

La satisfacción sobre un programa de educación al paciente trasplantado de corazón: un estudio observacional transversal

Autores

Alba Villalobos Abelló¹, Jonatan Valverde Bernal², Elisabeth Gálvez Tugás³, Adrián Márquez López².

1 Diplomada en Enfermería. Enfermera del Servicio de Cardiología y Cirugía Cardíaca, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.

2 Diplomado en Enfermería. Enfermero del Servicio de Hemodinámica, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.

3 Diplomada en Enfermería. Enfermera del Servicio de Consultas Externas del Servicio de Cardiología y Cirugía Cardíaca, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.

Dirección para correspondencia

Alba Villalobos Abelló
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
C/ Sant Antoni Maria Claret, 167
08025 Barcelona

Correo electrónico:

avillalobos@santpau.cat

Resumen

Introducción y objetivos. El trasplante cardíaco ofrece un incremento significativo del pronóstico vital al mismo tiempo que produce una mejora sustancial de la calidad de vida. El objetivo principal es el de conocer el grado de satisfacción de los pacientes trasplantados de corazón y de sus cuidadores principales relacionado con la información recibida en un programa de educación individualizado dirigido por enfermería.

Material y métodos. Estudio observacional, analítico transversal. Se incluyeron 20 pacientes y 16 cuidadores principales de dichos pacientes, de forma consecutiva, que durante el ingreso precisaron de cirugía de trasplante cardíaco.

Resultados. En cuanto al grado de satisfacción de los pacientes trasplantados de corazón y sus cuidadores principales, relacionado con la información recibida en un programa de educación individualizado dirigido por enfermería, las puntuaciones obtenidas en las diferentes encuestas señalan un grado de satisfacción *bastante satisfecho* (52,6% y 53,3% respectivamente) y *muy satisfecho* (21% y 20% respectivamente). No existen diferencias significativas ($p = 0,22$) entre grado de satisfacción de pacientes y cuidadores. El sexo femenino valora mejor, en general, destacando significativamente el tiempo dedicado por parte de enfermería a la educación ($p = 0,007$) y la satisfacción con la educación recibida ($p = 0,001$).

Conclusiones. Los resultados de satisfacción tanto de pacientes como de cuidadores, es muy favorable. No obstante, debemos seguir trabajando en mejorar la calidad y el tiempo dedicado a la educación que realizamos a nuestros pacientes y cuidadores principales tras un trasplante cardíaco. Así como, incidir en aquellos aspectos del soporte escrito que pacientes y cuidadores nos señalan como mejorables.

Palabras clave: trasplante de corazón, satisfacción del paciente, educación en salud, folleto informativo para pacientes, cuidadores.

Satisfaction with an education program for the heart transplanted patient: a cross-sectional observational study

Abstract

Introduction and objectives. Cardiac transplantation offers a significant increase in the vital prognosis while producing a substantial improvement in the quality of life. The main objective is to know the degree of satisfaction of heart transplanted patients and of their

main caregivers with regard to the information provided in an individualized education program conducted by nurses.

Material and methods. Cross-sectional, analytical, observational study. Twenty patients who required Cardiac Transplant surgery during admission and 16 main caregivers of said patients were consecutively included.

Results. Regarding the degree of satisfaction of heart transplanted patients and of their main caregivers relating to the information provided in an individualized education program conducted by nurses, the scores obtained in the different surveys indicate a degree of satisfaction of quite satisfied [52.6% and 53.3%, respectively] and very satisfied [21% and 20%, respectively]. There are no significant differences ($p = 0.22$) between patients' and caregivers' degree of satisfaction. Female sex gives, in general, a better evaluation, there significantly outstanding the time devoted by the nursing staff to education ($p = 0.007$) and the satisfaction with the education provided ($p = 0.001$).

Conclusions. The satisfaction results from both patients and caregivers are very favorable. However, we must continue working on improving the quality of, and the time devoted to, the education we provide to our patients and main caregivers following heart transplantation. Furthermore, we must stress those aspects of the written support that patients and caregivers report us that could be improved.

Keywords: heart transplantation, patient satisfaction, health education, patient education handout, caregivers.

Enferm Cardiol. 2020; 27 (80): 34-44.

INTRODUCCIÓN

El trasplante cardiaco (TC) se ha convertido en el tratamiento de elección en pacientes con insuficiencia cardiaca severa y con imposibilidad de controlar la enfermedad mediante otras alternativas médicas o quirúrgicas. Esta opción terapéutica ofrece un incremento significativo del pronóstico vital a la vez que produce una mejoría sustancial de la calidad de vida¹.

En España, de 10 trasplantes cardiacos realizados en 1984 se pasó a 281 en 2016. Los datos disponibles sobre supervivencia nos informan de un incremento importante, situándose entre el 76% el primer año y el 65% a los 5 años, asociándose a la evolución del tratamiento inmunosupresor y al uso de dispositivos de asistencia circulatoria previo al trasplante^{2,3}.

Estudios más recientes⁴⁻⁵, confirman la relación entre la supervivencia a más largo plazo y ciertas características del paciente como un mayor nivel de estudios, nivel social y económico y una buena adherencia al tratamiento tanto médico como higiénico-dietético.

Otros investigadores han estudiado el impacto de los programas educativos sobre la calidad y percepción de los conocimientos adquiridos, nivel de adherencia a los hábitos higiénicos-dietéticos o adherencia terapéutica⁶⁻⁸. Todos concluyen que un programa educativo mejora el nivel de conocimientos de los pacientes con trasplante de corazón con respecto al rechazo, las infecciones y los signos y síntomas de alerta y mejora el nivel de autocuidados en relación con el tratamiento inmunodepresor, lo cual queda reflejado en el aumento de su calidad de vida.

Por otro lado, en el estudio RN4CAST los autores relacionan el nivel de educación sanitaria por parte de enfermería con un menor riesgo de mortalidad en pacientes hospitalizados⁹.

A pesar de que algunos autores han informado de la relevancia de los programas educativos sobre los resultados clínicos del paciente, son muy escasas las guías educativas¹⁰⁻¹² nacionales/internacionales actualizadas y disponibles que faciliten información al paciente trasplantado de corazón.

No obstante, cabe recalcar que durante los últimos 3 años, la *International Transplant Nurses Society*, ha ampliado la

información escrita que pueden recibir los pacientes sobre el tratamiento medicamentoso, la sexualidad y la maternidad¹³.

