



Universidad  
de Navarra | FACULTAD  
DE ENFERMERÍA

VALORANDO LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON UN  
TRASPLANTE CARDÍACO:  
UNA PROPUESTA DE INVESTIGACIÓN

MARI MAR SARASA MONREAL

[msarasam@unav.es](mailto:msarasam@unav.es)

Trabajo dirigido por la Dra. Maddi Olano Lizarraga

Pamplona, junio de 2018





**FACULTAD DE ENFERMERÍA**

**Master en Practica Avanzada y Gestión en Enfermería**

El presente trabajo, *Valorando la experiencia de vivir con un trasplante cardíaco: Una propuesta de investigación*, presentado por Dña. MARI MAR SARASA MONREAL para optar al grado de MÁSTER EN PRÁCTICA AVANZADA Y GESTIÓN EN ENFERMERÍA, ha sido realizado bajo mi dirección en la Universidad de Navarra.

Revisado el texto doy conformidad a su presentación para ser juzgado.

Pamplona, junio de 2018

Vº Bº el director

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Maddi', written over a horizontal line.

Prof. Dra. Maddi Olano Lizarraga  
Facultad de Enfermería.  
Universidad de Navarra





**FACULTAD DE ENFERMERÍA**

**Máster en Práctica Avanzada y Gestión en Enfermería**

Este Trabajo Fin de Máster forma parte de las investigaciones realizadas en el Área de investigación de la Facultad de Enfermería “INNOVACIÓN PARA UN CUIDADO CENTRADO EN LA PERSONA”, del Departamento de Enfermería de la Persona Adulta.

- Se ha llevado a cabo en el marco de la Línea 3. Modelo de relación interpersonal entre la enfermera y la persona/familia cuidada: Innovando el cuidado de salud de las personas y de las familias.



## AGRADECIMIENTOS

Deseo dejar constancia de mi agradecimiento, a todas aquellas personas que han hecho posible la realización de este trabajo.

En primer lugar, me gustaría mostrar mi más profundo agradecimiento a la Dra. Maddi Olano Lizarraga, por su inestimable ayuda, motivación y comprensión de manera constante, en el desarrollo de esta investigación.

Agradecer también a la Facultad de Enfermería, por proporcionarme todos los recursos necesarios para poder realizar este trabajo.

A mis compañeras de la UCI, por sus ánimos durante estos meses y a mis compañeras del Máster por su apoyo, colaboración y comprensión ante las dificultades.

Finalmente, quisiera expresar de manera especial mi agradecimiento a mi familia. A mi marido por su ayuda y su apoyo incesante y a mis hijas por su inmensa comprensión en mis ausencias.





## TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN.....	11
INTRODUCCIÓN.....	13
OBJETIVO.....	14
METODOLOGÍA.....	14
RESULTADOS.....	16
1. Las repercusiones espirituales.....	16
2. Las repercusiones psicológicas.....	17
3. Las repercusiones sociales.....	19
4. La relación con el donante y el órgano.....	21
5. Las repercusiones ámbito físico y en la calidad de vida.....	21
6. Las estrategias de afrontamiento de la persona.....	22
7. Los sentimientos hacia los profesionales de la salud.....	24
CONCLUSIONES.....	24
PROPUESTA.....	29
A. OBJETIVO GENERAL.....	29
B. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	29
C. METODOLOGÍA.....	30
a. Diseño del estudio.....	30
b. Ámbito de estudio.....	30
c. Población.....	30
d. Muestra.....	30
e. Recogida de datos.....	31
f. Análisis de los datos.....	33
g. Consideraciones éticas.....	33
h. Limitaciones del estudio.....	34
i. Presupuesto económico.....	34
D. IMPLICACIONES PRÁCTICAS DE LOS RESULTADOS.....	35
E. CRONOGRAMA.....	37

BIBLIOGRAFÍA.....	39
FIGURAS Y TABLAS	
Tabla 1. Combinación Palabras clave.....	43
Figura 1. Proceso de selección de artículos.....	44
Tabla 2. Rigor de la literatura.....	45
Tabla 3. Resumen de los estudios seleccionados.....	47
ANEXOS	
Anexo 1. Cuestionario Sociodemográfico.....	55
Anexo 2. Escala de Calidad de Vida WHOQOL-BREF.....	57
Anexo 3. Escala de Afrontamiento BRIEF-COPE.....	61
Anexo 4. Carta informativa para el paciente.....	63
Anexo 5. Consentimiento informado .....	67

## RESUMEN

**Título:** Valorando la experiencia de vivir con un trasplante cardíaco: Una propuesta de investigación.

**Introducción:** El enfoque de los profesionales de la salud está cambiando, pasando de centrarse en la enfermedad, a orientarse hacia la salud, como experiencia humana que incluye el bienestar personal. Esta perspectiva, se considera especialmente relevante en los pacientes trasplantados cardíacos, ya que, experimentan además de dificultades físicas, desafíos asociadas a la percepción de que el corazón es el lugar de las emociones, el amor, la vitalidad, el alma y los rasgos de personalidad.

**Objetivo:** Conocer la experiencia personal de vivir con un trasplante cardíaco, en base a la literatura revisada.

**Metodología:** Se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica en las bases de datos, Pubmed, Cinahl, Scielo, Scopus, Dialnet, Cuiden y PsyINFO, y en revistas especializadas. Se seleccionaron 25 artículos para su revisión. El análisis de los resultados se realizó según la metodología de Dixon-Woods y cols y Evans.

**Resultados:** Los resultados se agruparon en siete categorías: Las repercusiones espirituales, Las repercusiones psicológicas, Las repercusiones sociales, La relación con el donante y el órgano, Las repercusiones en el ámbito físico y en la calidad de vida, Las estrategias de afrontamiento de la persona y Los sentimientos hacia los profesionales de la salud.

**Conclusiones:** En base a los resultados obtenidos y con el propósito de introducir herramientas de valoración adecuadas en el seguimiento de estos pacientes, se propone pilotar la implementación de la escala de calidad de vida, “The World Health Organization Quality of Life” (WHOQOL-BREF) y la escala de afrontamiento, “Brief-COPE”.



## INTRODUCCIÓN

El enfoque de la atención de los profesionales de la salud está cambiando en los últimos años, pasando de centrarse en la enfermedad y su tratamiento, a orientarse hacia la salud de las personas. Según esta nueva perspectiva, la salud se concibe, como una experiencia humana que está integrada en la vida de las personas y que incluye el bienestar personal.<sup>1</sup> En esta línea, la enfermería está modificando su enfoque de cuidado biomédico hacia un paradigma en el que la persona es vista como un todo unitario y que no es solo la suma de sus partes, sino mucho más. Así, la persona se considera un individuo único con múltiples dimensiones que forman una unidad.<sup>1,2</sup>

En relación a lo anterior, varios autores afirman que para conseguir una excelencia en el cuidado, el cuerpo de conocimiento enfermero debe incluir la comprensión de la vivencias de los pacientes, la visión que tienen éstos respecto a su lugar en el mundo y sus percepciones en torno a si sus preocupaciones están siendo o no abordadas<sup>2,3</sup>. Sin embargo, a pesar de que este enfoque en enfermería se considera el ideal, no es el más utilizado en la práctica actual. Por ello, se necesitan más estudios con esta orientación, que contribuyan al desarrollo de la disciplina enfermera y cambien el enfoque de la práctica.<sup>1</sup>

La necesidad de adoptar esta perspectiva de cuidado, se considera especialmente relevante en la atención a las personas con una enfermedad crónica, ya que sufren procesos muy prolongados en el tiempo y que les afectan profundamente en su calidad de vida. Una de las poblaciones que resultaría beneficiada de este cambio sería la de los pacientes sometidos a un trasplante cardíaco.<sup>1</sup> En este sentido, es cierto que existen numerosas publicaciones en relación a este tipo de pacientes, pero la mayoría de ellas están centradas en sus complicaciones médicas, dejando de lado el estudio de otros fenómenos más profundos de la persona, como el hecho de valorar la experiencia de vivir con un corazón trasplantado y de cómo esto afecta a sus vidas.

El interés por esta población se debe, entre otras razones, a que las enfermedades cardiovasculares son la principal causa de morbi-mortalidad en la Unión Europea y también en España. Dentro de éstas, la insuficiencia cardíaca crónica es una de las enfermedades crónicas que más está creciendo en las últimas décadas, constituyendo la sexta causa de muerte en nuestro país.<sup>1,4</sup> Además, concretamente, la insuficiencia cardíaca terminal es una de las principales causas de fallecimiento de los pacientes y para evitar esto, el principal tratamiento de elección es el trasplante cardíaco.<sup>5,6</sup>

Respecto al trasplante cardíaco, se puede afirmar que es una terapia consolidada y de uso rutinario en muchos hospitales de España. Desde el inicio de esta actividad en el año 1984 hasta la actualidad, se han realizado 7.666 trasplantes cardíacos en nuestro país, y tiene una supervivencia al año del 81% de los pacientes y del 72% a los cinco años.<sup>7</sup> Estos datos son esperanzadores, puesto que el trasplante cardíaco ofrece un aumento en la cantidad y en la calidad de vida de los pacientes. Aunque no es una panacea, ya que la investigación sugiere que, además de tener que lidiar con las consecuencias físicas de un trasplante de órgano sólido, los pacientes trasplantados de corazón experimentan dificultades adicionales, asociadas a la percepción culturalmente

aceptada de que el corazón es el lugar de las emociones, el amor, la vitalidad, el alma y los rasgos de personalidad.<sup>8, 9,10</sup>

Entre las dificultades más comunes ante las que se encuentran estos pacientes, están aquellas que surgen como consecuencia de la dificultad de aceptar el corazón de un donante, así como las derivadas del dolor de la pérdida de su propio corazón, con todo el simbolismo que esto conlleva. Esta situación, contribuye a que los pacientes tengan que hacer frente a dificultades en diferentes ámbitos de su vida, entre las que se incluyen los aspectos espirituales, psicológicos, sociales y los relacionados con su personalidad. Todo ello, afecta notablemente a su calidad de vida y condiciona el desarrollo de diferentes estrategias de afrontamiento, que les ayudarán a superar esta etapa de su vida.<sup>8,9,10,11</sup> Además, la presencia de este tipo de conflictos está asociada a una peor respuesta fisiológica y por tanto, a un mayor número de complicaciones que aumentan el riesgo de rechazo del órgano. Por otro lado, numerosos informes científicos apuntan el hecho de que la mejora significativa del estado físico, no tiene por qué estar acompañado de un mejor funcionamiento psicológico, en cambio lo opuesto parece tener una asociación.<sup>8</sup>

Partiendo de todo lo anterior y para poder dar respuesta a las cuestiones planteadas, surge la necesidad de realizar una revisión sistemática de estudios previos, que analicen la experiencia de vivir con un corazón trasplantado y las implicaciones que esto supone en sus vidas. De esta forma, a través de esta revisión de la literatura, se podrán obtener resultados que tras su interpretación, sugerirán los cambios que se deben dar en el enfoque de cuidado a estos pacientes y permitirán realizar recomendaciones para la práctica en enfermería y para la realización de futuras investigaciones.

## OBJETIVO

Conocer la experiencia personal de vivir con un trasplante cardíaco, en base a la literatura revisada.

## METODOLOGÍA

Para dar respuesta al objetivo propuesto, se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica en las bases de datos, Pubmed, Cinahl, Scielo, Scopus, Dialnet, Cuiden y PsyINFO, entre los meses de noviembre y enero de los años 2017 y 2018. Adicionalmente, se realizó una revisión manual de revistas de impacto especializadas en trasplante cardíaco como son: *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *Critical Care Nurse*, *The Journal of Heart and Lung Transplantation* y *Journal of Cardiovascular Nursing*. Para ello, se combinaron las palabras clave “Heart”, “Cardiac”, “Transplant”, “Transplantation”, “Experience”, “Perception”, “Perspective”, “Attitude”, “Feeling”, “Living with” y “Patient” con los booleanos “AND” y “OR” (Tabla 1). Además, se empleó la técnica de *snowballing* para no perder

ningún artículo que pudiera ser de interés. Los límites empleados para la búsqueda fueron artículos escritos en inglés y español y que se hubieran publicado en los últimos diez años, con el objetivo de hallar la evidencia científica más reciente al respecto.

Asimismo, antes de comenzar con la búsqueda, se establecieron los criterios de selección que se iban a seguir y que se presentan a continuación.

- Criterios de inclusión:
  - Artículos que aborden la experiencia personal de vivir con un corazón trasplantado.
  - Artículos cuya muestra sean pacientes adultos.
  - Artículos originales y revisiones.
- Criterios de exclusión:
  - Artículos que se basen en pacientes con cardiopatías pero no trasplantados.
  - Artículos que hablen del trasplante de otros órganos.
  - Artículos que hablen de la experiencia y sentimientos de la familia y los profesionales sanitarios.
  - Artículos que hablen de las complicaciones médicas del trasplante cardíaco.
  - Artículos que hablen del tiempo de espera previo al trasplante.
  - Literatura gris.

Tras haber empleado la estrategia de búsqueda planteada y los límites señalados en las bases de datos, se continuó con el proceso de selección de los artículos. Inicialmente, se obtuvieron 280 artículos, que tras la lectura profunda y aplicación de los criterios de inclusión y exclusión se redujeron a 35. En la revisión manual de las revistas se encontraron 3 artículos, que sumados a los encontrados en las bases de datos, eliminando los duplicados y tras aplicar la técnica de *snowballing*, se quedaron en 25 artículos de interés (Figura 1).

Una vez leídos en profundidad, se analizó la calidad metodológica de dichos artículos haciendo uso de las herramientas de lectura crítica de CASPe<sup>12</sup> (Critical Appraisal Skills Programme Español) y Strobe<sup>13</sup> según la tipología de los estudios. En concreto, el cuestionario de CASPe se aplicó a los estudios cualitativos y revisiones sistemáticas y Strobe a los estudios observacionales (cohortes y transversales). Éstos son instrumentos que pretenden por un lado, evaluar la calidad de la evidencia que aportan los estudios y por otro lado, facilitar la síntesis y comprensión de la información. Cabe señalar, que en general la calidad de los artículos fue buena (Tabla 2).

