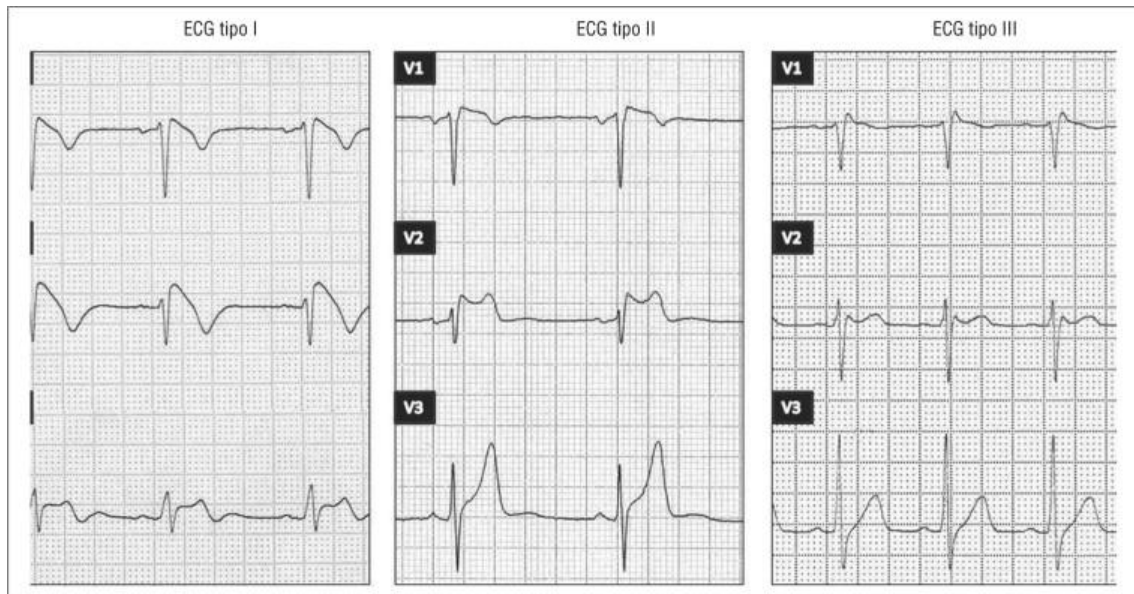
10. Ackerman MJ, Marcou CA, Tester DJ. Medicina personalizada: diagnóstico genético de cardiopatías/canalopatías hereditarias. *Rev Esp Cardiol.* 2013;66(4):298–307.
11. Dereci A, Yap SC, Schinkel AFL. Meta-Analysis of Clinical Outcome After Implantable Cardioverter-Defibrillator Implantation in Patients With Brugada Syndrome. *JACC Clin Electrophysiol.* 2019 Feb 1;5(2):141–148.
12. Casado-Arroyo R, Berne P, Rao JY, Rodriguez-Mañero M, Levinstein M, Conte G, et al. Long-Term Trends in Newly Diagnosed Brugada Syndrome: Implications for Risk Stratification. *J Am Coll Cardiol.* 2016 Aug 9;68(6):614–623.
13. Reyes Tamara DM, Crespi Bryllith A, Mejía Valenzuela R, Canales Mayorga F, Gallardo Arenas E. Reporte de caso. Patrón de Brugada: Estratificación del riesgo de muerte súbita. *Rev Med Hered.* 2018;29:36-41.
14. Eckardt L. Brugada syndrome: Risk stratification and prevention of sudden cardiac death. *Herzschrittmachertherapie und Elektrophysiologie.* 2020 Mar 1;31(1):39–47.
15. Calvo N, Arguedas H, López G, Díaz C, Gavira JJ, García-Bolao I. Implante de un DAI completamente subcutáneo como alternativa al DAI convencional en un paciente con una cardiopatía congénita. *Rev Esp Cardiol.* 2013; 66(10):827–829.
16. Pelegrín Martínez AÁ, Padró Suárez L. Marcapasos desfibrilador automático implantable en familiares con síndrome de Brugada [Internet]. *Medisan.* 2011. 15(11): 1639–1946. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30192011001100016](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192011001100016)
17. Ventura V, Perendones M, Rubiños M, Pintos M, Vega G. Síndrome de Brugada: a propósito de dos casos clínicos. *Arch Med Int.* [Internet] 2015. 37(3):131-134. Disponible en: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1688-](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-)