Otro aspecto investigado ha sido la satisfacción. Existen varias definiciones aceptadas^{14,15}. Díaz R¹⁶ la define como «el resultado de la diferencia entre lo que el paciente esperaba que ocurriera y lo que dice haber obtenido (su percepción de la experiencia), es decir, la diferencia entre las expectativas y las percepciones del paciente respecto al servicio prestado». Según este modelo, la satisfacción aparece como resultado de la confirmación de las expectativas o de la desconfirmación positiva de las mismas, mientras que la mayor insatisfacción se produce en el paciente que posee una expectativa exigente y que recibe una mala asistencia.

White-Williams et al.¹⁷ evaluaron la satisfacción general con los cuidados a los 5 y 10 años post-trasplante. En sus resultados, las pacientes casadas (cuidador principal el marido) y con educación superior presentaban un nivel de satisfacción estadísticamente superior. Monemian S et al.¹⁸ evaluaron la asociación entre la satisfacción y el tipo de información proporcionada en pacientes trasplantados de corazón. Estos autores concluyeron que la falta de información hizo que los pacientes estuvieran insatisfechos en general con el trasplante cardiaco.

No debemos obviar el papel del cuidador principal/informal del paciente¹⁹⁻²¹. Es aquella persona, familiar o no, que atiende de forma continuada a una persona que presenta alguna situación de dependencia, conviva o no con ella y con la que existe un vínculo afectivo. Cumple una función muy importante, asume y/o apoya al paciente en los cuidados básicos que este no es capaz de realizar o que realiza con dificultad. El cuidador principal «soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados»²².

En el caso de los pacientes trasplantados de corazón suelen ser más un apoyo muy importante a la dependencia del paciente en cuanto a conocimientos nuevos y hábitos higiénico-dietéticos a modificar.

No hay duda de la importancia de la educación sanitaria en pacientes trasplantados de corazón sobre la supervivencia, la

adherencia al tratamiento, la calidad de vida y la percepción de conocimientos. Sin embargo, las publicaciones existentes son escasas, orientadas a pacientes de otras culturas.

Además, no se disponen de datos sobre la satisfacción de los pacientes post-trasplantados con los programas de educación de enfermería, ni sobre el nivel de apoyo de los cuidadores.

Nos proponemos como objetivo principal conocer el grado de satisfacción de los pacientes trasplantados de corazón y de sus cuidadores principales relacionado con la información recibida en un programa de educación individualizado dirigido por enfermería.

Además, buscamos valorar si existen diferencias entre la satisfacción de los pacientes y la satisfacción de los cuidadores principales, examinar las diferencias en el grado de satisfacción de pacientes y cuidadores entre diferentes variables, así como determinar los factores predictores de mejor grado de satisfacción con el programa de educación individualizado.

MATERIAL Y MÉTODO

Estudio observacional, analítico transversal. La población de estudio fueron pacientes y cuidadores principales de dichos pacientes de la Unidad de hospitalización de Cardiología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (HSCSP) que durante el ingreso precisaron de cirugía de trasplante cardíaco en el periodo comprendido entre agosto 2016 y septiembre 2018. Se realizó un muestreo de conveniencia en el que los pacientes elegibles fueron seleccionados para participar en el estudio de manera consecutiva según el momento de ingreso en la unidad de hospitalización.

Se incluyeron: pacientes, de ambos sexos, mayores de 18 años, con diagnóstico médico de cirugía de trasplante cardíaco durante el mismo ingreso hospitalario y que tuvieran un «cuidador principal» o un informe de soporte social favorable que acepten participar en el estudio.

Se excluyeron: pacientes con diagnóstico médico de deterioro cognitivo (Alzheimer, demencia o problema neurológico), pacientes analfabetos y/o que presentaran barrera idiomática.

Se realizó un muestreo de conveniencia en el que los pacientes elegibles fueron seleccionados para participar de manera consecutiva según el momento de ingreso en la unidad de hospitalización de cardiología.

Para el cálculo de la muestra se estimó que con un nivel de confianza del 95% y una precisión del 5%, fue necesario incluir un total de 18 pacientes y 18 cuidadores a partir de un grado de satisfacción estimado en el 50%. Finalmente, se fijó el número final de pacientes y cuidadores en 20, incluyendo pérdidas estimadas en un 10%. Para el cálculo del tamaño de la muestra, se partió del número total de cirugías anuales de trasplante cardíaco del HSCSP que en los últimos años ha tenido una tendencia ascendente (n=9 2013, n=18 2014, n=18 2015).

Se incluyeron un total de 20 pacientes y 16 cuidadores principales.

Para evaluar el grado de satisfacción, se diseñó un cuestionario auto-administrado específico para este estudio en el que se evaluarán los siguientes ítems:

1. Conocimiento del nombre y profesión de la persona que realiza la acción educativa.

2. Tiempo empleado para impartir sesión educativa.

3. Adecuación del tiempo empleado por enfermería.

4. Momento en el que se ha impartido la sesión educativa.

5. Información educativa recibida.

6. Documentación proporcionada.

7. Comprensión de la información entregada.

8. Contenido específico por temas (información general, dieta, medidas higiénicas, estado de ánimo, ejercicio físico y rehabilitación cardíaca, actividad sexual, complicaciones, la piel, la vista, el aparato digestivo, los huesos, hábitos tóxicos, vacunación, contacto con otras personas, animales y plantas, viajes, alta laboral, asociaciones de personas trasplantadas de corazón).

9. Satisfacción con la educación recibida en general.

El ítem 1 se evaluó como una variable dicotómica y se le adjudicó un valor numérico de puntuación:

SÍ (2 puntos) / NO (0 puntos).

El ítem 2 se evaluó como una variable ordinal y a cada valor se le adjudicó una puntuación de menor a mayor: menos de 5 minutos (0 puntos), 5-10 minutos (1 punto), 11-20 minutos (2 puntos), 20-30 minutos (3 puntos), más de 30 minutos (4 puntos).

Los ítems del 3 al 7 se evaluaron con una escala numérica de 10 puntos donde 0 (*nada satisfecho*) y 10 (*muy satisfecho*).

El ítem 8 consta de 18 variables que se evaluaron en una escala ordinal de 3 puntos donde 0 (*nada satisfecho*) y 3 (*muy satisfecho*).

El ítem 9 se evaluó aparte para conocer el grado de satisfacción en general. Se evaluó con una escala numérica de 10 puntos, donde 0 (*nada satisfecho*) y 10 (*muy satisfecho*).