Para el análisis de los datos encontrados en la literatura seleccionada, se realizó una síntesis interpretativa crítica basada en la metodología expuesta por Evans<sup>14</sup> y Dixon-Woods<sup>15</sup> y colaboradores. En este caso, se llevó a cabo, un análisis temático de los datos, que implica comparar y analizar los resultados, generar interpretaciones, identificar temas recurrentes y resumir los hallazgos bajo diferentes encabezados temáticos, agrupándolos en categorías y subcategorías.<sup>14,15,16</sup> A través de este proceso de análisis, se llegaron a identificar siete categorías con sus correspondientes subcategorías.

## RESULTADOS

Tras la lectura y análisis profundo de la literatura seleccionada, los resultados obtenidos se agruparon en siete categorías: Las repercusiones espirituales, Las repercusiones psicológicas, Las repercusiones sociales, La relación con el donante y el órgano, Las repercusiones en el ámbito físico y en la calidad de vida, Las estrategias de afrontamiento de la persona y Los sentimientos hacia los profesionales de la salud.

### Las repercusiones espirituales

Numerosos pacientes tras el trasplante cardíaco, inician una etapa que denominan como una “oportunidad de vivir de nuevo”. Piensan que en este momento han conseguido su máxima meta, ya que el trasplante era la única opción dentro de su proceso y sólo les quedaba esperar a que llegara su oportunidad. Lo transmiten con expresiones como “*he vuelto a nacer*” o “*me han dado alas para volver a volar*”, es como un renacer para ellos.<sup>11,17</sup> De esta forma, el trasplante les aporta un futuro con una vida diferente, con nuevas posibilidades, para ellos el presente ya es el futuro.<sup>18</sup>

Además, sienten que sólo les queda “*aprovechar y cuidar*” este preciado órgano que se les ha ofrecido, siguiendo unas pautas de vida y llevando un control estricto de la medicación. En este sentido, aspiran a mantenerse estables sobrellevando los efectos secundarios de la medicación y ajustando su cuerpo a su nueva situación, para que el injerto del donante se adapte de la mejor manera posible.<sup>11</sup>

Tienen diferentes motivaciones que varían según la edad para poder seguir adelante con su vida. En la juventud, les motiva el poder hacer una vida parecida a las personas de su edad, sin que estar trasplantado les impida el seguir estudiando o haciendo deporte. No obstante, en la madurez y en la edad adulta, quieren seguir valiéndose por sí mismos, no suponer una carga para la familia y poder llevar una vida normal retomando sus aficiones. Un paciente de 17 años decía al respecto: “*Mi motivación es volver a hacer los deportes que me gustaban, como jugar al pádel o hacer surf*” y otro paciente adulto comentaba: “*lo que me da vida y me motiva es seguir con mis amistades y hacer feliz a mi mujer*”.<sup>11</sup> Tal y como se ve en estos ejemplos, en muchos casos, lo que necesitan es restablecer su vida y para ello, participan en los programas de rehabilitación cardíaca y se apoyan en la familia, que es su mayor aliado.<sup>11</sup>

En general, los cambios en la filosofía de vida son comunes en los pacientes sometidos a un trasplante cardíaco. Se reflejan en cómo la persona percibe la vida y en cómo la valora. En la mayoría de los casos, se aprecia más a la familia, a los amigos y a la vida en general, mostrando un cambio de prioridades. Ante estas circunstancias, se promueve una mayor espiritualidad en la persona, ya que aumenta la creencia en un poder superior que les ha servido como soporte en esta experiencia traumática. Los pacientes lo expresan como “*estar más cerca de Dios*” y esto es algo que les hace ser más empáticos y mostrar tendencias altruistas, con motivo de ayudar a los demás.<sup>17,18,19,20</sup>



La esperanza es otro componente espiritual muy nombrado por los pacientes. En un estudio realizado por Evangelista et al<sup>21</sup>, se encontró que los pacientes sometidos a trasplante cardíaco presentaban niveles moderados de esperanza, y que había una fuerte correlación entre estos niveles y su adaptación psicosocial. Además, las mujeres experimentaban niveles de esperanza moderadamente más bajos que los varones, lo que empeoraba su estado de ánimo.

Por otro lado, múltiples estudios reflejan trastornos de la identidad en el paciente trasplantado cardíaco. Recibir un corazón es un proceso transformador que impacta profundamente en el individuo y que le hace reconfigurarse a sí mismo. Es un desajuste de la percepción personal y una desorganización de la identidad, que se relaciona con distintos aspectos entre los que están la asimilación del nuevo corazón, la insistencia de algunos pacientes de que nada ha cambiado e incluso los que piensan que ahora tienen relaciones de parentesco con el donante.<sup>20,22,23</sup> Sobre esto, una mujer de 20 años decía: *“Me volví una extraña para todos mis amigos”* y un trabajador social de 30 años comentaba: *“Durante mucho tiempo me sentí como si no fuera yo, como si fuera alguien más y no pudiera controlarlo”*.<sup>23</sup>

Este trastorno de identidad que muchos pacientes experimentan, les aporta dificultades para integrar el órgano en su propio cuerpo, recibéndolo como un extraño, lo que les produce una gran insatisfacción con su imagen corporal.<sup>22</sup> Este problema fue denominado por Pérez et al<sup>22</sup> como el “síndrome de Frankenstein”, debido a que el paciente se siente confeccionado con trozos de otros cuerpos. Esta denominación deriva, concretamente, de la reacción de un hombre de 38 años al que trasplantaron el corazón de una mujer y experimentó una grave crisis de identidad y de su imagen corporal. Además, se ha visto que los pacientes trasplantados que transmiten tener una peor autoimagen corporal, tienen puntuaciones más altas en las variables de ansiedad y depresión y que sus expectativas hacia la enfermedad son más negativas.<sup>22</sup>

De todos modos, cuando estas personas reflexionan sobre la experiencia del trasplante cardíaco, tienen sentimientos de ambigüedad y se sienten simultáneamente enfermos y sanos. Esto ocurre porque para casi todos ellos, la vida ha vuelto a la normalidad y perciben las restricciones médicas posteriores al trasplante como preventivas, y no como un indicativo de enfermedad. En relación a esto, un paciente decía: *“Me considero una persona sana, tengo que tomar medicaciones, vigilar lo que como....pero esto lo debe hacer todo el mundo para mantenerse sano”*.<sup>18,20</sup>

### **Las repercusiones psicológicas**

En la mayoría de los pacientes con trasplante cardíaco hay un predominio de consecuencias psicológicas negativas. Las complicaciones psicológicas más comunes son los trastornos del estado de ánimo y dentro de éstos, los trastornos depresivos, con una prevalencia que oscila entre el 10 y el 58%.<sup>22</sup> En cuanto a los niveles de depresión que se dan, en un estudio que se realizó para valorar estos síntomas a los 4 años tras el trasplante, descubrieron que el 91% de los pacientes tenían síntomas mínimos, el 6% síntomas leves y el 3% síntomas moderados.<sup>24</sup> La depresión es un problema clínico de gran importancia, ya que puede ser un factor de riesgo para las conductas de no adherencia al tratamiento, lo que provoca a su vez en un alto porcentaje de pacientes, el

rechazo del órgano, una disminución de la calidad de vida y un aumento de su morbi-mortalidad. Es más, la depresión puede desembocar en conductas suicidas.<sup>21,22,24,25,26,27,28,29,30</sup>

Después de la depresión, otro de los trastornos más prevalentes es la ansiedad, con datos que oscilan entre el 3 y el 33% de los pacientes, durante los primeros años pos-trasplante. Se sabe que la ansiedad aumenta cuando reciben el alta hospitalaria. Por un lado, pierden la seguridad que les proporciona la atención hospitalaria que reciben, lo que les lleva a pensar en el riesgo de infección, rechazo y muerte. Y por otro lado, tras el alta, los familiares suelen distanciarse de ellos debido a que consideran que los pacientes han regresado a una vida normal.<sup>21,22,24,25,27,28,29,30</sup> Así, en un estudio que realizaron Kugler et al<sup>26</sup> observaron que a los tres años pos-trasplante, el 9% de los pacientes tenían un nivel de ansiedad grave. No obstante, es esperanzador saber que, el 41% de los pacientes que están en lista de espera para el trasplante, tienen una puntuación de la escala de ansiedad y depresión (HADS) por encima del límite cribado para morbilidad, y que este porcentaje disminuye al 21.3% una vez que el paciente es trasplantado.<sup>27</sup>

En la misma línea, algunas investigaciones demuestran que los trastornos ansiosos y depresivos en la fase pos-trasplante, son más frecuentes cuando los pacientes tienen expectativas demasiado optimistas previas a la operación, es decir, cuando no esperan tener ninguna complicación física ni psicológica.<sup>22</sup> Sin embargo, una expectativa previa excesivamente negativa (sentirse agotado, débil, incapaz de superarlo), también incrementa la sintomatología ansiosa y depresiva y empeora desde una perspectiva física el autoconcepto, la autoestima y la autoeficacia. Esto se debe fundamentalmente a que las expectativas negativas aumentan los pensamientos irracionales sobre el funcionamiento del órgano implantado, lo cual les lleva a pensar en la posibilidad de una evolución desfavorable del trasplante, con un gran temor al rechazo del órgano y consecuentemente, a la muerte.<sup>22</sup>

La angustia es otro trastorno muy frecuente en los pacientes trasplantados cardíacos, puesto que se presenta hasta en un 74% de los mismos. Los hombres refieren que los síntomas causantes de esto son la pérdida de energía, de masa muscular, la posibilidad de rechazo y la disfunción sexual. Las mujeres por su lado, piensan que las causas principales son la pérdida de energía, el rechazo, el hirsutismo y la alteración de su imagen corporal.<sup>11,31</sup>

El miedo es otro sentimiento que se da casi en el 51% de los pacientes, debido principalmente al riesgo de rechazo y muerte. Las personas se sienten en peligro, sobre todo, cuando un compañero suyo fallece, porque les provoca un sentimiento de inestabilidad intensa.<sup>9,11,30</sup> Un paciente lo denomina el “Síndrome de los diez pequeños indios” ya que comenta: “*Cinco de nosotros fuimos trasplantados sucesivamente, tres ya han fallecido y ahora soy yo el que está en el hospital, es como la historia de los diez pequeños indios... ¿Seré yo el próximo en ir?*”.

Paralelo al miedo, frecuentemente aparece la incertidumbre. Almgrem et al<sup>32</sup> analizaron los sentimientos y preocupaciones de los pacientes en el primer año tras el trasplante, y detectaron que tenían fuertes sentimientos de incertidumbre con respecto a la supervivencia, a la recuperación y a la posibilidad de vivir una vida normal en el futuro. Dudaban de poder recuperarse completamente alguna vez y de si estaban haciendo lo suficiente para promover el proceso de recuperación, a pesar de intentar seguir todas las recomendaciones de los profesionales. Tampoco tenían claro si serían

capaces de vivir una vida “normal”; poder trabajar, poder administrar su situación financiera e incluso de poder vivir el tiempo suficiente para ver crecer a sus hijos. Un paciente de 34 años comentaba sobre esto: *“Llevo casi 15 meses trasplantado, no sé cómo voy a estar, cuanto tiempo viviré, si podré volver a trabajar...”*.<sup>32</sup>

Otra repercusión importante del trasplante cardíaco son los trastornos sexuales, que se dan en un 30% de los pacientes. Las causas suelen ser tanto físicas (la propia enfermedad o la medicación) como psicológicas (algunos trasplantados evitan las relaciones sexuales por temor a dañar el órgano o porque se sienten menos atractivos debido a los efectos secundarios de los inmunosupresores). Las disfunciones sexuales más frecuentes son el deseo sexual hipoactivo y el trastorno de erección.<sup>22,25,26,29</sup> Además, esto les produce otros sentimientos negativos como tristeza, desmoralización, frustración e impotencia.<sup>20,30</sup>

Otras complicaciones psicológicas que también se han hallado en los trasplantados, aunque con menor frecuencia, son los trastornos adaptativos, trastornos somatomorfos, de conducta alimentaria, trastornos obsesivos compulsivos, fobias, trastornos de pánico, hipocondría, somatización, alexitima e incluso reacciones de aniversario.<sup>22,30</sup>

Tal y como se ha ido mostrando, el hecho de que los pacientes cuenten con un perfil pesimista antes del trasplante, está asociado significativamente con un aumento de problemas psicológicos y emocionales, debido a que aumentan los síntomas de gravedad y la duración de los mismos.<sup>33</sup> Igualmente, los estudios señalan que existen varios factores que aumentan la probabilidad de sufrir trastornos psicológicos tras el trasplante y los principales son: ser mujer, ser joven, tener mayor duración de la enfermedad previa al trasplante y tener antecedentes psiquiátricos.<sup>22,29</sup> Específicamente, Dew et al<sup>29</sup> afirman que el 51% de los pacientes que tenían antecedentes psiquiátricos antes del trasplante, habían tenido algún trastorno después del mismo, frente al 34% de individuos sin historia psiquiátrica previa.