423X2015000300006&lang=es

18. Hernandez-Ojeda J, Arbelo E, Borrás R, Berne P, Tolosana JM, Gomez-Juanatey A, et al. Patients With Brugada Syndrome and Implanted Cardioverter-Defibrillators: Long-Term Follow-Up. *J Am Coll Cardiol*. 2017 Oct 17;70(16):1991–2002.
19. Spears DA. Implantable Cardioverter-Defibrillator Therapy in Brugada Syndrome Looking for Light at the End of the Tunnel\*. *JACC Clin Electrophysiol*. 2019. 5(2):149–151. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jacep.2018.10.010>
20. Paneque Sánchez-Toscano I, Carrión Camacho MR, Casado Mejía R, Fernández Pérez JM, Pinilla Jiménez C. Vivir con un desfibrilador automático implantable: Un estudio cualitativo de las experiencias de los pacientes. *Index Enferm*. 2014;23(1–2):31–35.
21. Alconero Camarero AR, Cobo Sánchez JL, Mancebo Salas N, Sainz Laso R, Olalla Antolín V. Calidad de vida en personas portadoras de desfibriladores implantables. *Enferm Cardiol*. 2005. 12(34):38-41 Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2331684>
22. Brugada J, Campuzano O, Arbelo E, Sarquella-Brugada G, Brugada R. Present Status of Brugada Syndrome: JACC State-of-the-Art Review. *J Am Coll Cardiol*. 2018;72(9):1046–1059.
23. NNNConsult [Internet]. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com/>
24. Arribas F, Peinado R. Vivir con un DAI. Manual del paciente. Sociedad española de cardiología. Sección de Electrofisiología y Arritmias. 2014.