La puntuación total de la satisfacción se obtuvo del sumatorio de la puntuación de todos los ítems y se estableció un punto de corte a partir de los datos obtenidos de puntuaciones medianas en una muestra piloto previa realizada con 5 pacientes. La puntuación total de satisfacción puede oscilar entre 0 y 120 puntos.

La puntuación total de la percepción de la satisfacción con la educación se evaluó de la siguiente manera:

- De 0 a 24 puntos: nada satisfecho
- De 25 a 49 puntos: poco satisfecho
- De 50 a 74 puntos: satisfecho
- De 75 a 99 puntos: bastante satisfecho
- De 100 a 120 puntos: muy satisfecho

Como variables independientes, se incluyeron los datos sociodemográficos, laborales del paciente y cuidador principal y los factores personales clínicos del paciente (diagnóstico médico, tipo de ingreso, comorbilidades, entre otros).

Durante el periodo del estudio, cualquier miembro del equipo investigador, realizó el *screening* para la selección de pacientes elegibles y solicitó el consentimiento informado, por escrito, a los pacientes y cuidadores principales. Así mismo obtuvo los datos sociodemográficos del paciente y su cuidador principal.

Los enfermeros referentes de los cuidados del paciente fueron los responsables de entregar la «Guía de consejos para la persona trasplantada de corazón» a los pacientes que aceptaron participar en el estudio, iniciando un programa educativo individualizado en el que se destacan los aspectos más importantes. La educación se realizó en el momento del ingreso

hospitalario en el que el paciente se encuentra en la unidad convencional de hospitalización de cardiología, habiendo pasado el postoperatorio más crítico.

La «Guía de consejos para la persona trasplantada de corazón» es un instrumento educativo que se realizó en el año 2012 con el equipo multidisciplinar que trata a pacientes trasplantados de corazón. Permite complementar la educación que realiza la enfermera en la unidad de hospitalización de agudos de cardiología. Se entrega cuando observamos que el paciente ya está perceptivo para el inicio de la educación, contiene toda la información necesaria para que el paciente recién trasplantado de corazón tenga un primer contacto sobre los hábitos que debe modificar, dieta, ejercicio, cuidados en casa y con la familia, etc.

La educación la realiza el personal de enfermería durante el ingreso en la unidad de hospitalización y trata sobre nociones básicas de: en qué consiste el trasplante de corazón, alimentación, inmunosupresión y medicación al alta, hábitos higiénico-saludables, rehabilitación temprana, posibles complicaciones del trasplante, adecuación de trato con animales y plantas, signos de alarma por los cuales consultar, entre otras.

La educación se imparte en horario diurno buscando el ambiente y momento más adecuados, favoreciendo la presencia del paciente juntamente con su cuidador principal. Posteriormente, existen momentos durante los siguientes días en los que se refuerza la educación sobre las dudas que van surgiendo tanto al paciente como al cuidador principal.

No se trata de una intervención estructurada. Cada enfermera decide cómo realizar la educación de manera más eficiente. Habitualmente, se sigue la estructura de la «Guía de consejos para la persona trasplantada de corazón» y con las dudas que le van surgiendo al paciente y a la familia se complementa la educación enfermera.

Unos días antes del alta hospitalaria, habiendo dejado un tiempo de entre 7-8 días después de la entrega de la guía de consejos educativos se le facilitó al paciente y al cuidador principal el cuestionario de satisfacción, donde se evaluó la percepción de la información y educación recibida durante el postoperatorio en la unidad de hospitalización y la conveniencia de los temas tratados en la guía de consejos educativos.

Para responder correctamente al cuestionario, se pidió al paciente y al cuidador que respondiesen por separado. El cuestionario siempre lo entregó y explicó un investigador que no trabaja en la unidad de hospitalización, y se realizó sin la presencia del investigador, de manera auto-administrada. El cuestionario es bastante sencillo de responder y se les informó de a quién se debían dirigir en caso de alguna duda (él mismo u otro investigador). Se les dejó el tiempo necesario para rellenarlo.

Existen en la actualidad diferentes estudios²⁷²⁸, que analizan conceptos de satisfacción sobre temas en general durante el ingreso hospitalario u otros temas específicos de satisfacción pero que no permiten analizar el objetivo de nuestro estudio, para ello se ha diseñado este cuestionario especialmente para este estudio.

Como fuentes de datos se utilizarán las Historias Clínicas de los pacientes.

Para el análisis de los datos, en primer lugar se realizó un análisis descriptivo, facilitando el porcentaje así como el número

de casos para las variables categóricas; el valor promedio con su desviación típica en las variables cuantitativas.

Para analizar las diferencias entre la satisfacción de pacientes y cuidadores y las diferencias según el tipo de ingreso (objetivos 1 y 2) se describieron los resultados con tablas de contingencia y el análisis de la significación, con el test Chi-cuadrado o test exacto de Fisher según ha correspondido.

La asociación entre las variables sociodemográficas y el grado de satisfacción (puntuación total de la escala) (objetivo 3) se analizó empleando un test de «t». Adicionalmente la satisfacción como variable dicotómica (SÍ/NO) se analizó con el test del Chi-cuadrado.

La relación entre variables cuantitativas se ha evaluado mediante el coeficiente de correlación lineal de Pearson. El nivel de significación fue del 5% ($\alpha = 0,05$), aproximación bilateral. Todos los análisis se llevaron a cabo utilizando el paquete estadístico IBM-SPSS (V25.0).

Para la revisión bibliográfica, se utilizaron principalmente las bases de datos PubMed, CUIDEN y Cochrane.

Los descriptores (DeCS) utilizados fueron: trasplante de corazón, satisfacción del paciente, educación en salud, folleto informativo para pacientes, cuidadores, enfermería.

El estudio se ha llevado a cabo siguiendo rigurosamente las recomendaciones éticas internacionales para la investigación médica en humanos (Declaración de Helsinki).

El Comité Ético del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau aprobó el contenido del estudio así como la información del estudio y consentimiento que se le entregaron a pacientes y cuidadores.

RESULTADOS

Se incluyeron 20 pacientes y 16 cuidadores principales con las siguientes características basales (tabla 1 y 2). Se excluyeron 11 pacientes por motivos: deterioro cognitivo, barrera idiomática o por no querer participar.

Analizando las variables independientes, destaca que nos encontramos con un paciente tipo: media de 51 años, en su mayoría hombres, con estudios primarios y/o secundarios que vive en su propio domicilio, casado o en pareja, laboralmente inactivo con 2 ó 3 comorbilidades asociadas y diagnóstico médico antes del trasplante de miocardiopatía dilatada. El cuidador principal que tiene, en su mayoría hijos, seguido de padres y hermanos que viven con él.