Si bien se ha visto que existe un predominio de efectos psicológicos negativos en la persona, se debe resaltar que en ocasiones la fase pos-trasplante está caracterizada por diferentes respuestas anímicas positivas. Por un lado está la incredulidad, debida a que los pacientes no se terminan de creer que tienen un corazón nuevo después de tanto tiempo de espera y a la vez está la alegría, ya que se sienten afortunados porque les ha llegado este momento.<sup>11,22</sup> Un paciente decía: *“Yo fui con un poco de incredulidad, porque a un compañero lo iban a trasplantar y al final no se pudo”*.<sup>17</sup> Por tanto, a pesar del predominio de efectos psicológicos y emocionales negativos, también hay pacientes que sienten gratitud, satisfacción, felicidad, paz y serenidad.<sup>17,19,20</sup> Aquí, cabe señalar que el hecho de que los pacientes tengan un perfil optimista, se asocia significativamente a una mejor calidad de vida, porque mejora el funcionamiento físico, disminuye el dolor y aumenta la vitalidad. Tanto es así, que se ha visto que los pacientes optimistas disminuyen sus problemas emocionales hasta en un 95% de los casos.<sup>20,33</sup>

### **Las repercusiones sociales**

Las principales fuentes de apoyo para los pacientes trasplantados cardíacos son: el círculo inmediato de sus seres queridos (principalmente familiares), el personal sanitario

y el entorno social.<sup>20,22,34</sup> Especialmente, se ve que la familia es la principal coprotagonista de esta experiencia, ya que está presente, alienta y ayuda en todo momento al paciente y cuando hay niños, éstos significan una inspiración para luchar.<sup>18</sup> De hecho, la ausencia de un apoyo familiar adecuado aumenta los trastornos psicológicos y es además, uno de los predictores más relevantes en la falta de adherencia terapéutica de los pacientes.<sup>22</sup>

En esta línea, Pérez et al<sup>22</sup> hallaron en una muestra de 100 pacientes trasplantados cardíacos, que cuando sus relaciones familiares empeoraban, los pacientes mostraban más ansiedad y más conductas depresivas. También se sabe que, cuando los familiares más allegados no gozan de una adecuada salud mental, deben tener un contacto emocional directo limitado con los pacientes, ya que pueden debilitar las defensas psicológicas de éstos.<sup>22</sup>

Por otro lado, los pacientes afirman haber fortalecido las relaciones con su familia y especialmente con su pareja, puesto que el trasplante les inspiró a dedicarles más tiempo. Un paciente afirma incluso haber provocado cambios en el estilo de vida de sus familiares, como por ejemplo, que hayan dejado de fumar por él.<sup>19,20,32</sup> Sin embargo, no cabe duda de que el trasplante les obliga a rediseñar su vida familiar y a cambiar sus roles. El control estricto por parte de los familiares, se convierte en un problema que les causa irritabilidad y les dificulta la recuperación de su autoestima y su autoconcepto. En este punto, la familia debe asumir el cambio de rol del paciente de enfermo a sano y debe dejar de tener un papel protector hacia él. Pero a pesar de esta sobreprotección, la mayoría consiguen tener relaciones de pareja estables.<sup>9,20,22,27</sup> Prueba de ello es un estudio realizado a 369 trasplantados cardíacos en los que se halló que a los siete años del trasplante, el 72% tenía un relación estable, el 8% se había separado de su pareja y el 20% tenía una nueva pareja.<sup>22</sup> De manera similar, Sánchez et al<sup>27</sup> también valoraron el puntaje promedio de funcionamiento familiar de estos pacientes (Apgar) y mientras que el previo al trasplante fue de 9.1, era de 8.9 a los doce meses pos-trasplante, lo que confirma cierta estabilidad en las relaciones.

En términos generales, el apoyo social es considerado una de las variables psicosociales más importantes en el contexto del trasplante de cardíaco. Es más, la ausencia de sistemas adecuados de apoyo social resulta una de las razones para la contraindicación absoluta o relativa del trasplante. Esto es así porque los pacientes tienen que restaurar sus roles sociales y laborales a menudo interrumpidos y para ello, requieren del apoyo de la sociedad y de los amigos.<sup>20,24,34</sup> En relación a esto, Sirri et al<sup>34</sup> demostraron que tener un buen apoyo social disminuye los síntomas físicos, mejora la calidad de vida y los parámetros clínicos. Además, dedujeron que el apoyo social es mayor en personas casadas o en aquellas que viven en pareja.

Otro aspecto a tener en cuenta, es que los pacientes consideran importante ser socialmente activos. Esto lo evalúan, entre otros, por su capacidad de trabajar, viajar y reanudar las actividades de ocio como, por ejemplo, bailar. No tener estas limitaciones y poder hacer estas actividades, es un logro que aumenta su autoestima, aunque les resulta complicado y estresante, puesto que la mayoría de ellos habían sufrido aislamiento social previo al trasplante.<sup>9,35</sup> No obstante, se debe tener en cuenta que pese a la necesidad de tener un adecuado entorno social, algunos pacientes temen las reacciones de los demás. Éstos tienen miedo de no cubrir las expectativas de familiares y amigos que piensan que el trasplante es una cura milagrosa y que todo volverá a la normalidad,

así que para no decepcionarles, en ocasiones, se ven obligados a desempeñar un papel algo forzado e intentar estar a la altura de lo que ellos esperan.<sup>9,32</sup>

### **La relación con el donante y el órgano**

En el instante en el que el paciente es trasplantado comienza una etapa de adaptación al nuevo corazón. Es un proceso en el que la persona va integrando este nuevo órgano a su ser, va reconociéndolo como propio y lo visualiza en su propio organismo. En algunos casos, a la vez que esto va ocurriendo, los pacientes echan de menos a su propio corazón.<sup>11,19</sup> Asimismo, la creencia popular de que los sentimientos se ven localizados en el corazón y de que la vida se siente a través de los latidos del mismo, hace que necesiten tiempo hasta aceptar esta nueva situación. Algunos lo aceptan como un regalo y no piensan en mayores problemas, pero otros, no pueden hacer frente a esta idea. Un paciente lo expresaba de la siguiente manera: *“Después de la cirugía, sentí que mi corazón latía fuerte, era algo muy extraño, tuve que acudir a un psiquiatra para poder asumirlo”*.<sup>18</sup>

En ocasiones, los donantes son recordados como figuras centrales en sus vidas. Los pacientes sienten gratitud hacia el donante y su familia y al mismo tiempo, pena, porque para salvar su vida, otro ser humano ha tenido que morir.<sup>11,18,22,23,35</sup> Algunos se sienten en conexión con el donante, incluso piensan que vive dentro de ellos. Sobre esto, un paciente decía: *“Siento que el espíritu de otra persona está dentro de mí, como si hubiera un extraterrestre dentro de mi cuerpo”*.<sup>18</sup> Muchas personas afirman tener fantasías con el donante. De hecho, hay quienes afirman haber asumido nuevas características y/o comportamientos del mismo y sentir cierto grado de parentesco hacia ellos.<sup>10,18,19,23</sup> Imaginan sus gustos, piensan en si era una persona bondadosa o con mucho carácter, y esto les lleva a sentirse abrumados imaginando su identidad, lo que supone un grave problema de lucha entre su propia identidad y la del otro.<sup>23</sup>

Concretamente, en un estudio realizado a 47 pacientes trasplantados cardíacos para valorar si el trasplante les había cambiado la personalidad, se detectó que un 75% decían que no habían cambiado, un 15% que habían cambiado debido a la experiencia en global y un 10% afirmaban que su personalidad había cambiado claramente debido al nuevo corazón. Un paciente de 45 años decía: *“Ahora me encanta escuchar música con auriculares, bailar y los coches deportivos”*, asumiendo que este cambio de personalidad se debía a que su donante tenía 17 años.<sup>23</sup> Otro paciente se sentía tan cambiado que creía que le habían realizado un trasplante cardíaco y otro “psicológico”.<sup>23</sup>

### **Las repercusiones en el ámbito físico y en la calidad de vida**

La evidencia muestra que el trasplante de órganos mejora la calidad de vida de los pacientes. Esta mejoría se observa, por un lado, en que tras el trasplante disminuyen los síntomas relacionados con la enfermedad, el número de ingresos hospitalarios, el grado de incapacidad para trabajar, la irritabilidad y la labilidad afectiva y por otro lado, en que los pacientes se sienten más felices y tienen un mejor funcionamiento en las áreas sexuales, sociales y laborales.<sup>18,22,24,36</sup> En esta línea Monteiro et al<sup>36</sup> encontraron que el

promedio de puntuación de calidad de vida cuando el paciente está en lista de espera para el trasplante era de 16.9 y que ésta aumentaba hasta 30.7 tras el trasplante, con una diferencia estadísticamente significativa. Los dominios que mejoraban más significativamente eran la capacidad funcional, el estado general de salud, la vitalidad y los aspectos sociales.<sup>36</sup>

Según muestran diversos estudios, existen diferentes variables que influyen en la calidad de vida del paciente trasplantado. En primer lugar, está la adherencia al tratamiento, ya que el incumplimiento de las prescripciones médicas predice el rechazo del órgano y por tanto, empeora la calidad de vida. Esta falta de adherencia se ha observado especialmente en los pacientes trasplantados con trastornos psicológicos.<sup>22</sup> En segundo lugar están las hospitalizaciones, debido a que las complicaciones médicas pos-trasplante que requieren una estancia hospitalaria prolongada, se asocian a una peor calidad de vida. Además, esta variable tiene una relación directa con la adherencia terapéutica, ya que los pacientes que no cumplen con las prescripciones terapéuticas son los que están más tiempo hospitalizados. En tercer lugar, se encuentra el apoyo familiar, que como se ha mencionado anteriormente, mejora la calidad de vida del paciente trasplantado cardíaco.<sup>22</sup> Y finalmente, está el regreso al trabajo, algo a lo que muchos pacientes trasplantados cardíacos aspiran y que se asocia con el logro de objetivos personales, la independencia financiera, la mejora de la autoestima y una mayor calidad de vida.

En relación a esto último, varios estudios cifran que la tasa de retorno al trabajo después del trasplante oscila entre el 20% y el 80%.<sup>18,37</sup> En un estudio realizado en Nueva Zelanda, se evidenció que un 88.3% de los pacientes que estaban trabajando antes del trasplante, regresaron al trabajo después del mismo y que el tiempo promedio de regreso al empleo fue de 8.5 meses. En estos casos, el predictor más importante de empleo después del trasplante fue el estado laboral previo a la cirugía. Aquí cabe señalar que la tasa de empleo en la población de trasplante de corazón en Nueva Zelanda es más alta que la informada en otros países, debido a la buena situación económica del país y a los programas de trasplante que promueven la vuelta al trabajo.<sup>37</sup>

Además de todo lo anterior, se considera importante señalar que después de superar las dificultades iniciales, los pacientes comienzan a reanudar y planificar sus actividades de la vida diaria con un aumento progresivo de las mismas. Cada logro físico sirve como un marcador de recuperación y van pasando por distintas fases progresivas que van desde estar postrado en la cama de la UCI, hasta sentarse en una silla, seguido de tomar una ducha sin ayuda por primera vez. Durante este proceso, trabajar con el fisioterapeuta y más adelante en casa, por su cuenta, les lleva a obtener varios logros físicos que aumentan su confianza en sí mismos. Igualmente, después del alta, pasan de realizar las actividades básicas de la vida diaria, al aumento progresivo del ejercicio físico, como por ejemplo montar en bicicleta, logrando así una excelente condición física que mejorará su salud.<sup>17,19,35,36</sup>

### **Las estrategias de afrontamiento de la persona**

Las estrategias de afrontamiento que tienen los pacientes, son un gran predictor del resultado exitoso del trasplante cardíaco. En líneas generales, las estrategias de afrontamiento positivas (por ejemplo, buscar y recibir información relacionada con la salud) y basadas en la resolución de problemas, son más frecuentes y más eficaces que

las estrategias evitativas (conductas de no adherencia al tratamiento) y basadas en el afrontamiento de las emociones. Después del uso de estrategias basadas en la resolución de problemas, las más utilizadas son las estrategias con un enfoque religioso, la autoeficacia y las técnicas de relajación.<sup>19,20,22,24,27</sup>

Varios autores afirman que las herramientas de afrontamiento que más desarrollan las mujeres trasplantadas están orientadas a las prácticas religiosas, seguido del enfoque en la resolución de problemas, la búsqueda de apoyo social y finalmente las emociones. En cambio los hombres parecen emplear casi con exclusividad estrategias centradas en la resolución de problemas.<sup>20,24,27</sup>

Bien sea a través de la aplicación de unas herramientas internas u otras, se ve que los pacientes con buenos índices de estrategias de afrontamiento, tienen mejores percepciones de su calidad de vida, una mayor satisfacción con la salud y también con los aspectos físicos, psicológicos, sociales y ambientales en general.<sup>24</sup> Aún más allá, los datos indican que cuantos menos pacientes utilicen estrategias de afrontamiento orientadas a las emociones, mejores serán las percepciones sobre su calidad de vida, la satisfacción con la salud y las apreciaciones sobre el dominio físico, el dominio psicológico, las relaciones sociales y el entorno. Así pues, se deduce que existe una correlación positiva entre el afrontamiento basado en emociones y la presencia de síntomas ansiosos y depresivos.<sup>24</sup>

Otra estrategia de afrontamiento muy nombrada por los autores es la autoeficacia o la autogestión. Ésta se refiere a las actividades que los pacientes llevan a cabo para crear orden, estructura y control en sus vidas y se basa en la creencia de que uno puede llevar a cabo con éxito el comportamiento necesario para lograr un objetivo deseado.<sup>35</sup> Como muestra de ello, en un estudio que realizaron a pacientes trasplantados cardíacos dedujeron que la autoeficacia fue evidente en las esferas físicas, mentales y sociales.<sup>35</sup> Aquí, cada logro físico sirvió para un aumento de la autoconfianza y un afrontamiento eficaz. A nivel emocional, la voluntad de sobrevivir y de ser lo más independiente posible, junto con la resiliencia (ver el trasplante de corazón como una experiencia única en la vida) y tener una actitud positiva (sensación de control de la situación, sentirse libre y ser capaz de manejar las demandas de la vida diaria sin estrés), fueron los aspectos fundamentales que favorecieron esta autoeficacia. En este estudio, que la persona fuese socialmente activa, tuviese capacidad de trabajar y reanudase las actividades de ocio, también sirvieron como estrategias de afrontamiento.<sup>35</sup>

Dentro de las estrategias más utilizadas por los pacientes también están las técnicas de relajación (yoga o mindfulness), evitar el estrés mental, hacer ejercicio, compararse con otros pacientes que están en peores condiciones, estrategias de derivación de pensamientos negativos, participar en actividades sociales, evitar leer información negativa por internet y evitar las decepciones.<sup>20,22,35</sup> En relación a todo esto, una paciente de 58 años reflexionaba de la siguiente manera: *“Si no esperas demasiado y simplemente esperas, no te decepcionarás si las cosas no salen como esperabas”*.<sup>22</sup>

## Los sentimientos hacia los profesionales de la salud

La mayoría de los pacientes coinciden en que los profesionales les transmiten seguridad y confianza, y en que sienten su cercanía y una respuesta adecuada a todas sus demandas. Señalan que les brindan cuidados de alta calidad profesional y que, en especial, tienen una relación más cercana y constante con las enfermeras.<sup>11,17,18</sup>

Sin embargo, algunos pacientes transmiten tener dificultades para seguir las recomendaciones del equipo sanitario en cuanto a hábitos alimentarios, prevención de infecciones, actividad física y medicación y tienen una preocupación constante por no hacer lo suficiente. Además, transmiten tener una gran necesidad de apoyo emocional que encauzan a través de los psicólogos, puesto que necesitan que les ayuden a comprender esta nueva situación y a hacer frente a sus problemas emocionales.<sup>17,18,32</sup> Queda patente así, que en este período de inestabilidad que atraviesan los pacientes, la comprensión por parte de los profesionales sanitarios es un soporte crucial para ellos.<sup>9</sup>

## CONCLUSIONES

Los hallazgos de este estudio amplían el conocimiento existente sobre la experiencia que viven los pacientes que han sido sometidos a un trasplante cardíaco, puesto que se han identificado la vivencia a la que se enfrentan en su día a día, sus sentimientos, los conflictos que experimentan y sus necesidades.