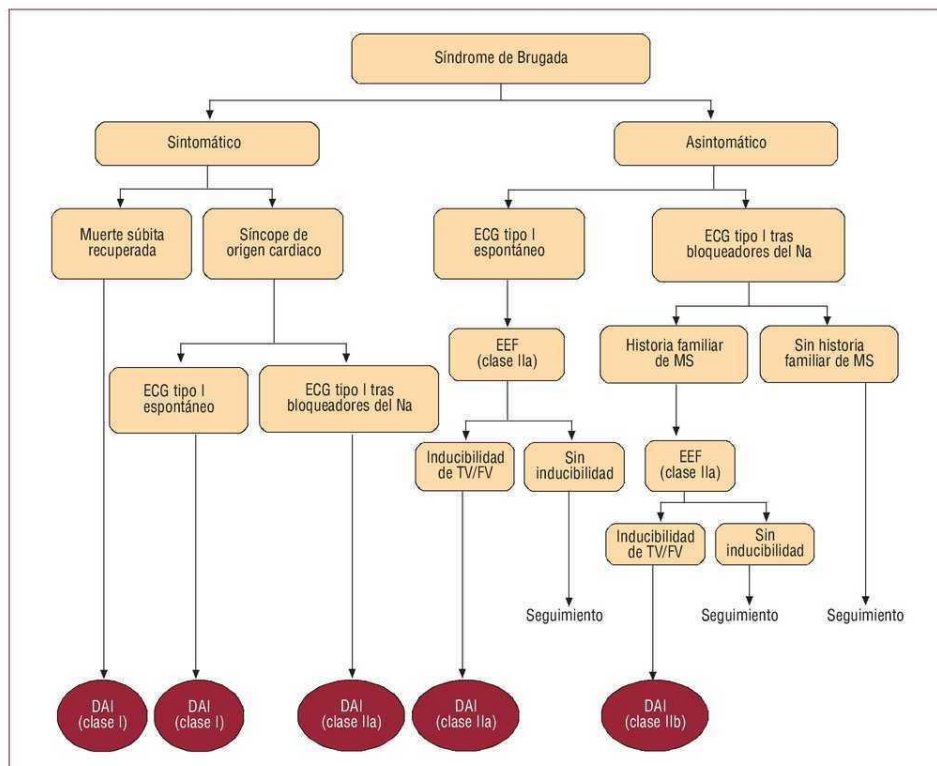
## 8. ANEXOS

### ANEXO 1 (1)



<https://ars.els-cdn.com/content/image/1-s2.0-S0300893209730829-gr1.jpg>

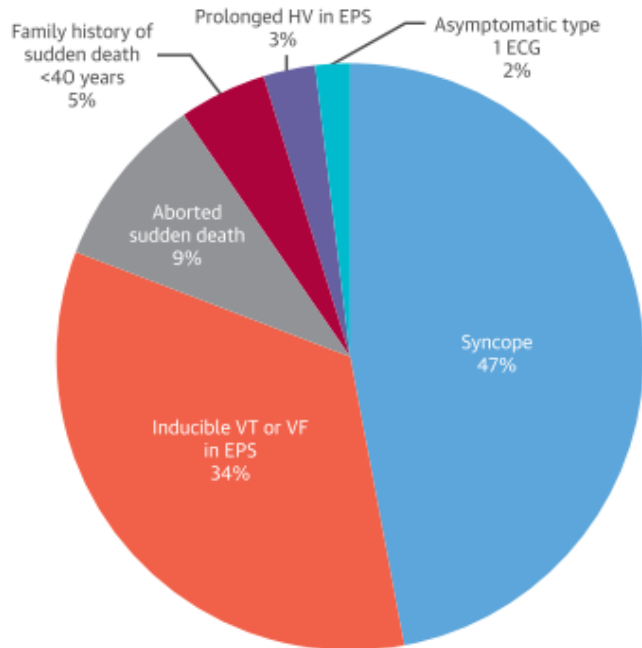
### ANEXO 2 (1)





## ANEXO 3(18)

**FIGURE 1 ICD Indications in Patients With BrS**



Indications are shown as percentage of Brugada syndrome (BrS) patients with an implantable cardioverter-defibrillator (ICD). ECG = electrocardiogram; EPS = electrophysiological study; VF = ventricular fibrillation; VT = ventricular tachycardia.

# ¿VIVIR CON UN DAI?

**1**

¿Qué es?  
¿Por qué lo lleva puesto?  
¿Cómo funciona?  
Beneficios  
Vigilancia  
¿Cuándo consultar al cardiólogo?

**2**

¿CAMBIOS EN...?



## PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

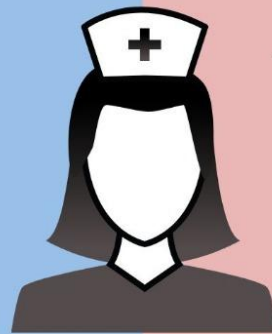
Síndrome de Brugada



**3**

GRUPOS DE APOYO

+ Seguridad  
+ Confianza  
+ Autonomía



**4**

CONTROLA TU ANSIEDAD Y TUS MIEDOS

Técnicas de relajación  
Respiraciones  
Escucha

TE ESPERAMOS TODOS LOS MIÉRCOLES DE MAYO EN  
EL C.S. SAGASTA - RUISEÑORES DE 16H - 17H

Elaboración propia

## ANEXO 5

ZONA DE SALUD	POBLACIÓN	VARONES	MUJERES
Azuara	1 860	1 017	843
Belchite	3 170	1 675	1 495
Fuentes de Ebro	12 731	6 587	6 144
Sástago	3 179	1 596	1 583
Zaragoza Almozara	23 153	11 342	11 811
Zaragoza Casablanca	9 884	4 797	5 087
Zaragoza Fernando El Católico	21 969	10 010	11 959
Zaragoza Hernán Cortés	22 338	10 439	11 899
Zaragoza Independencia	13 214	6 082	7 132
Zaragoza Las Fuentes Norte	22 928	11 262	11 666
ZGZ Madre Vedruna-Miraflores	20 384	9 376	11 008
Zaragoza Rebolería	19 778	9 306	10 472
Zaragoza Romareda	15 714	7 573	8 141
Zaragoza Sagasta-Ruiseñores	37 216	16 659	20 557
Zaragoza San José Centro	18 152	8 734	9 418
Zaragoza San José Norte	19 367	9 001	10 366
Zaragoza San José Sur	28 458	13 800	14 658
Zaragoza San Pablo	20 905	10 230	10 675
Zaragoza Torre Ramona	22 191	10 959	11 232
Zaragoza Torrero-La Paz	22 054	10 852	11 202
Zaragoza Valdespartera-Montecanal	6 891	3 519	3 372
Zaragoza Venecia	13 689	6 588	7 101

### MAPA SANITARIO DE LA COMUNIDAD DE ARAGÓN 2007

[https://www.aragon.es/documents/20127/674325/SECTOR\\_ZARAGOZA\\_II\\_2007.pdf/a3e80ea7-4f1b-2867-6708-32c953838213](https://www.aragon.es/documents/20127/674325/SECTOR_ZARAGOZA_II_2007.pdf/a3e80ea7-4f1b-2867-6708-32c953838213)