Por otra parte, nos encontramos con un cuidador principal tipo: media de 47 años, en su mayoría mujeres, con estudios primarios y/o secundarios, casada o en pareja, laboralmente en activo o inactivo por igual.

En cuanto a los resultados de la encuesta autoadministrada (tabla 3); tanto pacientes como cuidadores refieren conocer el nombre y profesión de la persona que realiza la acción educativa en un 80% de los casos.

Si desglosamos las puntuaciones, podemos destacar que, a pesar de que el tiempo que enfermería dedica a la educación al paciente y al cuidador principal suele ser menor a 30 minutos, es bien valorado por ambas partes con puntuaciones ≥ 8 puntos (sobre 10) en el 50% de los pacientes y 56% de los cuidadores, dando puntuaciones entre 5-7 puntos en un 20-30% de los casos.

El momento en el que se imparte la acción educativa, a pesar

Tabla 1. Resultados basales de variables correspondientes a pacientes.

RESULTADOS VARIABLES DE PACIENTES		
	51 años (± 13)	
Edad	18 - 35 años	15%
	36 - 60 años	50%
	> 60 años	35%
Sexo	Masculino	80%
	Femenino	20%
Nacionalidad	Española	95%
	Extranjera	5%
Educación	Estudios Primarios (EGB) o Estudios ESO/BUP/COU	70%
	Estudios FP o Universitarios	30%
Residencia	Vivienda propia	100%
Situación laboral	En activo	5%
	En paro, jubilado, incapacidad permanente o transitoria	95%
Estado Civil	Soltero/a	10%
	Casado/a o en pareja	75%
	Separado/a o divorciado/a	15%
Diagnósticos médicos previos al trasplante cardíaco	IAM	20%
	MCD	85%
	Shock cardiogénico	5%
	Arritmias graves (TV,FV)	35%
Antecedente de	IQ	60%
	Patología crónica	50%
	Ansiedad y/o Depresión	45%
Comorbilidades	0	30%
	1	15%
	2-3	55%
Cuidador principal	Padre/Madre	15%
	Marido/Esposa	55%
	Hijo/a	20%
	Hermano/a	5%
	Otros	5%
Tipo de ingreso	Programado	75%
	Inesperado	25%
Permanencia de días en lista de espera de trasplante	0 - 100	35%
	101 - 200	15%
	201 - 300	20%
	> 301	30%
¿Convivencia del paciente con el cuidador principal?	SÍ	85%
	NO	15%
Mortalidad al alta		5%
Mortalidad a los 30 días		5%

* Las cifras expresan n (%). Media \pm desviación estándar.

Tabla 2. Resultados basales de variables correspondientes a cuidadores principales.

RESULTADOS VARIABLES DE CUIDADORES PRINCIPALES		
Edad	47 años (± 14)	
	18 - 35 años	25%
	36 - 60 años	45%
	> 60 años	10%
Sexo	Masculino	13%
	Femenino	87%
Nacionalidad	Española	95%
	Extranjera	5%
Educación	Estudios Primarios (EGB) o Estudios ESO/BUP/COU	73%
	Estudios FP o Universitarios	27%
Situación laboral	En activo o Estudiante	50%
	En paro, jubilado, incapacidad permanente o transitoria	50%
	Soltero/a	6%
Estado Civil	Casado/a o en pareja	81%
	Separado/a o divorciado/a	13%

* Las cifras expresan n (%). Media \pm desviación estándar.

Tabla 3. Valoración del profesional, del tiempo empleado y la documentación proporcionada.

	Paciente	Cuidador principal
Conocimiento de nombre y profesión de la persona que realiza la acción educativa	SÍ (80%)	SÍ (81%)
Tiempo empleado para impartir sesión educativa	5'-10' (10%) 10-30' (35%) >30' (55%)	5-10' (12,5%) 10-30' (50%) >30' (37,5%)
Valoración de:	Puntuaciones (0-10 puntos)	
	Paciente	Cuidador principal
Tiempo empleado por enfermería	0-4 (20%) 5-7 (30%) $\geq 8p$ (50%)	0-4 (25%) 5-7 (19%) $\geq 8p$ (56%)
Momento en el que se imparte la sesión educativa	0-4 (15%) 5-7 (30%) $\geq 8p$ (55%)	0-4 (31,4%) 5-7 (12,5%) $\geq 8p$ (56,1%)
Información educativa recibida	0-4 (10%) 5-7 (25%) $\geq 8p$ (65%)	0-4 (12,6%) 5-7 (18,8%) $\geq 8p$ (68,6%)
Documentación proporcionada	0-4 (15%) 5-7 (20%) $\geq 8p$ (50%)	0-4 (12,6%) 5-7 (18,8%) $\geq 8p$ (68,6%)
Comprensión de la información entregada	0-4 (0%) 5-7 (20%) $\geq 8p$ (80%)	0-4 (12,6%) 5-7 (18,8%) $\geq 8p$ (68,6%)

de recibir ≥ 8 puntos en el 55% de los casos, existe un porcentaje representativo (31%) por parte de los cuidadores principales que lo valoran de 0-3 puntos.

Tanto la información educativa recibida como la documentación proporcionada son valoradas con ≥ 8 puntos entre un 55% - 65%. Así como la comprensión de la información es valorada con ≥ 8 puntos en un 80% de los pacientes y 68,6% de los cuidadores principales.

En general, la valoración específica del contenido por temas es ≥ 2 puntos en una escala de Likert de 4 puntos (que genera de 0 a 3 puntos) en un elevado porcentaje. Los contenidos que presentan una puntuación < 2 puntos con un porcentaje \geq a un 25% son: estado de ánimo, actividad sexual, complicaciones (pacientes), contacto con otras personas (cuidadores), alta laboral (pacientes) y asociaciones de personas trasplantadas de corazón (pacientes); (tabla 4).

Tabla 4. Valoración del contenido específico por temas.