En general, se ha visto que el trasplante de corazón mejora la calidad y la cantidad de vida pero que no es una panacea en el ámbito fisiológico ni el psicosocial. Los resultados demuestran que en el periodo posoperatorio los pacientes tienen que hacer frente a una realidad, llena de complicaciones y de cambios y que el hecho de adaptarse a los mismos, les resulta un proceso complejo que, en muchas ocasiones, los desalienta y por tanto, perjudica su calidad de vida.<sup>9</sup> En este sentido, Shapiro describía esta experiencia de la siguiente manera: *“El trasplante de corazón es un proceso, no un evento; un proceso que continúa como foco central de atención, en la vida del destinatario para siempre”*.<sup>9</sup>

A continuación se llevará a cabo una discusión de los resultados, con el objetivo de reflexionar sobre todos aquellos aspectos que han llamado especialmente la atención.

Los resultados muestran que los pacientes sometidos a un trasplante cardíaco, se enfrentan a la dificultad de incorporar este nuevo corazón a sí mismos, lo que les produce una disrupción de su propia identidad que conlleva cambios en su personalidad que, en muchas ocasiones, les producen angustia. De hecho, llegan incluso a sentir interconexión con el donante. Esto pone de manifiesto que el trasplante de corazón no es simplemente una cuestión de reemplazar un órgano que ya no funciona, y que aunque actualmente predomine la era de la alta tecnología, no se debe perder de vista la noción popular de que en el corazón habitan los sentimientos, el amor y la personalidad. Aun siendo esto así, la medicina occidental contemporánea sigue potenciando un modelo mecanicista en este tipo de intervenciones, enfocada en que se trata del reemplazo de unas partes del cuerpo y descarta por tanto, la existencia de cualquier problema emocional asociado.<sup>11,23,27</sup>



La dificultad de incorporar un corazón nuevo, no debe verse como una aberración, sino como una expresión predecible de la experiencia fenomenológica de encarnación e intersubjetividad. Esta situación, enfatiza la importancia de implantar metodologías que apoyen la expresión del paciente y le ayuden a definir su propia identidad.<sup>23</sup>

Asimismo, este proceso de trasplante hace que los pacientes vivan con incertidumbre. Se debe entender esta situación como un estado natural, que se produce cuando una persona sufre una condición que interrumpe por completo su coherencia en la vida. Los pacientes deben intentar integrar esta incertidumbre como una experiencia propia, a través de un proceso cognitivo en el que valoren esta situación como una oportunidad de cambio hacia nuevas oportunidades.<sup>32</sup>

Los hallazgos de esta revisión también indican que los trastornos del estado de ánimo son altamente prevalentes en los receptores de un trasplante de corazón y que un mejor estado funcional, puede no necesariamente dar como resultado una mejor adaptación psicológica al proceso. Otras investigaciones han mostrado resultados similares. En concreto, Dew et al<sup>29</sup> encontraron que los niveles de ansiedad y depresión aumentan en el período pos-trasplante temprano, y disminuyen con el tiempo en el 67% de los pacientes. Además, al igual que en el presente estudio, estos autores documentaron que un ajuste psicológico deficiente influye notablemente en la calidad de vida y aumenta la morbilidad en los primeros 12-18 meses pos-trasplante, lo que disminuye notablemente el éxito del mismo.<sup>21,26</sup>

Esta idea se ve reforzada por los hallazgos obtenidos por Sirri et al<sup>30</sup>, que encontraron una asociación entre puntuaciones depresivas altas y la reducción del tiempo de supervivencia. Es más, estos autores llegaron a afirmar que la presencia de síntomas somáticos fueron predictores de mal pronóstico cardíaco.<sup>27</sup> Igualmente, la mayoría de los trastornos de ánimo se asociaron con un deterioro funcional muy marcado. Pero a pesar de esto, esta investigación ha mostrado que la mayoría de los receptores de corazón no buscan ayuda profesional para aliviar su angustia y que sólo una minoría recibe tratamiento psicotrópico. Esto puede estar relacionado, en parte, con la indecisión por parte del equipo de salud en recomendar este tratamiento, aunque se haya visto que este tipo de medicación alivia el sufrimiento, no tiene efectos secundarios desfavorables, ni interacciona con otras medicaciones.<sup>8,25,29</sup>

Se considera por tanto, prioritario, evaluar los síntomas psicológicos y psiquiátricos de forma rutinaria en estos pacientes, a través de instrumentos válidos y fiables, para poder diagnosticar posibles complicaciones de forma temprana e iniciar terapias antidepresivas. No obstante, es fundamental que estas herramientas tengan la capacidad de discriminar los síntomas comunes después de una cirugía cardíaca (fatiga, pérdida de energía, cambios en el apetito, cambios en el sueño), de los síntomas de los trastornos del ánimo, ya que ambos son muy parecidos y pueden ser malinterpretados.<sup>24,26,27</sup>

Diversos estudios plantean además, otro tipo de intervenciones para poder mejorar estas complicaciones. En primer lugar, recomiendan realizar una adecuada preparación psicológica previa al trasplante, con un seguimiento posterior, que permita mejorar los síntomas de depresión y ansiedad. Esta atención se debe desarrollar a través de equipos interdisciplinarios, que garanticen las condiciones favorables para una

recuperación óptima y una resolución de los problemas emocionales que surjan en el curso de la recuperación. Se sugieren visitas individuales que ayuden a la reorganización psíquica, la readaptación y la reinterpretación frente a la nueva perspectiva de salud y también visitas grupales, que ofrezcan la oportunidad de estar en contacto con otros pacientes y orienten a un modelo apropiado de afrontamiento.<sup>24,28,29</sup> Estas terapias deben incluir estrategias cognitivo-conductuales con un enfoque optimista, que fomenten la esperanza, lo que disminuirá la depresión y mejorará su calidad de vida.<sup>21,33,36</sup>

En apoyo a estas terapias, la literatura pone de manifiesto la utilidad de los métodos narrativos en este contexto. Esto es algo que ayuda a contar las historias personales de los pacientes desde un enfoque diferente y permite que éstos expresen sus emociones, valiéndose así de su función terapéutica.<sup>8,22</sup>

Además de lo anterior, los resultados de este trabajo enfatizan sobre la importancia de tener un buen apoyo social, para mejorar los síntomas físicos y emocionales que derivarán en una mejor calidad de vida. Tanto es así, que este apoyo es considerado un factor protector y varios autores refuerzan esta afirmación. Sirri et al<sup>34</sup>, encontraron que la percepción de los pacientes del apoyo social recibido, era inversamente proporcional a la angustia y por tanto, a los síntomas depresivos. Asimismo, la ausencia de sistemas de apoyo social se consideró una contraindicación absoluta a la cirugía por parte del 38% y 81% de los especialistas.<sup>34</sup>

Si bien varias investigaciones avalan la implicación que tiene el apoyo social en la recuperación del paciente, la importancia de evaluar el soporte del que disponen los pacientes antes y después del trasplante, y de reforzarlo si no es adecuado, está subestimada. Por ello, se aconseja evaluar muy de cerca el apoyo con el que cuentan los pacientes e intentar suplirlo en aquellos en los que es insuficiente. Sobre todo, a través del contacto con los trabajadores sociales para que aporten ayudas institucionales.<sup>34</sup>

Otro aspecto destacable de los resultados, es que los autores concluyen que para que el trasplante de corazón se asocie a una alta calidad de vida a largo plazo, es fundamental identificar aquellos factores que la condicionan. Para ello, es importante que a través de un equipo multidisciplinar se potencie el retorno a las actividades de la vida diaria y a las actividades de ocio, a través del restablecimiento de la actividad física. Igualmente, es importante fomentar la autonomía, la autoeficacia y la adherencia al tratamiento, a través del compromiso de los profesionales en este sentido y promoviendo políticas activas que desarrollen programas de vuelta al trabajo después de la recuperación.<sup>19,36,37</sup>

En este orden de temas, también es fundamental enseñar a los pacientes la importancia de desarrollar estrategias de afrontamiento orientadas a la resolución de problemas y no tanto orientadas al afrontamiento de emociones.<sup>24</sup> Diferentes autores afirman que el afrontamiento centrado en emociones favorece que los pacientes se centren en los sentimientos de culpa que experimentan, así como que apoya las conductas de evitación que se les asocian, algo que podría conllevar la aparición de complicaciones psicológicas relevantes.<sup>4</sup>

Por último, cabe destacar que en el proceso de un trasplante cardíaco, el equipo multidisciplinar es fundamental. En concreto, dado que el equipo de enfermería es el principal referente del paciente, tiene que conocer el proceso del trasplante, saber detectar y prevenir complicaciones, fomentar el autocuidado, integrar al paciente y su

familia en el entorno de cuidado y disminuir y clarificar las repercusiones negativas. Así, las enfermeras se sitúan dentro del proceso, como aquellas que suplen, ayudan o acompañan al paciente en su evolución. Por lo que en la medida que la enfermera conozca mejor el proceso que atraviesa el paciente, se acercará más a él y mejorará su atención.<sup>11,22</sup>

Además, el enfoque cualitativo que utilizan la mayoría de los estudios incluidos en esta revisión, no sólo ayudan a perfeccionar las herramientas cuantitativas, sino que han contribuido a valorar vivencias propias de los pacientes y a hacer que muchos de los aspectos de la enfermería difíciles de medir, denominados “cuidados invisibles”, hayan salido a la luz y se tenga constancia de ellos.<sup>11,10</sup>

Concluyendo, se debe señalar que los hallazgos de esta investigación, resultan congruentes con la evidencia encontrada y tienen implicaciones clínicas importantes que debieran ser implantadas.



## PROPUESTA DE INVESTIGACIÓN

En base a los resultados obtenidos en la revisión de la literatura, se ha querido explorar la existencia de escalas de valoración que recojan, en gran medida, los resultados presentados para proponer su implementación en la práctica. Para ello, se han identificado y analizado, diversas escalas validadas, que han sido diseñadas para valorar múltiples dimensiones personales en los pacientes con diferentes enfermedades crónicas, entre las que se encuentran los pacientes trasplantados de corazón. Los instrumentos que se han analizado, son los que se han utilizado en los estudios incluidos en la revisión de la literatura presentada y otros que han sido aplicados previamente en poblaciones similares a ésta.<sup>38</sup> A través de este proceso, finalmente, se han seleccionado dos instrumentos, por ser los más acordes a los resultados presentados y por estar ambos validados al español.<sup>39,40</sup> Además, se ha comprobado que los instrumentos seleccionados, ya han sido utilizados previamente con pacientes sometidos a un trasplante cardíaco.<sup>24,27,30,36</sup>

De este modo, en primer lugar se ha decidido proponer la implementación de la escala de calidad de vida “The World Health Organization Quality of Life” (WHOQOL-BREF) que proporciona un perfil de calidad de vida basado en cuatro áreas de la persona, la física, psicológica, social y ambiental. Asimismo, se ha considerado también oportuna la instauración del cuestionario de afrontamiento “Brief-COPE Inventory”, debido a que los resultados de la revisión de la literatura han mostrado que el modo de afrontamiento es uno de los aspectos principales a tener en cuenta, por la gran repercusión que tiene para el paciente, y por tanto, debe ser también evaluado por los profesionales de la salud.

### OBJETIVO GENERAL

Implementar la escala de calidad de vida WHOQOL-BREF y la escala de afrontamiento Brief-COPE, en el seguimiento que realizan los profesionales de enfermería a los pacientes sometidos a un trasplante cardíaco.

### Objetivos específicos

Teniendo en cuenta que los pacientes sometidos a un trasplante cardíaco presentan además de los efectos físicos del trasplante, múltiples repercusiones a nivel espiritual, psicológico y social que afectan notablemente en su calidad de vida y que esto les condiciona a la hora de desarrollar diferentes estrategias de afrontamiento, la presente propuesta de investigación, pretende cumplir los siguientes objetivos específicos:

- Valorar la calidad de vida de los pacientes sometidos a un trasplante cardíaco, a través del cuestionario WHOQOL-BREF y detectar tras el análisis de los resultados, cuáles son las dimensiones con mayor afectación.
- Valorar los diferentes modos de afrontamiento en los pacientes sometidos a un trasplante cardíaco, a través del cuestionario Brief-COPE y detectar tras el análisis de los resultados, las diferentes áreas susceptibles de mejora.