ANEXO 6

<b>RECURSOS MATERIALES</b>	<b>CANTIDAD</b>	<b>PRECIO/UNIDAD</b>	<b>PRECIO TOTAL</b>
<b>SALA REUNIONES</b>	-	-	GRATUITO
<b>MESAS</b>	-	-	GRATUITO
<b>SILLAS</b>	-	-	GRATUITO
<b>PROYECTOR Y PANTALLA</b>	-	-	GRATUITO
<b>ORDENADOR</b>	-	-	GRATUITO
<b>CARTELES (DIN A3 COLOR)</b>	15	0,2€	3€
<b>FOLLETOS (DIN A 6 COLOR)</b>	25	0,04€	1€
<b>CUESTIONARIOS Y ENCUESTAS (DIN A4 BYN)</b>	80	0,02€	1,6€
<b>FOLIOS (DIN A4)</b>	100	0,02€	2€
<b>BOLÍGRAFOS (BIC AZULES)</b>	20	0,4€	8€
<b>RECURSOS HUMANOS</b>	<b>SESIONES</b>	<b>PRECIO/SESIÓN</b>	<b>PRECIO TOTAL</b>
<b>ENFERMERA</b>	2	15€	30€
<b>CARDIÓLOGO</b>	1	15€	15€
<b>PSICÓLOGO</b>	1	15€	15€
<b>MIEMBRO ASOCIACIÓN DAI</b>	1	15€	15€
<b>PRESUPUESTO TOTAL</b>			90,6€

Elaboración propia

ANEXO 7

Carta descriptiva SESIÓN 1

<b>CONTENIDO</b>	<b>DESARROLLO</b>	<b>RECURSOS</b>	<b>TIEMPO</b>
<i>Presentación</i> + <i>cuestionarios</i>	-Presentación y planificación del programa. -Reparto de los cuestionarios.	-Enfermera -Cuestionarios -Bolígrafos	15 minutos
<i>Charla informativa</i>	-Síndrome Brugada y muerte súbita -Diagnóstico -Funcionamiento y beneficios DAI -Vigilancia y herida quirúrgica -Actuación tras descarga -Motivos de alarma -Consulta cardiólogo	-Enfermera -Cardiólogo -Ordenador -Pantalla -Proyector -Power Point	35 minutos
<i>Preguntas</i>	Dudas y preguntas de los asistentes	-Enfermera -Cardiólogo	10 minutos
<i>Objetivos</i>	- Proporcionar conocimientos sobre el síndrome y tratamiento . - Evaluar la repercusión del DAI en la calidad de vida.		

Elaboración propia

## ANEXO 8

### **CUESTIONARIO 1**

Pensando en las 2 últimas semanas, marca **SÍ** o **NO** en las siguientes afirmaciones:

	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
1. Necesito ayuda de mis familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Últimamente me enfado con facilidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Las preocupaciones me desvelan por la noche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Estoy nervioso o inquieto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Hago menos tareas de las que haría normalmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Mi vida social ha disminuido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. He tenido que modificar mi estilo de vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Mi actividad sexual ha disminuido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Trabajo en mi empleo habitual, pero con algunos cambios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. He tenido que cambiar de trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. No practico ninguno mis entrenamientos o actividad física	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Tengo miedo a estar solo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Elaboración propia, preguntas basadas en:

<https://es.scribd.com/doc/96235513/Test-NPH-Perfil-de-Salud-de-Nottingham>

<https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/6834/14Abd14de18.pdf?sequence=14&isAllowed=y>

## ANEXO 9

### **CUESTIONARIO 2**

Evalúe del 1 al 5, siendo 1 nada y 5 mucho, los conocimientos que tenga sobre los siguientes temas:

1 = Nada; 2 = Poco; 3 = Suficiente; 4 = Bastante; 5 = Mucho.

	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>1.</b> En qué consiste el síndrome de Brugada y sus consecuencias					
<b>2.</b> Funcionamiento del DAI					
<b>3.</b> Beneficios del DAI					
<b>4.</b> Vigilancia tras su implantación					
<b>5.</b> Sensación de una descarga					
<b>6.</b> Actuación tras un choque					
<b>7.</b> Limitaciones de actividades					
<b>8.</b> Regulación de la actividad física					
<b>9.</b> Medicamentos y otras sustancias a evitar					
<b>10.</b> Cuándo consultar a su cardiólogo					
<b>11.</b> Recambio del DAI					

Elaboración propia.