Valoración del contenido específico por temas	Puntuaciones (0-3 puntos)	
	Paciente	Cuidador principal
Información general	0-1 (0%)	0-1 (7%)
	2-3 (100%)	2-3 (93%)
Dieta	0-1 (10%)	0-1 (7%)
	2-3 (90%)	2-3 (93%)
Medidas higiénicas	0-1 (20%)	0-1 (12,5%)
	2-3 (80%)	2-3 (87,5%)
Estado de ánimo	0-1 (25%)	0-1 (31%)
	2-3 (75%)	2-3 (69%)
Ejercicio físico y Rehabilitación cardiaca	0-1 (15%)	0-1 (12,5%)
	2-3 (85%)	2-3 (87,5%)
Actividad sexual	0-1 (25%)	0-1 (25%)
	2-3 (75%)	2-3 (75%)
Complicaciones	0-1 (35%)	0-1 (18,8%)
	2-3 (65%)	2-3 (81,2%)
La piel	0-1 (20%)	0-1 (7%)
	2-3 (80%)	2-3 (93%)
La vista	0-1 (5%)	0-1 (7%)
	2-3 (95%)	2-3 (93%)
El aparato digestivo	0-1 (5%)	0-1 (7%)
	2-3 (95%)	2-3 (93%)
Los huesos	0-1 (10%)	0-1 (7%)
	2-3 (90%)	2-3 (93%)
Hábitos tóxicos	0-1 (10%)	0-1 (7%)
	2-3 (90%)	2-3 (93%)
Vacunación	0-1 (15%)	0-1 (12,5%)
	2-3 (85%)	2-3 (87,5%)
Contacto con otras personas	0-1 (5%)	0-1 (25%)
	2-3 (95%)	2-3 (75%)
Animales y plantas	0-1 (5%)	0-1 (18,8%)
	2-3 (95%)	2-3 (81,2%)
Viajes	0-1 (20%)	0-1 (18,8%)
	2-3 (80%)	2-3 (81,2%)
Alta laboral	0-1 (25%)	0-1 (18,8%)
	2-3 (75%)	2-3 (81,2%)
Asociaciones de personas trasplantadas de corazón	0-1 (25%)	0-1 (18,8%)
	2-3 (75%)	2-3 (81,2%)

La puntuación sobre la satisfacción con la educación recibida en general es con ≥ 8 puntos en un 85% de los pacientes y un 69% de los cuidadores principales (tabla 5).

Tabla 5. Satisfacción general del paciente.

	Paciente	Cuidador principal
Satisfacción con la educación recibida en general	0-4 (0%) 5-7 (15%) $\geq 8p$ (85%)	0-4 (12,5%) 5-7 (18,8%) $\geq 8p$ (68,7%)

La puntuación total, en las encuestas realizadas por pacientes, tienen una media de 86,5 puntos ($\pm 17,7$).

La puntuación total, en las encuestas realizadas por cuidadores principales, tienen una media de 83,5 puntos (± 20).

En cuanto al grado de satisfacción de los pacientes trasplantados de corazón relacionado con la información recibida en un programa de educación individualizado dirigido por enfermería, las puntuaciones obtenidas en las diferentes encuestas señalan un grado de satisfacción *bastante satisfecho* (52,6%) y *muy satisfecho* (21%).

En cuanto al grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes trasplantados de corazón relacionado con la información recibida en un programa de educación individualizado dirigido por enfermería, las puntuaciones obtenidas en las diferentes encuestas señalan un grado de satisfacción *bastante satisfecho* (53,3%) y *muy satisfecho* (20%).

Tanto las puntuaciones de los pacientes como las puntuaciones de los cuidadores principales, tienen una media de $85 \pm 1,5$ puntos.

Podemos afirmar que no existen diferencias significativas ($p = 0,22$) entre grado de satisfacción de pacientes y cuidadores, tal como se muestra en la figura 1, y que sigue un comportamiento bastante lineal.

En relación a los pacientes, podemos afirmar que a mayor edad (> 61 años) y en pacientes más jóvenes (18-35 años), más elevada es la puntuación de la encuesta (entre 77 y 92 puntos de media). Sin embargo, las puntuaciones medias se mantienen siempre en el grado de satisfacción *bastante satisfecho*, no pudiéndolo considerar como significativo ($p = 0,22$).

Si comparamos por sexos, podemos afirmar que, el sexo femenino valora mejor, en general, destacando significativamente el tiempo dedicado por parte de enfermería a la educación ($p = 0,007$) y la satisfacción con la educación recibida ($p = 0,001$).

Si analizamos diferencias en el grado de satisfacción según si se trata de un **ingreso programado** (paciente que acude al hospital tras aviso médico para la realización de la cirugía o que ingresa en unidad convencional de cardiología por reagudización de la patología, a la espera de la cirugía) o **ingreso inesperado** (paciente sin tener patología cardíaca previa acude con diagnóstico grave que precisa de cirugía urgente de trasplante), podemos observar (figura 2) que los pacientes y cuidadores que realizan un *ingreso programado* presentan un grado de satisfacción más elevado que los que realizan un ingreso inesperado. No obstante, no es significativo ($p = 0,18$).

Si analizamos diferencias entre el nivel educativo, podemos observar diferencias significativas ($p < 0,1$), mejores puntuaciones