- Mejorar la comprensión de la experiencia, vivencias y preocupaciones de las personas sometidas a un trasplante cardíaco.
- Explorar la viabilidad de la implementación sistemática de los cuestionarios WHOQOL-BREF y Brief-COPE en el seguimiento de enfermería de las personas sometidas a un trasplante cardíaco.

## **METODOLOGÍA**

### **Diseño del estudio**

Se llevará a cabo un estudio descriptivo, de corte trasversal, con análisis cuantitativo, en pacientes sometidos a un trasplante cardíaco. Se ha seleccionado este diseño, ya que es el más idóneo para describir una situación y valorar diferentes variables a la vez. Asimismo, en él se tiene un excelente control de los sujetos seleccionados, es rápido, económico y se considera un paso inicial adecuado en la elaboración de futuros estudios analíticos de cohorte prospectivos.<sup>41,42</sup>

### **Ámbito de estudio**

El estudio se llevará a cabo en la consulta de la unidad de Cirugía Cardíaca y Cardiología de la Clínica Universidad de Navarra (Pamplona). Esta consulta, está dirigida por una enfermera de práctica avanzada, que atiende a todos los pacientes que han sido sometidos a un trasplante cardíaco en el mismo hospital. Se ha seleccionado esta institución, porque es el centro donde se realizan todos los trasplantes cardíacos de Navarra, además de ser un hospital de alta resolución, caracterizado por la rapidez en el diagnóstico y tratamiento, y en el que se vive un modelo de medicina interdisciplinar, en el que el paciente es el único centro de la actividad asistencial.

### **Población**

La población estará compuesta por todos los pacientes que han sido sometidos a un trasplante cardíaco, en la Clínica Universidad de Navarra (Pamplona) y que continúan en seguimiento en la consulta de la unidad de Cirugía Cardíaca y Cardiología. El número de trasplante cardíacos que se han realizado desde el año 1983 hasta la actualidad en este hospital, ha sido de 312 y en la actualidad, 110 pacientes están en seguimiento por una enfermera de práctica avanzada en esta consulta.

### **Tamaño de la muestra**

La muestra se conformará por la totalidad de los pacientes que hayan sido sometidos a un trasplante cardíaco, y que cumplan los criterios de selección expuestos a continuación:

#### Criterios de selección:

- Pacientes trasplantados cardíacos mayores de 18 años.
- Pacientes que hayan sido trasplantados de corazón hace más de 6 meses.
- Pacientes trasplantados cardíacos que sepan comunicarse en español hablado y escrito.

- Pacientes trasplantados cardíacos, cuyo estado de salud en ese momento, les permita cumplimentar los cuestionarios.

No se procederá por tanto a realizar un cálculo del tamaño de la muestra, ya que se ha decidido incluir a todos los pacientes siempre y cuando cumplan los criterios de selección. Se ha pensado que esto sea así debido a que el número de pacientes en seguimiento en la consulta es asumible y se ve factible su implementación a todo el grupo, atendiendo a criterios de complejidad del estudio y tiempo necesario para su puesta en marcha.

### **Reclutamiento de la muestra**

El reclutamiento de los pacientes, se llevará a cabo a través de la enfermera de práctica avanzada de la consulta de Cirugía Cardíaca y Cardiología. Ésta, junto al equipo investigador, será la responsable de identificar a los pacientes que cumplan los criterios de selección y será quien contacte personalmente con ellos. Para ello, aprovechará la siguiente visita programada de los pacientes en la consulta, donde les explicará el proyecto de investigación y les invitará a formar parte en él.

En el caso de que el paciente acceda a formar parte del proyecto, le entregará la documentación necesaria (Carta de presentación y Consentimiento informado).

### **Recogida de datos**

La recogida de datos la realizarán entre la enfermera investigadora y la enfermera de práctica avanzada en la siguiente consulta de seguimiento a la que deba acudir el paciente, según el programa de revisiones del centro. Según este protocolo, a partir de los seis meses pos-trasplante, el paciente acude a revisión cada tres meses hasta completar un año pos-trasplante y posteriormente, lo hace cada seis meses. Habitualmente, el día que el paciente acude a revisión, lo hace a las 9:00 de la mañana y permanece en el hospital hasta el mediodía, debido a las diferentes pruebas médicas, a las que debe someterse. Aprovechando los tiempos de espera y una sala de consultas que quede libre, bien la enfermera investigadora o la enfermera de práctica avanzada, procederán a la recogida de datos, distribuyéndose los pacientes de manera aleatoria.

En primer lugar, recogerán los datos sociodemográficos (Anexo 1) que ayudarán a contextualizar los resultados obtenidos y en segundo lugar, procederán a utilizar los instrumentos seleccionados y que se explican a continuación. Asimismo, durante la recogida, la enfermera que esté presente anotará el tiempo que tarda cada paciente en completar la entrevista, con el fin de analizar posteriormente los aspectos de gestión del tiempo relacionados con el estudio.

Cuestionario de Calidad de vida “The World Health Organization Quality of Life” (WHOQOL-BREF)

En 1991, la Organización Mundial de la Salud (OMS) comenzó un proyecto para desarrollar un instrumento que midiera la calidad de vida y fuera aplicable transculturalmente. La calidad de vida fue definida por este organismo, como la percepción individual que tiene la persona de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y los sistemas de valores, que acontecen en su entorno y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.<sup>43</sup>

Así, en la década de los 90, la OMS desarrolló el primer instrumento que medía la calidad de vida de los pacientes, el WHOQOL-100. Éste constaba de 100 ítems que cubrían seis dominios y 24 facetas de calidad de vida. A continuación, se desarrolló la versión corta que fue el WHOQOL-BREF. Este es un cuestionario que consta de 26 ítems, dos ítems generales de calidad de vida y satisfacción con el estado de salud, y 24 ítems agrupados en cuatro áreas: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y entorno.<sup>43,44,45</sup> (Anexo 2)

Cada ítem tiene cinco opciones de respuesta ordinales graduadas en una escala de tipo Likert. El cuestionario debe ser auto-administrado, aunque cuando la persona no sea capaz de leer o escribir por razones de educación, cultura o salud podrá ser entrevistado por un profesional, que será quien lo cumplimente. El tiempo estimado para su realización es de unos 20 minutos.<sup>39,43</sup>

Este instrumento fue validado y traducido en España por Lucas-Carrasco y colaboradores<sup>41</sup> en 2012 con pacientes psiquiátricos. Se evidenció que contaba con propiedades psicométricas muy satisfactorias en cuanto a confiabilidad, consistencia interna y validez. Además, el cuestionario también ha sido utilizado en diferentes poblaciones como pacientes diabéticos, con dolor crónico, oncológicos o con sarcoidosis y todos los resultados presentados han informado que el WHOQOL\_BREF tenía buenas propiedades psicométricas.<sup>45</sup>

Cuestionario Brief- COPE:

El objetivo de este cuestionario es evaluar las estrategias de afrontamiento del paciente ante el estrés. En este contexto, se define el afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar las demandas específicas correspondientes a aquellas situaciones que exceden o desbordan los recursos de una persona. En esta línea, se conoce que un afrontamiento adecuado a una situación determinada conduce a un ajuste adecuado y como consecuencia a la adaptación que se logra, se identifican en la persona situaciones de bienestar, funcionamiento social y de la salud somática.<sup>40,46</sup>

El cuestionario COPE es un inventario multidimensional, desarrollado para evaluar diferentes formas de respuesta ante el estrés. En su versión completa y final, consta de 60 ítems y 15 escalas y fue adaptado y validado en España por Crespo y Cruzado en 1997.<sup>42</sup> Paralelamente, Carver<sup>46</sup> en 1997, presentó una versión abreviada, que es la más utilizada en ciencias de la salud. Ésta es la versión Brief-COPE que consta de 14 subescalas: afrontamiento activo, planificación, apoyo instrumental, apoyo emocional, auto-distracción, desahogo, desconexión conductual, reinterpretación positiva, negación, aceptación, religión, uso de sustancias, humor y auto-inculpación,



con dos ítems cada una. Los ítems son planteados en términos de la acción y la respuesta que las personas realizan, y es una escala ordinal con cuatro alternativas que van de 0 a 3, entre “nunca hago esto” y “siempre hago esto” (Anexo 3).<sup>40,46</sup>

El Brief-COPE, fue validado y traducido al español por Morán<sup>40</sup> en el año 2009, con una muestra de estudiantes universitarios. Sin embargo, en el análisis de las propiedades psicométricas del cuestionario se presentaron algunas dificultades, ya que aunque se pudo deducir la validez y confiabilidad del instrumento como concluyente, la consistencia interna de alguna subescala no fue la adecuada (aceptación y apoyo emocional).<sup>40</sup> Sin embargo, existen otros estudios que han validado satisfactoriamente el uso de la escala Brief-COPE en español en mujeres con cáncer de mama y que han concluido que este instrumento, tiene una consistencia interna elevada en todos sus ítems.<sup>47</sup>

### **Análisis de datos**

Para el análisis estadístico se utilizará el paquete de programas estadísticos STATA versión 12.0. Se realizará un análisis descriptivo de los resultados obtenidos. Para ello, en las variables cualitativas se realizará una descripción de frecuencias y porcentajes. Las respuestas tipo Likert de los cuestionarios, aunque son variables cuantitativas discretas, se analizarán como variables continuas utilizando medidas de media, mediana, máximas y mínimas.

El personal responsable de realizar el análisis de los datos, será la enfermera investigadora junto con el especialista externo contratado para dicha actividad.

### **Consideraciones éticas**

En primer lugar, se solicitará la aprobación del Comité de Ética en Investigación (CEI) de la Universidad de Navarra, puesto que será el centro donde se desarrollará la propuesta. Además, se contará de antemano con la aprobación de la Dirección del centro. Asimismo, se informará a la supervisora de la consulta y al equipo de Cirugía Cardíaca y Cardiología de la puesta en marcha del estudio.

En segundo lugar, se entregará una carta informativa a los pacientes (Anexo 4) que decidan participar en el estudio, donde se les explicará la libre participación y la confidencialidad de los datos. Los participantes deberán también firmar el consentimiento informado previo a la recogida de datos (Anexo 5).

Por otro lado, se debe aclarar que se mantendrá en todo momento el anonimato y la confidencialidad de los datos. Las personas que administren los cuestionarios codificarán la identidad de los participantes otorgándoles un código, por ejemplo P-01 y será la investigadora principal la que custodie esos datos. Por consiguiente, tanto el resto del equipo investigador como los colaboradores externos, tendrán acceso a los cuestionarios ya anonimizados. En ningún caso se dará a conocer la identidad real de los participantes.

### Limitaciones del estudio

La puesta en marcha de este proyecto de investigación, cuenta con las siguientes limitaciones:

- Posible falta de tiempo del personal implicado para la recogida de los datos, en especial de la enfermera de práctica avanzada, debido a la carga laboral en consulta. Por esta razón, la investigadora principal del proyecto también tomará parte en la recogida de datos, dividiendo así el tiempo necesario para la misma. Además, dentro de los objetivos de esta investigación, está el de explorar la viabilidad de la implementación sistemática de estos instrumento en la consulta, por lo que será un aspecto importante a tener en cuenta.
- Existe una inexperiencia del equipo investigador en la recogida de datos y en la interpretación de los resultados. Para ello, se contará con asesores de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra y con un experto en análisis estadístico que orientarán en el proceso.
- Puede darse un sesgo de selección inadecuada de pacientes<sup>48</sup>, que se intentará suplir con una muestra heterogénea y representativa de la población.
- Podría existir un sesgo de valores ausentes en el momento del análisis<sup>48</sup>, pero se intentará minimizar con la presencia de un profesional mientras el paciente completa los cuestionarios, que podrá resolver las dudas que surjan y evitar así los ítems sin respuesta.
- Puede haber un sesgo amnésico<sup>48</sup>, que se intentará reducir insistiendo a los pacientes en que sus respuestas deben derivar de sus pensamientos en torno a las dos últimas semanas.
- Podría ocurrir el efecto hawthorne en algunas personas, debido a que los pacientes están siendo observados en el momento de la recogida de datos y esto, podría condicionar sus respuestas. Para evitarlo, el profesional presente intervendrá sólo en el momento en el que sea necesario resolver alguna duda y el paciente lo solicite.

### PRESUPUESTO ECONÓMICO

Para la realización de este estudio, se solicitará ayuda económica a la Dirección del centro y una beca a la Asociación Española de Enfermería en Cardiología en la sección “Proyecto de la Sociedad Española de Cardiología para Formación e Investigación en Enfermería”.

El presupuesto estimado se detalla a continuación:

- Material inventariable:

Se necesita presupuesto para fondos bibliográficos (revisión de la literatura, informes, etc) de los que no se dispone en los recursos bibliotecarios. Además, se tendrán que solicitar artículos vía préstamo interbibliotecario.

- Material fungible:

Realización de fotocopias e impresiones: Carta informativa, Hoja de Consentimiento informado, Cuestionario de datos sociodemográficos y de las dos escalas a implantar.

- Gastos de difusión:

Inscripciones, viajes y dietas para la asistencia en el congreso anual de la Asociación Española de Enfermería en Cardiología (AEEC) y para la asistencia al congreso anual Europeo de la *Council on Cardiovascular Nursing and Allied Professions* (CCNAP). Además, se solicitará ayuda económica para la traducción y publicación del estudio en revistas de impacto.

- Otros gastos:

Se contratará un servicio externo experto en análisis de datos estadísticos.

A continuación se expone una tabla con el presupuesto detallado:

Concepto	Importe en Euros
<b>Material inventariable</b>	50
<b>Material fungible</b> Fotocopias: 120 pers x (10 copias/pers x 0.04 cént./copia)	48
<b>Difusión</b> Congreso nacional: 700€ Congreso europeo: 1.000€ Publicación: 800€	2.500
<b>Otros gastos</b> Análisis estadístico	1.200
<b>Total</b>	3.798 €

### IMPLICACIONES PRÁCTICAS DE LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO:

En esta sección se describen las implicaciones que esta propuesta puede tener en el ámbito de la práctica, la docencia y la investigación en enfermería.