Anexo 10

Carta descriptiva SESIÓN 2

<b>CONTENIDO</b>	<b>DESARROLLO</b>	<b>RECURSOS</b>	<b>TIEMPO</b>
<i>Presentación</i>	Presentación de la enfermera a los familiares y explicación de la sesión.	-Enfermera	5 minutos
<i>Recomendaciones vida diaria a portadores de un DAI</i>	-Tarjeta portador DAI -Trabajo -Conducción -Medicamentos -Actividad física -Tecnologías -Hospital -Aeropuertos	-Enfermera -Folios -Bolígrafos	35 minutos
<i>APP "Vivir con un DAI"</i>	Explicación de la aplicación y facilidades proporcionas por la app	-Enfermera -Móvil(opcional)	10 minutos
<i>Preguntas</i>	Dudas y preguntas de los asistentes	-Enfermera	10 minutos
<i>Objetivos</i>	-Aumentar la autonomía y seguridad del paciente portador de un DAI.		

Elaboración propia.



## ANEXO 11

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE **Cardiología**  
TARJETA DE PORTADOR DE DESFIBRILADOR IMPLANTABLE  
ICD IDENTIFICATION PATIENT CARD  
Sociedad Española de Cardiología-Spanish Society of Cardiology

Apellidos:  
Surname

Nombre:  
Name

DNI:  
Passport

Teléfono:  
Telephone

Hospital implantador:  
Implanting Hospital

Teléfono:  
Telephone

En caso de urgencia, por favor lléveme al hospital más cercano  
In case of emergency, please take me to the nearest hospital

Teléfono de emergencia 112  
Emergency phone 112

Imagen obtenida de la aplicación "Vivir con un DAI"

## ANEXO 12

Carta descriptiva SESIÓN 3

CONTENIDO	DESARROLLO	RECURSOS	TIEMPO
<i>Presentación</i>	Presentación del colaborador	-Miembro asociación	5 minutos
<i>Información grupos de apoyo</i>	Información sobre grupos de apoyo existentes en las redes sociales	-Miembro asociación -Ordenador -Pantalla -Proyector -Folios -Bolígrafos	20 minutos
<i>Interactuación</i>	El colaborador y el resto del grupo compartirán sus experiencias	-Miembro asociación	25 minutos
<i>Preguntas</i>	Dudas y preguntas de los asistentes	-Miembro asociación	10 minutos
<i>Objetivos</i>	- Conocer diferentes puntos de vista mediante grupos de apoyo.		

Elaboración propia

ANEXO 13

Carta descriptiva SESIÓN 4

<b>CONTENIDO</b>	<b>DESARROLLO</b>	<b>RECURSOS</b>	<b>TIEMPO</b>
<i>Presentación</i>	Presentación del psicólogo	-Psicólogo	5 minutos
<i>Control ansiedad</i>	-Respiraciones lentas y profundas -Técnicas de relajación -Técnicas para conciliar el sueño	-Psicólogo -Ordenador -Pantalla -Proyector	15 minutos
<i>Escucha activa</i>	-Escucha sobre los sentimientos y preocupaciones de los asistentes -Identificación de estrategias de confrontación a los cambios	-Psicólogo	20 minutos
<i>Evaluación</i>	Se repartirá el mismo cuestionario de la primera sesión y una encuesta de satisfacción para valorar la efectividad del programa	-Psicólogo -Cuestionarios -Encuestas de satisfacción	10 minutos
<i>Preguntas</i>	Dudas y preguntas de los asistentes	-Psicólogo	10 minutos
<i>Objetivos</i>	- Manejar la ansiedad y emociones generadas por el DAI		

Elaboración propia

ANEXO 14

**ENCUESTA DE SATISFACCIÓN**

VALORE DEL 1 AL 5 LAS SIGUIENTES PREGUNTAS, DONDE 1 ES MALO Y 5 ES EXCELENTE.

	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
¿La información recibida le ha aportado conocimientos?					
¿Ha entendido los temas expuestos?					
¿Sus dudas han sido resueltas?					
¿Las presentaciones se le hicieron llevaderas?					
¿Le ha resultado útil para su vida cotidiana?					
¿Se ha sentido cómodo con el resto del grupo?					
¿El lugar de la conferencia fue cómodo y adecuado?					
¿Las sesiones se ajustaron al cronograma propuesto?					

¿Las sesiones han estado acordes a los objetivos propuestos?					
Si se organizaran otros programas similares, ¿acudiría?					

- Propuestas de mejora para el programa:

---



---



---



---

Elaboración propia

ANEXO 15

**DIAGRAMA DE GANTT**

	FEBRERO			MARZO			ABRIL			MAYO		
BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA												
PLANIFICACIÓN SESIONES												
PREPARACIÓN SESIONES												
EJECUCIÓN SESIONES												
EVALUACIÓN PROGRAMA												

Elaboración propia