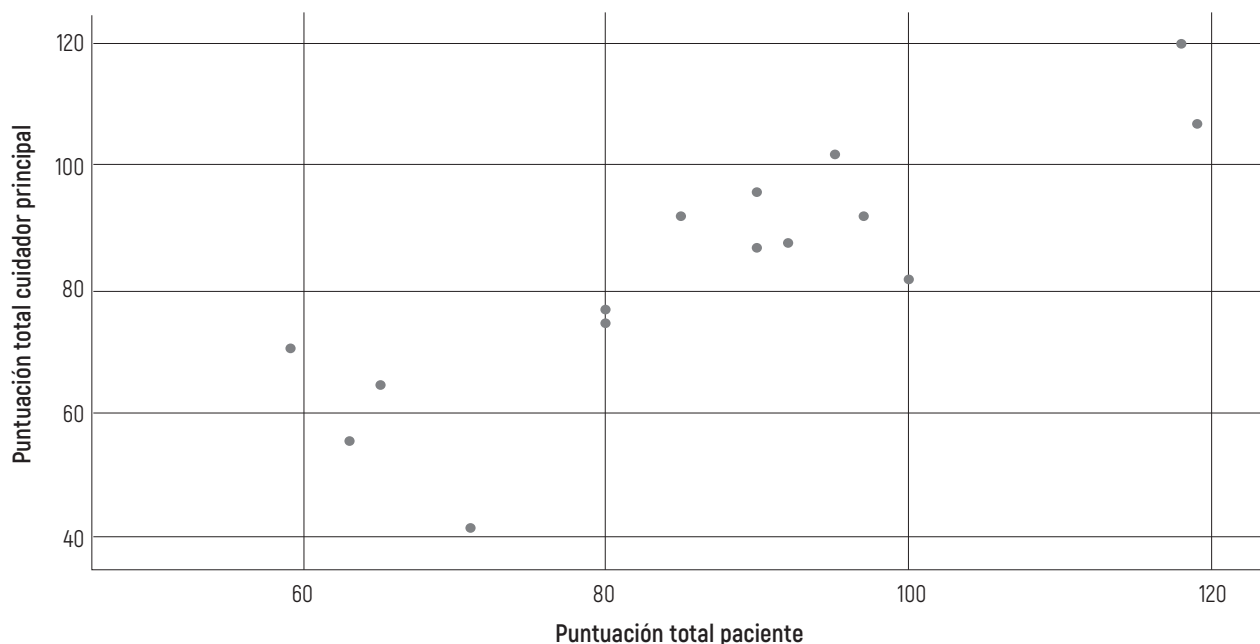


Figura 1. Comparativa grado de satisfacción de pacientes y cuidadores principales.

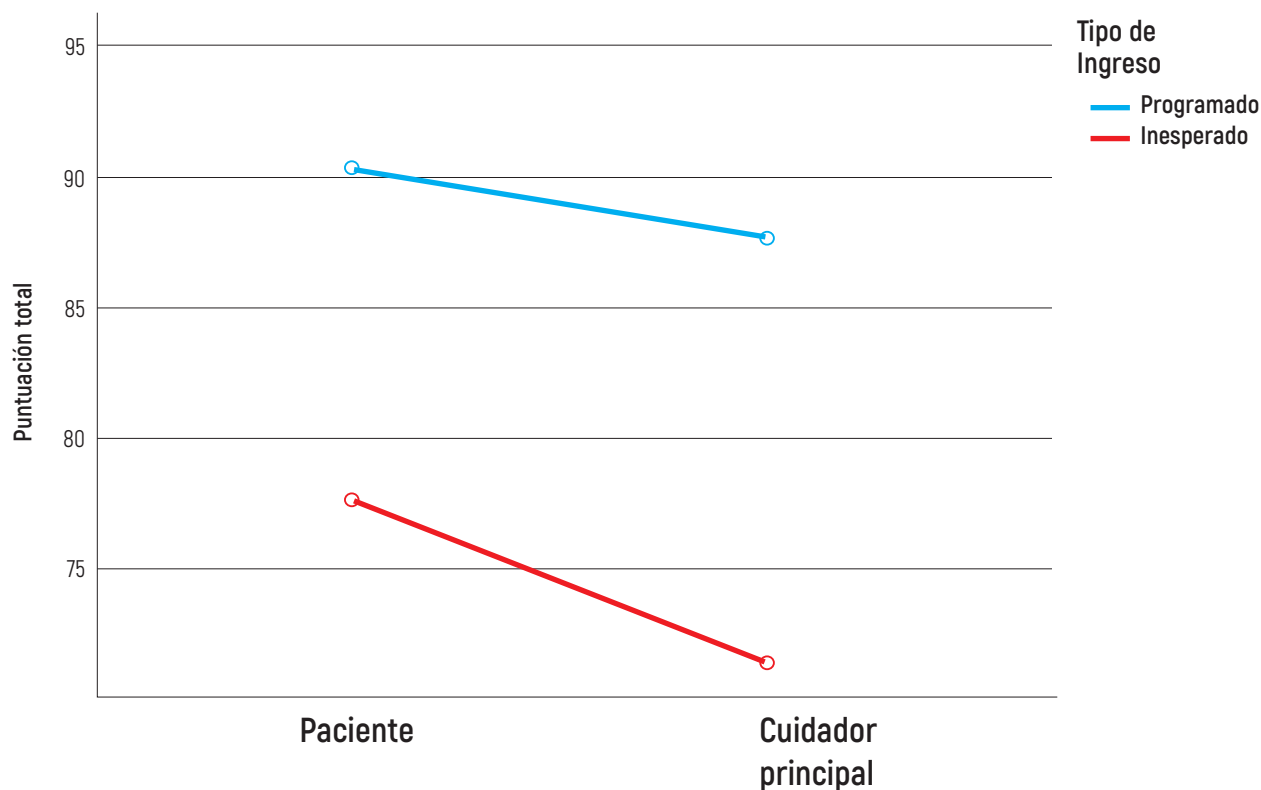


Figura 2. Comparativa de grado de satisfacción según tipo de ingreso.

en pacientes y cuidadores con niveles de estudios primarios o secundarios, frente a los superiores o universitarios (figura 3).

Tampoco existen diferencias significativas ($p > 0,1$) entre el grado de satisfacción analizando si el paciente presentaba antecedentes de patología crónica, intervenciones quirúrgicas previas o ansiedad y/o depresión.

Analizando el diagnóstico médico previo a la cirugía de

trasplante (IAM, MCD, *shock* cardiogénico, arritmias) podemos afirmar que no está relacionado con el grado de satisfacción final ($p > 0,1$).

En relación a los días que el paciente permanece en lista de espera, podemos afirmar que a más días en lista de espera más puntuación ya que existe correlación negativa no significativa ($R = -0,3$ $p = 0,18$).