#### Implicaciones para la práctica

Considerando el impacto que tiene en los pacientes el hecho de ser sometidos a un trasplante cardíaco, surge la necesidad de utilizar un enfoque de cuidado enfermero, que abandone la visión biomédica y se oriente a una atención holística. Siendo esto así, la utilización de instrumentos que valoren diferentes ámbitos en la vida de los pacientes,

contribuirá a la incorporación de esta nueva visión y además, se detectarán áreas susceptibles de mejora.

De esta manera, los profesionales de la consulta de Cirugía Cardíaca, tendrán una visión más completa de la situación de sus pacientes, lo que les brindará la oportunidad de proporcionar un cuidado holístico más eficaz.

#### Implicaciones para la docencia:

Introducir un enfoque de cuidado enfermero holístico, que evalúe la experiencia de los pacientes a través de la utilización de diferentes instrumentos en los programas educativos universitarios, capacitará a los futuros profesionales de enfermería en la detección de aquellas situaciones que son causa de preocupación y de sufrimiento para los pacientes trasplantados cardíacos. De esta manera, este nuevo enfoque en los pacientes trasplantados cardíacos, implica un giro en la enseñanza a los alumnos de grado en enfermería y a los profesionales que reciben formación continuada en esta área.

#### Implicaciones para la investigación:

La ausencia de publicaciones que valoren la experiencia de vivir con un corazón trasplantado en el contexto español, suscita interés para el desarrollo de nuevas investigaciones en esta área, bien sea a través de investigaciones cualitativas o gracias a la aplicación de cuestionarios similares a los seleccionados. Asimismo, se ve la necesidad de evidenciar si la aplicación de los instrumentos mencionados es suficiente para alcanzar el conocimiento deseado o si por el contrario, se requiere del desarrollo de herramientas específicas dirigidas a esta población. Por último, la identificación de cuáles son las dimensiones personales más afectadas del paciente y de qué estrategias de afrontamiento dispone éste, conllevarán el desarrollo posterior de intervenciones de enfermería que ayuden a mejorar la experiencia de salud que viven estas personas.

2017-2018

**CRONOGRAMA.** Se ha previsto el siguiente cálculo de tiempo para el desarrollo del estudio. Queda representado así con el diagrama de Gantt.

ACTIVIDADES	2018				2019								2020														
	sept	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	sept	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	sept	Oct	Nov
Presentar el proyecto al CEI y a dirección	■	■	■																								
Contactar con el equipo de Consulta de Cardiología		■																									
Solicitar beca	■	■	■																								
Recogida de datos				■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■									
Análisis estadístico													■	■	■	■	■	■	■	■							
Interpretación de resultados																					■	■					
Elaboración de memoria de investigación																						■	■	■			
Difusión de los resultados																								■	■	■	



## BIBLIOGRAFÍA

1. Olano M, Oroviogicoechea C, Errasti B, Saracíbar M. The personal experience of living with chronic heart failure: a qualitative meta-synthesis of the literature. *J Clin Nurs*. 2016; 25: 2413-29.
2. Newman M, Smith M, Dexheimer M, Jones D. The Focus of the Discipline Revisted. *Adv Nurs Sci*. 2008; 31(1): 16-27.
3. Newman M, Sime M, Corcoran S. The focus of the Discipline of nursing. *Adv Nurs Sci*. 1991; 14(1): 1-6.
4. Instituto Nacional de Estadística. (Acceso el 20 de marzo de 2018). Disponible en: <http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion>.
5. Garrido G, Matesanz R. Epidemiología de la donación y el trasplante en España. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2007; 25(1):54-62.
6. Sayago I, García F, Segovia J. Epidemiología de la insuficiencia cardíaca en España en los últimos 20 años. *Rev Esp Cardiol*. 2013; 66(8):649-56.
7. Organización Nacional de Trasplantes. (Acceso el 23 de Marzo de 2018). Disponible en <http://www.ont.es/infesp/Paginas/Memorias.aspx>.
8. Cierpka A, Matek K, Horondéńska M. What does it mean to live after heart transplantation? The lived experience of after transplant recipients. A qualitative study. *Health Psychol*. 2015; 3(2):123-30.
9. Bunzel B, Wollenek B, Grundbock A. Psychosocial Problems of Donor Heart Recipients Adversely Affecting Quality of Life. *Qual Life Res*. 2009; 1(5):207-13.
10. Bunzel B, Schmidl A, Wolleneck B, Grunddbock A. Does Changing the heart mean changing personality? A retrospective inquiry on 47heart transplant patients. *Qual Life Res*. 2010; 1:251-56.
11. Sanchez L. Experiencia de los trasplantados cardíacos en una unidad de cuidados intensivos. *Nure Inv*. 2017; 14(91):1-18.
12. Arana C, González T, Cabello J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo, En: CASPe. Guías CASPe de Lectura crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. P. 3-8,
13. Von E, Douglas G, Egger M, Pocock S, Gotzsche P, Vandembroucke J. Declaración dela iniciativa STROBE (Strengthening the Reporting of observacional studies in Epidemiology): directrices para la comunicación de estudios observacionales, *Gac Sanit*. 2008; 22(2):144-50.

14. Evans D. Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Aust J Adv Nurs*. 2002; 20(2):22-26.
15. Dixon M, Agarwal S, Jones D, Young B, Sutton A. Synthesising qualitative and quantitative evidence: a review of possible methods. *J Health Serv Res Policy*. 2005; 10(1):45-53.
16. Dixon M, Cavers D, Agarwal S, Annandale E, Arthur A, Harvey J et al. Conducting a critical interpretive synthesis of the literatura on Access to healthcare by vulnerable groups. *BMC*. 2006; 6(35):1-13.
17. Goncalves A, Mendes V, Wagner F, Sampaio R, Ximenes M. Repercussions on the daily living of post-heart trasplantation patients. *Acta Paul Enferm*. 2015; 28(6):573-9.
18. Araújo ML. Heart transplantation experiences: a phenomenological approach. *J Clin Nurs*. 2008; 17(7):217-25.
19. Anand V, Kung M, Painter L, Broadbent E. Impact of organ transplantation in heart, lung and liver recipients: Assessment of positive life changes. *Health Psychol* 2014; 29(6):687-97.
20. Janelle C, O'Connor K, Dupuis G. Evaluating illness representations in heart transplant patients. *Health Psychol*. 2016; 21(9):1850-59.
21. Evangelista L, Doreing L, Dracup K, Vassilakis M, Kobashigawa J. Hope, Mood states and quality of life in female heart transplant recipients. *J Heart Lung Transplant*. 2008; 22(6):681-86.
22. Pérez MA, Martín A, Galán A. Problemas psicológicos asociados al trasplante de órganos. *Int J Clin Health Psychol*. 2014; 5(1):99-114.
23. Mauthner O, Poole J, Abbey S, Shildrick M, Gewarges M. Heart transplants: Identity disruption, bodily integrity and interconnectedness. *Health*. 2015; 19(6):578-94.
24. Bergamo F, Oliveira MC; Lima Y, Maia C. Quality of life, Depression, Anxiety and Coping Strategies after Heart Transplantation. *Braz J Cardiovasc Surg*. 2017; 32(3): 162-70.
25. Heilmann C, Kaps J, Hartmann A, ZehW, Lena A, Beyersdorf F, et al. Mental health status of patients with mechanical aortic valves, with ventricular assist devices and after heart transplantation. *Interact Cardiovasc Thorac Surg*. 2015; 23:321-25.
26. Kugler C, Bara C, Waldthausen T, Einhorn I, Haastert B, Fegbeutel C, et al. Association of depression symptoms with quality of life and chronic artery vasculopathy: A cross-sectional study in heart transplant patients. *J Psychosom Res*. 2014; 77:128-34.
27. Sanchez R, Baillés E, Peri JM, Bastidas A, Pérez F, Bulbena A, et al. Assessment of psychosocial factors and predictors of psychopathology in a simple of heart



- transplantation recipients: a prospective 12-month follow-up. *Gen Hosp Psychiatry*. 2016; 38(4):59-64.
28. Chou Y, Wang S, Shun S. Impact of fatigue Characteristics on Quality of Life in Patients After Heart Transplantation. *J Cardiovasc Nurs*. 2017; 32(6):551-59.
  29. Dew M, Kormos R, Dimartini A, Switzer G, Schulberg H, Roth L, et al. Prevalence and Risk of Depression and Anxiety-Related Disorders During the First Three Years After Heart Transplantation. *Psychosomatics*. 2011; 42(4):300-313.
  30. Sirri L, Potena L, Masetti M, Tossani E, Magelli C, Grandi S. Psychological Predictors of Mortality in Heart Transplanted Patients: A Prospective, 6-Year Follow-Up Study. *Transplant Res*. 2010; 89(7):897-86.
  31. Stiefel P, Malehsa D, Bara C, Strueber M, Haverich A, Kugler C. Symptom experiences in patients after heart transplantation. *J Health Psychol*. 2012; 18(5):680-92.
  32. Almgren M, Lennerling A, Lundmark M, Forsberg A. The meaning of being in uncertainty after heart transplantation- an unrevealed source to distress. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2017; 16(2):167-174.
  33. Jowsey S, Cutshall S, Colligan R, Stevens S, Kremers W, Vasquez A, et al. Seligman's theory of attributional style: optimism, pessimism, and quality of life after heart transplant. *Prog Transplant*. 2012; 22(1):49-55.
  34. Sirri L, Magelli C, Grandi S. Predictors of perceived social support in long-term survivors of cardiac transplant: The role of psychological distress, quality of life, demographic characteristics and clinical course. *Health Psychol Rep*. 2011; 26(1):77-94.
  35. Almgren M, Lennerling A, Lundmark M, Forsberg A. Self-efficacy in the context of heart transplantation a new perspective. *J Clin Nurs*. 2016; 26(3):3007-17.
  36. Monteiro V, Behrend C, Lucas L, Orlandin L, Rejane E, Moraes M. Comparison of quality of life. Comparison of quality of life between patients on the waiting list and heart transplant recipients. *Rev Gaúcha Enfer*. 2016; 37(4):1-8.
  37. Samaranyake C, Wasywich R, Coverdale H. Return to work After Heart Transplantation: The New Zealand Experience. *Transplant Proc*. 2013; 45:2410-13.
  38. Martín J, Carvajal A, Arantzamendi M. Instrumentos para valorar al paciente con insuficiencia cardíaca avanzada. Una revisión de la literatura. *An Sist Sanit Navar*. 2015; 38(3):439-49.
  39. Espinoza I, Osorio P, Torrejón MJ, Lucas R, Bunout D. Validación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos. *Rev Med Chile*. 2011; 139:579-86.

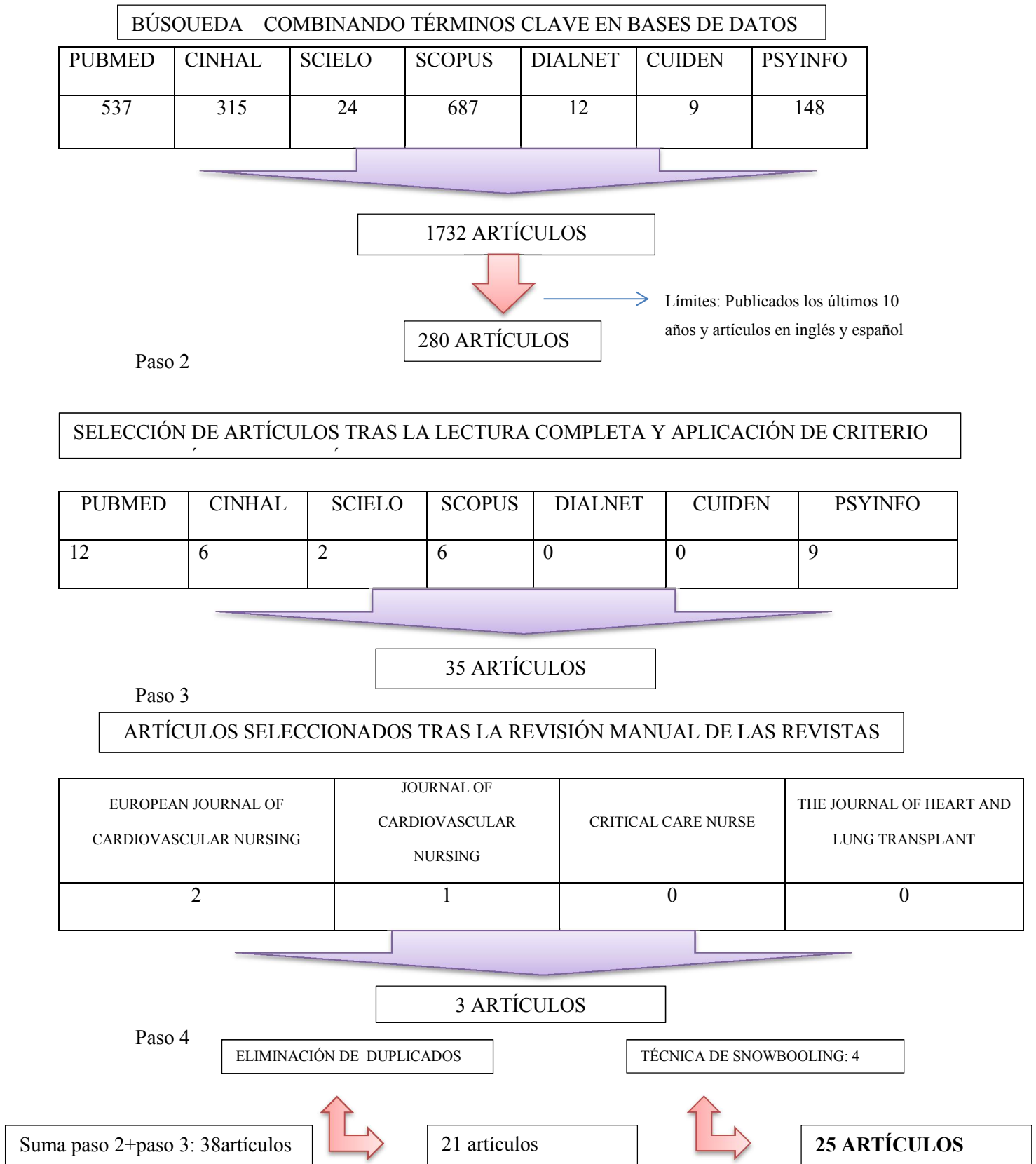
40. Morán C, Landero R, González M. COPE: Un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE. *Universitas Psycho*. 2010; 9(2):543-52.
41. Irala J, Martínez-González M.A, Seguí-Gómez, M. *Epidemiología aplicada*. 2ª edición. Barcelona: Ariel; 2008.
42. Crespo ML, Cruzado J. *Cuestionario COPE: Adaptación Castellana*. 1997. Proyecto de apoyo a la evaluación Psicológica Clínica. Universidad Complutense de Madrid.
43. Badía X, Salamero M, Jordi A. *La Medida de la Salud. Guía de escalas de medición en español*. Barcelona. Ed. Edimac; 1999.
44. Escala de Calidad de vida QHOQOL-BREF. Anexo 3.1 “Desarrollo de programas de tratamiento Comunitario en Andalucía. Documento marco. Servicio Andaluz de Salud, 2010.
45. Lucas R. The WHO quality of life (WHOQOL) questionnaire: Spanish development and validation studies. *Qual Life Res*. 2011; 21:161-65.
46. Carver, Scheier, Weintraub. *Cuestionario COPE. Ficha técnica*. 1997. Proyecto de apoyo a la evaluación Psicológica Clínica. Universidad Complutense de Madrid.
47. Paola G. *Estudio piloto de validación del instrumento BRIEF-COPE Inventory en su versión en Español para evaluar estrategias de afrontamiento en mujeres con cáncer de seno. (Tesis doctoral)*. Universidad Pontificia Javeriana. Bogotá. 2009.
48. Manterola C, Otzen T. Los Sesgos en Investigación Clínica. *Int. J. Morphol*. 2015; 33(3):1156-64.