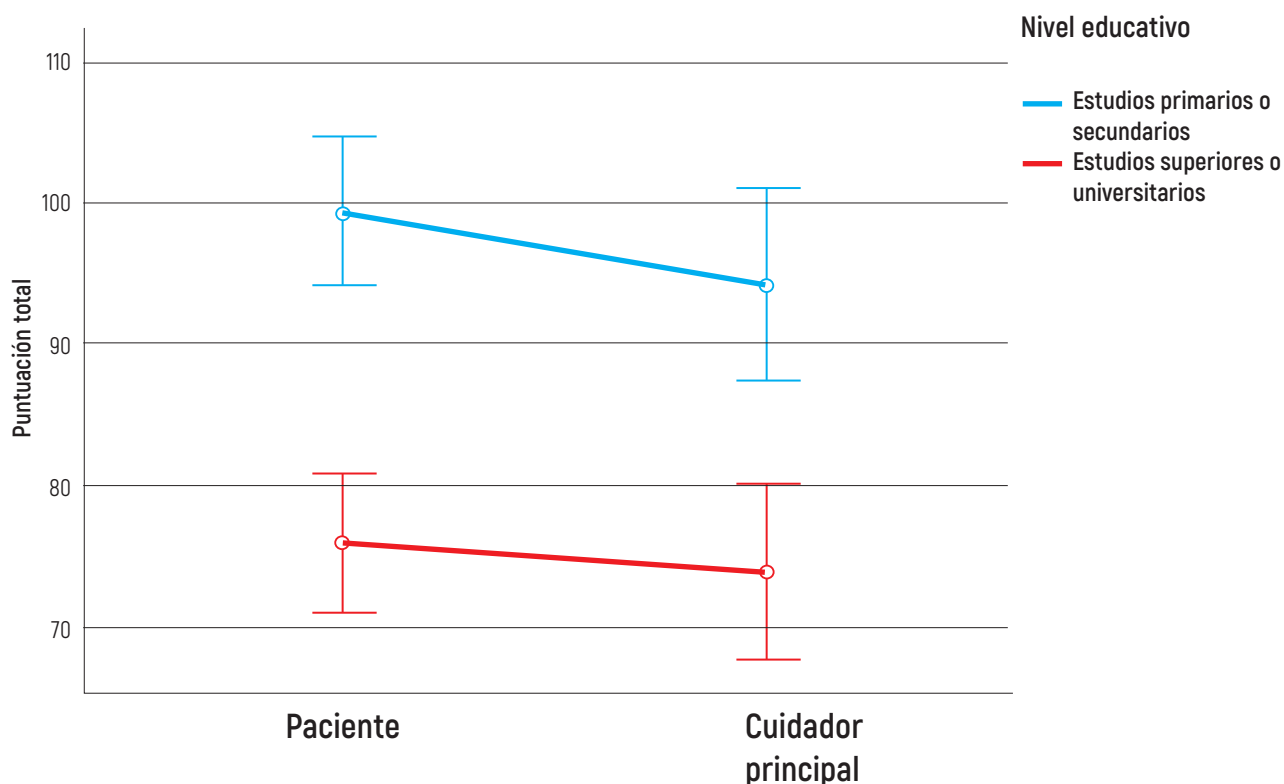


Figura 3. Comparativa de grado de satisfacción según nivel educativo.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En el último informe sobre el Registro Español de Trasplante Cardíaco se confirma la estabilización de trasplantes cardíacos anuales en alrededor de 300 procedimientos al año y la extensión del uso de dispositivos de asistencia ventricular antes del trasplante con tendencia a la mejora de la supervivencia²³.

Tras el trasplante, la mayoría de pacientes presentan algún grado de ansiedad o depresión²⁴. Las preocupaciones con respecto a la condición de ser un paciente trasplantado requieren una respuesta adaptativa en cuanto al estilo de vida: cuidado de las infecciones, buena adhesión al tratamiento inmunosupresor, dieta adecuada y equilibrada, entre otros. Todo ello manteniendo los consejos de médicos y enfermeras para evitar complicaciones, especialmente los primeros meses. Así pues, el estado de ansiedad en los primeros días posteriores a la cirugía puede influir en cómo, pacientes y cuidadores, reciben e interiorizan toda la información.

Desafortunadamente, a veces, la información es mínimamente retenida. Los primeros días o semanas posteriores a la cirugía son un momento crucial para la educación de pacientes y familiares, antes del alta hospitalaria, para empezar a cuidarse de forma adecuada e independiente, lo más posible²⁵.

Debemos estar de acuerdo en que la educación debe ser clara y concisa, en la que se involucre al paciente y al cuidador principal y sustentada por una guía educativa que recoja y amplíe todo lo que se les ha explicado.

¿Cómo evaluamos si la información que dan los profesionales es retenida por paciente y cuidador? Delgado JF et al.²⁶ realizaron un estudio con pacientes pediátricos en el que la enfermera referente en educación preparaban a pacientes y familiares antes de la cirugía, con un programa educativo y evaluando el grado de conocimientos adquiridos con breves cuestionarios. Con ello, demuestran un aumento del conocimiento tras la cirugía y mayor responsabilidad ante la toma de decisiones.

Los resultados de satisfacción, tanto de pacientes como de cuidadores, son muy favorables. Podemos pensar que la ansiedad y preocupación inicial de los primeros días o semanas posteriores a la cirugía pueden influir en el modo de puntuar de pacientes y cuidadores.

No obstante, debemos seguir trabajando en mejorar la calidad y el tiempo dedicado a la educación que realizamos de nuestros pacientes y cuidadores principales tras un trasplante cardíaco, así como, incidir en aquellos aspectos del soporte escrito que pacientes y cuidadores nos señalan como mejorables.

Sería interesante poder ampliar el proyecto, ampliando fronteras y conociendo el grado de satisfacción de pacientes y cuidadores sobre la educación y seguimiento posteriores, realizado por la enfermera de consultas externas de cardiología y cirugía cardíaca.

Limitaciones del estudio

Las principales limitaciones de este estudio se derivan de su diseño, ya que al tratarse de un diseño observacional y transversal podría existir un sesgo de selección y un sesgo de información. Para prever estos posibles sesgos, se incluyeron

todas las variables que podrían actuar como confusas y se realizó un análisis multivariante final.

Aun siendo la muestra recomendada para el objetivo de este estudio, una muestra pequeña no permite extrapolar los resultados a diferentes centros y realidades a nivel nacional. Por ese motivo, se valoró la realización de un estudio multicéntrico, ya que un estudio unicéntrico con tan poca muestra presenta una limitación clara. Aun así, se estudia un programa educativo en particular de nuestro centro, dificultando en gran medida la posibilidad de un estudio multicéntrico.

Otra limitación podría ser debida a las condiciones físicas y psíquicas, tanto de los pacientes como de los cuidadores, después de una intervención tan importante, puede que haya sesgado los resultados.

FINANCIACIÓN

Este estudio ha sido financiado totalmente por la Fundación Infermeria i Societat en el marco de las Ayudas a la Investigación Enfermera (PR-20/16).

AGRADECIMIENTOS

A la Fundación Infermeria i Societat, que ha financiado el estudio y así hemos podido maquetar la guía educativa que entregamos a los pacientes.

A los pacientes que son los principales protagonistas y sin su ayuda no hubiésemos podido realizar el estudio. Añadir el reconocimiento a los profesionales del Servicio de Cardiología y Cirugía Cardíaca que nos han dado soporte tanto institucional como metodológico para llevarlo a cabo.

CONFLICTO DE INTERESES

Ninguno.