**Tabla 1. Combinación de las palabras clave**

OR	OR	OR	
“Heart” “Cardiac”	“Transplant” “Transplantation” <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; width: fit-content; margin: 0 auto;">AND</div>	“Experience” “Perception” “Perspective” “Attitude” “Feeling” “Living with” <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; width: fit-content; margin: 0 auto;">AND</div>	“Patient” <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; width: fit-content; margin: 0 auto;">AND</div>

Límites: Idioma (inglés o español) y artículos publicados en los 10 últimos años.

**Figura 1. Proceso de selección de los artículos.**



**Tabla2. Evaluación de la calidad metodológica de los artículos seleccionados.**

ARTÍCULO	STROBE	CASPe
<b>Cierpka A<sup>8</sup></b>		9/10
<b>Bunzel B<sup>9</sup></b>		9/10
<b>Bunzel B<sup>10</sup></b>		9/10
<b>Sanchez L<sup>11</sup></b>		10/10
<b>Goncalves A<sup>17</sup></b>		10/10
<b>Araújo ML<sup>18</sup></b>		10/10
<b>Anand V<sup>19</sup></b>		10/10
<b>Janelle C<sup>20</sup></b>		9/10
<b>Evangelista L<sup>21</sup></b>	17/22	
<b>Pérez MA<sup>22</sup></b>		8/10
<b>Mauthner O<sup>23</sup></b>		9/10
<b>Bergamo F<sup>24</sup></b>	19/22	
<b>Heilmann C<sup>25</sup></b>	18/22	
<b>Kugler C<sup>26</sup></b>	21/22	
<b>Sánchez R<sup>27</sup></b>	19/22	
<b>Chou Y<sup>28</sup></b>	19/22	
<b>Dew M<sup>29</sup></b>	20/22	
<b>Sirri L<sup>30</sup></b>	20/22	
<b>Stiefel P<sup>31</sup></b>	19/22	
<b>Almgren M<sup>32</sup></b>		9/10
<b>Jowsey S<sup>33</sup></b>	18/22	
<b>Sirri L<sup>34</sup></b>	19/22	
<b>Almgren M<sup>35</sup></b>	19/22	
<b>Monteiro V<sup>36</sup></b>	20/22	
<b>Samaranayake C<sup>37</sup></b>	19/22	



**Tabla.3. Resumen de los estudios seleccionados.**

AUTOR/AÑO/PAIS	OBJETIVO	DISEÑO/RECOGIDA DE DATOS	MUESTRA	RESULTADOS	CALIDAD
Cierpka, A. 2015 Polonia	Explorar la experiencia de los receptores, de vivir con un corazón trasplantado y comprender sus dificultades	Cualitativo Descriptivo.  Análisis de Narrativas	8 pacientes TXC	Se obtuvieron trece categorías: Educación, cónyuge, vivir en pareja, niños, yo y mi enfermedad, yo y la muerte, cambios físicos, cambios emocionales, el donante, nuevos valores, el futuro, entorno social y profesionales.	Caspe: 9/10
Bunzel, B. 2009 Austria	Identificar los problemas psicosociales postoperatorios y cómo afectan a la calidad de vida de los pacientes.	Cualitativo Descriptivo.  Entrevista	47 pacientes TXC	Se identificaron las siguientes categorías: Reingreso en el sistema social, episodio de rechazo, el síndrome de los diez pequeños indios, rediseñar la vida familiar y las reacciones de los demás.	Caspe: 9/10
Bunzel, B. 2010 Austria	Obtener información sobre los sentimientos y actitudes que los pacientes trasplantados de corazón tienen hacia sus corazones donantes, y si sienten que ha cambiado su personalidad después del TX	Cualitativo Descriptivo Retrospectivo  Entrevista	47 pacientes TXC	Se obtuvieron tres grupos de pacientes: . Pacientes que declararon no haber cambiado su personalidad. . Pacientes que declararon haber cambiado su personalidad, pero no por el propio corazón, sino por el proceso. . Pacientes que declararon haber cambiado su personalidad, debido al nuevo órgano.	Caspe: 9/10
Sanchez, L. 2017 España	Conocerla experiencia de los pacientes sometidos a un TXC en la fase UCI y post-UCI.	Cualitativo Descriptivo Fenomenológico.  Entrevista	4 Pacientes TXC	Se obtuvieron las categorías: . Fase UCI: . Oportunidad de vivir de nuevo. . Adaptándome al nuevo corazón. . Confianza en los profesionales. . Fase post-UCI: . Solo me queda aprovechar y cuidar este preciado órgano. . Restablecer mi vida.	Caspe:10/10

AUTOR/AÑO/PAIS	OBJETIVO	DISEÑO/RECOGIDA DE DATOS	MUESTRA	RESULTADOS	CALIDAD
Goncalves, A. 2015 Brasil	Conocer las repercusiones en las actividades de la vida diaria, que tiene para un paciente el ser sometido a un TXC	Cualitativo Descriptivo.  Focus group.	9 pacientes TXC	Se obtuvieron 5 unidades de significado: . La vida antes del TXC. . Aislamiento social. . Planes de futuro. . Comportamientos. . Percepciones del equipo.	Caspe:10/10
Araújo, ML. 2008 Brasil	Conocer la experiencia de los pacientes sometidos a TXC, en base a su descripción.	Cualitativo Fenomenológico.  Entrevista	26 pacientes TXC	.Se obtuvieron 5 unidades de significado: . Tiempo vivido previo al TXC. . Tiempo de espera en lista. . Tiempo de empoderamiento del órgano. . Donantes y cuidadores. . Reflexión de la experiencia vivida.	Caspe:10/10
Anand, V. 2014 Nueva Zelanda.	Investigar los efectos positivos del TXC y así, poder construir, instrumentos de medida adecuados.	Cualitativo Descriptivo.  Entrevista	87 Pacientes TXC	Se encontraron los siguientes efectos: . Apreciar la vida. . Cambio de prioridades. . Cercanía a la familia. . Mayor empatía/agradecimiento. . Estar más cerca de Dios.	Caspe: 10/10
Janelle, C. 2016 Canadá	Comparar técnicas cualitativas (entrevista) con técnicas cuantitativas (escala IPQ-R), para valorar la representación de la enfermedad, pacientes sometidos a un TXC.	Cualitativo Fenomenológico.  Entrevista	8 Pacientes TXC	.En cuanto a la identidad de estar enfermo o sano, 6 pacientes dijeron no sentirse enfermos y 2 pacientes dudaron en la respuesta, el IPQ-R mostró mucha diferencia. .En cuanto a la causa de su enfermedad, todos los pacientes mostraron causas objetivas y el IPQ-R fue congruente con la entrevista.	Caspe:9/10



2017-2018

AUTOR/AÑO/PAIS	OBJETIVO	DISEÑO/RECOGIDA DE DATOS	MUESTRA	RESULTADOS	CALIDAD
Evangelista L. 2008 California	Describir los niveles de esperanza, estado de ánimo y calidad de vida y examinar su relación, con las características demográficas, en mujeres TXC.	Cuantitativo Descriptivo Analítico. <u>Cuestionarios:</u> - Índice de esperanza. .Estado de ánimo. -Calidad de vida (SF) -Cuestionario Socio.	50 mujeres TXC	. Los pacientes experimentaron niveles moderados de esperanza y niveles altos de ansiedad, depresión y hostilidad. . La relación entre la esperanza y los estados de ánimo fue inversamente proporcional. . La variable demográfica más correlacionada era la edad.	Strobe:17/22
Pérez, MA. 2014 España	Analizar los problemas psicológicos asociados al TXC.	Revisión sistemática	38 artículos	Se agruparon los resultados en 5 categorías: . Repercusiones psicológicas. . Repercusiones psicosociales. . Fases psicológicas. . Calidad de vida. . Repercusiones familiares.	Caspe:8/10
Mauthner, O. 2015 Canadá	Comprender la experiencia de vivir con un TXC	Cualitativo Fenomenológico.  Entrevista	25 pacientes TXC	Se agruparon 4 categorías: . ¿Quién soy yo ahora? . Disrupción de la identidad. . . .Interconexión con el donante. . Imaginación sobre el donante.	Caspe: 9/10
Bergamo, F. 2017 Brasil	Identificar y evaluar los trastornos mentales, como la ansiedad y la depresión. Valorar la calidad de vida y las estrategias de afrontamiento, en el pos-trasplante cardíaco.	Cuantitativo Trasversal. <u>Cuestionario:</u> . Depresión. . Ansiedad. . Calidad de vida. . Afrontamiento.	33 Pacientes TXC	<u>Depresión:</u> . 91% síntomas mínimos. . 3% síntomas moderados. <u>Ansiedad:</u> . 94% síntomas mínimos. . 6% síntomas moderados. <u>Calidad de vida:</u> . El dominio peor valorado fue el físico. <u>Métodos de afrontamiento:</u> . Puntuaciones más altas para estrategias orientadas a problemas.	Strobe:19/27

AUTOR/AÑO/PAIS	OBJETIVO	DISEÑO/RECOGIDA DE DATOS	MUESTRA	RESULTADOS	CALIDAD
Heilmann, C. 2015 Alemania	Comparar el estado mental en pacientes TXC con aquellos que son portadores de asistencia cardíaca.	Cuantitativo Trasversal. <u>Cuestionario:</u> Escala alemana de ansiedad y depresión.	55 pacientes TXC 46 pacientes con asistencia cardíaca.	.Los pacientes sometidos a TXC sufren meno ansiedad y depresión, que aquellos que son portadores de asistencia cardíaca.	Strobe:18/22
Kluger, C. 2014 Alemania	Evaluar los síntomas de depresión y ansiedad, en pacientes sometidos a un TXC	Cuantitativo Trasversal. <u>Cuestionarios:</u> .Depresión .Ansiedad .Demográfico	203 pacientes TXC	. El 14% tenían síntomas de ansiedad. . El 9% tenían síntomas de depresión. . Todo ello, disminuye su percepción en la calidad de vida.	Strobe:21/22
Sanchez, R. 2015 España	Describir los factores psiquiátricos y psicosociales en una muestra de receptores de TXC, con un seguimiento de 12 meses.	Cuantitativo Observacional Prospectivo <u>Cuestionarios:</u> . Forma clínica, epidemiológica y social. . Escala de ansiedad y depresión (HADS). . Cuestionario de afrontamiento (COPE). . Cuestionario de funcionamiento familiar (Apgar).	78 pacientes TXC	. El 41% de los pacientes, tienen una puntuación elevada de ansiedad y depresión. . El afrontamiento más utilizado fue la aceptación, seguido de reinterpretación positiva y afrontamiento activo. . El apgar familiar apenas se modificó a los 12 meses.	Strobe:19/22
Chou, Y. 2017 Taiwan	. Explorar los aspectos físicos de la calidad de vida. . Explorar los niveles de fatiga. . Identificar la asociación entre fatiga y ansiedad y depresión.	Cuantitativo Trasversal. <u>Cuestionarios:</u> . Escala de síntomas físicos. (SFSD). . Escala de fatiga (FSI). . Escala de ansiedad y depresión (HADS).	126 pacientes TXC	. Los síntomas que causaron más sufrimiento fueron: Fatiga, pérdida de visión, insomnio, pérdida muscular y cambios de humor. . La mayoría de los pacientes experimentaron una fatiga intensa. Un 4.8% tenían ansiedad y un 10.3% tenían depresión.	Strobe:19/22