BIBLIOGRAFÍA

1. Almenar L, Martínez L, Moro J. Supervivencia y calidad de vida tres el trasplante cardíaco. En: Alonso L, Crespo MG. *Trasplante Cardíaco*. 1.ª ed. Madrid: Médica Panamericana; 2009, 1-14.
2. González-Vilchez F, Gómez-Bueno M, Almenar L, Crespo-Leiro MG, Arizón JM, Delgado-Jimenez J, et al; en representación de los equipos españoles de Trasplante Cardíaco. Registro Español de Trasplante Cardíaco. XXVIII Informe Oficial de la Sección de Insuficiencia Cardíaca de la Sociedad Española de Cardiología (1984-2016). *Rev Esp Cardiol*. 2017; 70(12):1098-1109.
3. Pérez F, Padró JM, Manito N, Girona J, Trota N, Montserrat PA. Registre de trasplantament cardíac de Catalunya. Informe 1984-2016. Organització catalana de trasplantaments i Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. 2017.
4. Allen JG, Weiss ES, Arnaoutakis GJ, Russell SD, Baumgartner WA, Shash AS et al. Insurance and education predict lon-term survival after orthotopic heart transplantation in the United States. *J Heart Lung Transplant* 2012; 31(1):52-60.
5. Farmer SA, Grady KL, Wang E, McGee EC, Cotts WG, McCarthy PM. Demographic, psychosocial and behavioral factors associated with survival after heart transplantation. *Ann Thorac Surg* 2013;95(3):876-83.
6. Solís M, García F, Casado MJ, Iza A, Barragán A, Millán I et al. Programa de educación para la salud en el trasplantado de corazón. Ensayo controlado con asignación aleatoria. *Enferm Clinica* 2005; 15 (3):131-140.
7. Siwinka J, Lesiak M, Przbylowski P, Sadowski J. Health behavior of patients after heart transplantation as an indicator of patient compliance. *Transplant Proc* 2011;43 (8): 3086-8.
8. Flattery MP, Salyer J, Maltby MC, Jyner PL, Elswick RK. Lifestyle and Health status differ over time in long-term heart transplant recipients. *Prog Transplant* 2006;16(3): 232-8.
9. Aiken L, Douglas S, Bruyneel L, Van den Heede K, Griffiths P, Busse R et al. Nurse staffing and education and hospital mortality in nine European countries: a retrospective observational study. *Lancet*. 2014;383(9931):1824-1830.
10. Kosmach B, Martin S, Cupples S, Lawrence K, McGhee W, Hudson J et al. Guía para el cuidado de su salud después del trasplante de corazón. International Transplant Nurses Society. 2011.[Consulta 5/10/2015]. Disponible en: <http://www.itns.org/uploads/ManualdelCorazon.pdf>
11. Fojón S. Trasplante de corazón. Guía del paciente. Organización Nacional de Trasplantes. 1996. [Consulta 5/10/2015]. Disponible en: http://donacion.organos.ua.es/submenu3/inf_sanitaria/bx-cardiaco/tratamiento.asp
12. Martínez T. Trasplante cardíaco. En: Asociación Española de Enfermería en Cardiología. *Manual de Enfermería. Prevención y Rehabilitación Cardíaca*. 1ª edición. Madrid; editorial;2009. p.244-262.
13. International Transplant Nurses Society. Patient Education Resources. [Consulta 17/02/2019]. Disponible en: <http://itns.org/education/patient-education>
14. Mira JJ, Rodríguez J, Tirado S, Sitges E. Semejanzas y diferencias entre satisfacción y calidad percibida. *Rev Calidad Asistencial* 2000;5:36-42.
15. Mira JJ, Aranaz J. La satisfacción del paciente como una medida del resultado de la atención sanitaria. *Medicina Clínica*. 2000;114 (Supl 3):26-33.
16. Díaz R. Satisfacción del paciente: principal motor y centro de los Servicios sanitarios. *Rev Calidad Asistencial* 2002;17(1):22-29.
17. White-Williams C, Grady K, Naftel D, Myers S, Wang E, Rybarczyk B. The Relationship of Sociodemographic Factors and Satisfaction with Social Support at 5 and 10 years after Heart Transplantation. *Clin Transplant*. 2013; 27(2): 267-273.
18. Monemian S, Abedi H, Naji SA. Life experiences in heart transplant recipients. *Journal of Education and Health Promotion*. 2015;4:18.
19. Canal Salut [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya;[22/11/2010; consulta 23/07/2015]. Cuidadors Informals; [1 pantalla]. Disponible en: http://canalsalut.gencat.cat/ca/home_ciudadania/salut_az/cuidadors_informals/
20. Ambríz MC, Villalobos LM, Gallegos RM, Xequé AS, Hernández MA, Palomé G. Perfil del cuidador principal y su relación con el cuidado del personal de enfermería. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc* 2014; 22(3):123-129.
21. García-Calvente MM, Mateo I, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la mujer; 1999.
22. Lopez MJ, Orueta R, Gómez S, Sánchez A, Carmona J, Alonso FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clin Med Fam* 2009; 2 (7): 332-339
23. González-Vilchez F, Gómez-Bueno M, Almenar L, Crespo-Leiro MG, Arizón JM, Alonso-Pulpón L, et al; en representación de los equipos españoles de Trasplante Cardíaco. Registro Español de Trasplante Cardíaco. XXIX Informe Oficial de la Sección de Insuficiencia Cardíaca de la Sociedad Española de Cardiología (1984-2017). *Rev Esp Cardiol*. 2017; 71(11):952-960.
24. Bergamo F, De Oliveira MC, Witzel YL, Waetman CM. Quality of life, Depression, Anxiety and Coping Strategies after Heart Transplantation. *Braz J Cardiovasc Surg* 2017; 32 (3): 162-170.
25. Mobney K. Learning to Live Again. The Role of Education in Heart Transplant Recipients. *Crit Care Nurs Q* 2018;41(4): 389-393.
26. Lawrence K, Stillely C, Pollock J, Webber S, Quivers E. A family-centered educational program to promote Independence in pediatric heart transplant recipients. *Prog Transplant* 2011; 21(1):61-67
27. Rocha LM, Felix C, Batista Mo, Moreira CT, Brüggermann MO, De Castro AK. Eficacia de manual educativo para acompañantes de parto: estudio piloto de ensayo clínico aleatorizado. *Rev.Latino-Am.Eferm*. 2017;25:e2996
28. Hughes NM, Noyes J, Eckley L, Pritchard T. What do patients and family-caregivers value from hospice care? A systematic mixed studies review. *BMC Palliative Care*. 2019;18:18.