2017-2018

AUTOR/AÑO/PAIS	OBJETIVO	DISEÑO/RECOGIDA DE DATOS	MUESTRA	RESULTADOS	CALIDAD
Dew, A. 2011 Estados Unidos	Seguir una muestra de receptores de TXC durante 3 años, y examinar el riesgo acumulado de aparición de trastorno depresivo y ansiedad.	Cuantitativo Prospectivo. <u>Cuestionarios:</u> . Trastorno depresivo mayor (MDD). . Trastorno de ansiedad (TAG) . Trastorno de estrés postraumático (TEPT). . Posibles factores de riesgo psiquiátricos.	.191 Pacientes TXC	.A los 3 años, el 25.5% de los pacientes había experimentado episodios de depresión mayor. . Hubo solo un caso de ansiedad. . El trastorno postraumático, fue tan prevalente como la ansiedad. . Las personas con antecedentes psiquiátricos, tuvieron tiempos más cortos hasta el inicio de síntomas pos-trasplante. . El 51% de los pacientes con trastorno del estado de ánimo, tenían antecedentes psiquiátricos positivos, frente al 34% de individuos sin historia previa.	Strobe:20/22
Sirri, L. 2010 Italia.	Analizar el valor predictivo de un conjunto de variables psiquiátricas y psicológicas, en cuanto a la supervivencia 6 años pos-trasplante.	Cuantitativo Longitudinal Prospectivo. Entrevista inicial. <u>Cuestionarios:</u> . Depresión (DSM). . Síndrome psicosocial (DCPR). . Calidad de vida. (WHOQOL-BREF). . Angustia (SQ). . Bienestar.	95 pacientes TXC	.El 40% de los pacientes tenían al menos un trastorno psiquiátrico. . Los pacientes con altos niveles de depresión, hostilidad y menor propósito en la vida, se asociaron de manera significativa, con un aumento de complicaciones y posterior riesgo de muerte. . A pesar de esto, ninguno de los pacientes se sometió a un tratamiento psicoterapéutico.	Strobe:20/22
Stiefel, P. 2012 Alemania	Evaluar la prevalencia de síntomas psíquicos, relacionados con los efectos secundarios de la inmunosupresión.	Cuantitativo Trasversal. <u>Cuestionarios:</u> . Ansiedad y depresión (MTSOSD).	285 pacientes TXC	. Los hombres sentían angustia por la disfunción sexual y la pérdida de masa muscular. . Las mujeres tenían niveles altos de ansiedad por el hirsutismo y la pérdida de audición.	Strobe19/22

AUTOR/AÑO/PAIS	OBJETIVO	DISEÑO/RECOGIDA DE DATOS	MUESTRA	RESULTADOS	CALIDAD
Almgren, M. 2017 Suiza	Hacer una exploración profunda del significado de la incertidumbre, durante el primer año pos-trasplante.	Cualitativo Fenomenológico  Entrevista.	14 Pacientes TXC	Se detectaron 6 categorías: <ul style="list-style-type: none"> <li>. Dudando de la supervivencia.</li> <li>. Dudando de la recuperación.</li> <li>. Dudando del rendimiento.</li> <li>. Luchando con las relaciones cercanas.</li> <li>. Sentirse abandonados.</li> <li>. Dudando del futuro.</li> </ul>	Caspe: 10/10
Jowsey, S. 2012 Estados Unidos	Determinar si los pacientes receptores de TXC, con un perfil optimista, tienen mejor calidad de vida y mayor supervivencia.	Cuantitativo Trasversal  <u>Cuestionarios:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Optimismo y pesimismo.</li> <li>. Calidad de vida.</li> </ul>	68 pacientes TXC	. Las puntuaciones medias de optimismo, se asociaron significativamente con informes de mejor calidad de vida, mejor funcionamiento físico, menos dolor corporal y menos limitaciones funcionales. <ul style="list-style-type: none"> <li>. Los informes de pesimismo, se asociaron significativamente con síntomas de gravedad y mayor duración de depresión.</li> </ul>	Strobe: 18/22
Sirri, L. 2011 Italia.	Examinar las asociaciones entre el apoyo social percibido, la calidad de vida y las variables psicopatológicas, en el paciente sometido a TXC.	Cuantitativo Trasversal.  <u>Cuestionarios:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Apoyo social (ISEL).</li> <li>. Síntomas (SQ).</li> <li>. Calidad de vida (WHOQOL-BREF).</li> </ul>	66 pacientes TXC	. A mayor escala de apoyo social, menor presencia de síntomas psíquicos. <ul style="list-style-type: none"> <li>. A mayor puntuación de apoyo social, mayor calidad de vida.</li> <li>. Los pacientes con peor curso clínico, tuvieron menor puntuación de apoyo social.</li> <li>. El puntaje de apoyo social fue mayor en casados o que viven en pareja, que en solteros.</li> </ul>	Strobe: 19/22

2017-2018

AUTOR/AÑO/PAIS	OBJETIVO	DISEÑO/RECOGIDA DE DATOS	MUESTRA	RESULTADOS	CALIDAD
Almgren, M. 2016 Suiza	Hacer una profunda exploración de la autoeficacia en los pacientes sometidos a TXC.	Cualitativo  Entrevistas	14 pacientes TXC	Se identificaron 9 categorías: . Logro de rendimiento. . Logros físicos. . Logros mentales. . Logros sociales. . Complicaciones físicas y emocionales. . Experiencia indirecta. . Expectativa de resultados. . Adaptación al rendimiento. . Ajuste mental.	Caspe:9/10
Monteiro, V. 2016 Brasil	Comparar la calidad de vida entre pacientes en lista de espera y pacientes sometidos a un TXC.	Cuantitativo Trasversal  Cuestionarios: . Calidad de vida (SF-36). . Demográfico.	10 pacientes en lista de espera. 59 pacientes TXC	. La escala de calidad de vida en los pacientes que esperan era de 16.9 y en los pacientes trasplantados era de 30.7. . Los dominios de mayor mejoría eran la función física, salud general, vitalidad y función social.	Strobe:20/22
Samaranayake, C. 2013 Nueva Zelanda	Proporcionar una instantánea, del estado actual de empleo y vuelta al trabajo, después de un TXC	Cuantitativo Retrospectivo  Cuestionario . Demográfico y de empleo.	87 pacientes TXC	. <u>Empleo antes del TXC:</u> . El 78% trabajaban antes del TXC, el resto eran estudiantes, amas de casa, desempleados o jubilados. . <u>Empleo después del TXC:</u> . El 88.3% de los pacientes TXC, volvieron a su trabajo. . La tasa de empleo del paciente sometido a un TXC, es similar a la tasa de empleo general. . El predictor más importante de empleo, fue la ocupación previa al TXC.	Strobe:19/22





**Anexo 1. Cuestionario sociodemográfico**

**DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

**Código:** \_\_\_\_\_ **Fecha:** \_\_\_\_\_

**Sexo:**  Mujer  Hombre

**Edad:** \_\_\_\_ años

**Estado civil:**  Soltero  Casado  Divorciado  Viudo

**Nivel educativo:** \_\_\_\_\_

**Profesión:** \_\_\_\_\_

**Modalidad de empleo:**

Jornada completa  Media Jornada  Ama de casa  
 Jubilado  En paro  De baja laboral

**Vive con:**

Solo  Esposo/a  Pareja  
 Hijos  Padres  Hermanos  
 Otros familiares  Amigos  Centro/residencia

**Tiempo transcurrido desde su trasplante:** \_\_\_\_\_

**Datos de contacto:**

Nombre y apellidos \_\_\_\_\_

Calle \_\_\_\_\_ n° \_\_\_\_\_ piso \_\_\_\_\_

Ciudad \_\_\_\_\_ Código postal \_\_\_\_\_ Provincia \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_ Correo electrónico \_\_\_\_\_





**Anexo 2. Escala de calidad de vida. WHOQOL-BREF**

Antes de empezar con la prueba nos gustaría que contestara una pregunta sobre usted.

Si tiene algún problema con su salud, ¿Qué piensa que es?

**Instrucciones:** Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor, conteste todas las preguntas. Si no está seguro/a de qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser la primera respuesta que le viene a la cabeza.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las dos últimas semanas. Por ejemplo, pensado en las dos últimas semanas, se puede preguntar:

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Rodee con un círculo el número que mejor defina cuánto apoyo obtuvo de otras personas en las dos últimas semanas. Si piensa que obtuvo bastante apoyo de otras personas, usted debería señalar con un círculo el número 4, quedando la respuesta de la siguiente forma:

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

		Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2	¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (Físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semanas se ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida.

		Muy insatisfecho/a	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16	¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
21	¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1	2	3	4	5

¿Le ha ayudado alguien a rellenar el cuestionario?

¿Cuánto tiempo ha tardado en contestarlo?

¿Le gustaría hacer algún comentario sobre el cuestionario?

### Anexo 3. Cuestionario COPE-BREF

#### INSTRUCCIONES

Las frases que aparecen a continuación describen formas de pensar, sentir o comportarse, que la gente suele utilizar para enfrentarse a los problemas personales o situaciones difíciles, que en la vida causan tensión o estrés.

Las formas de enfrentarse a los problemas, como las que aquí se describen, no son ni buenas ni malas, ni tampoco unas son mejores o peores que otras. Simplemente, ciertas personas utilizan más unas formas que otras.

Ponga 0, 1, 2 o 3 en cada fila, es decir, el número que mejor refleje su propia forma de enfrentarse a ello, al problema. Gracias.

0. En absoluto
1. Un poco
2. Bastante
3. Mucho

1	Intento conseguir que alguien me ayude o aconseje sobre qué hacer	0	1	2	3
2	Concentro mis esfuerzos en hacer algo sobre la situación en la que estoy	0	1	2	3
3	Acepto la realidad de lo que ha sucedido	0	1	2	3
4	Recurso al trabajo o a otras actividades para apartar las cosas de mi mente	0	1	2	3
5	Me digo a mí mismo “esto no es real”	0	1	2	3
6	Intento proponer una estrategia sobre qué hacer	0	1	2	3
7	Hago bromas sobre ello	0	1	2	3
8	Me critico a mí mismo	0	1	2	3

9	Consigo apoyo emocional de otros	0	1	2	3
10	Tomo medidas para que la situación mejore	0	1	2	3
11	Renuncio a intentar ocuparme de ello	0	1	2	3
12	Digo cosas para dar rienda suelta a mis sentimientos desagradables	0	1	2	3
13	Me niego a creer que haya sucedido	0	1	2	3
14	Intento verlo con otros ojos, para hacer que parezca más positivo	0	1	2	3
15	Utilizo alcohol u otras drogas para hacerme sentir mejor	0	1	2	3
16	Intento hallar consuelo en mi religión o creencias espirituales	0	1	2	3
17	Consigo el consuelo y la comprensión de alguien	0	1	2	3
18	Busco algo bueno en lo que está sucediendo	0	1	2	3
19	Me rio de la situación	0	1	2	3
20	Rezo o medito	0	1	2	3
21	Aprendo a vivir con ello	0	1	2	3
22	Hago algo para pensar menos en ello, tal como ir al cine o ver la televisión	0	1	2	3
23	Expreso mis sentimientos negativos	0	1	2	3
24	Utilizo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo	0	1	2	3
25	Renuncio al intento de hacer frente al problema	0	1	2	3
26	Pienso detenidamente sobre los pasos a seguir	0	1	2	3
27	Me echo la culpa de lo que ha sucedido	0	1	2	3
28	Consigo que otras personas me ayuden o aconsejen	0	1	2	3



#### **Anexo 4. Carta informativa para el paciente**

....., a.....de.....de.....

Estimado Sra. /Sr.:

Somos un Equipo de investigación formado por profesionales de la Clínica Universidad de Navarra. Estamos contactando con usted, para solicitarle que forme parte en un estudio de investigación titulado “Valorando la experiencia de vivir con un trasplante cardíaco, a través de la implementación de la escala de calidad de vida WHOQOL-BREF y la escala de afrontamiento Brief-COPE”. Su objetivo es conocer cómo está afectando a su vida el hecho de que haya recibido un trasplante cardíaco. Se pretende realizar este estudio a través de la utilización de dos cuestionarios comprensibles y sencillos que deberá cumplimentar.

Usted ha sido seleccionado para participar en este estudio porque es una persona adulta que ha sido trasplantada de corazón. Su participación, voluntaria e informada, conllevará la firma de un Consentimiento Informado. Por favor, tómese su tiempo para tomar su decisión.

#### **¿Por qué se realiza este estudio?**

Numerosos estudios de investigación, han demostrado que someterse a un trasplante cardíaco, puede tener un gran impacto en toda la persona, influyendo de manera notable en diversas esferas de su vida. Así, las personas con trasplante cardíaco, viven frecuentemente situaciones complejas que les llevan a experimentar necesidades y preocupaciones muy intensas. Todo ello, afectando notablemente en su calidad de vida. Sin embargo, a veces, los profesionales sanitarios que les atienden, se centran en los aspectos relacionados con los resultados de pruebas médicas, el manejo de la enfermedad y los tratamientos, sin llegar a atender otros aspectos del día a día, que resultan esenciales para el bienestar de estas personas.

Utilizar instrumentos que ayuden a los profesionales de enfermería a conocer cuál es la situación que están viviendo estos pacientes, ayudará a que se identifiquen las dimensiones de su vida más afectadas, así como las estrategias de afrontamiento que utilizan los pacientes para hacer frente a esta situación. De este modo, analizando estos resultados, se podrá mejorar la atención que se les presta.

#### **¿Cuántas personas participarán en este estudio?**

Participarán entre 100-110 trasplantados cardíacos que realizan el seguimiento de su proceso en la Clínica Universidad de Navarra.

#### **¿Qué implica para usted participar en este estudio?**

Este estudio no supondrá para usted ni para su familia ningún coste económico. Si usted acepta formar parte en él, uno de los investigadores del equipo, cumplimentará junto a usted dos cuestionarios sobre aspectos relacionados con su vida desde que ha sido trasplantado. El cuestionario se lo facilitará uno de los investigadores del centro hospitalario al que acude habitualmente para el seguimiento de su trasplante,

aprovechando uno de los días en los que acude de visita al servicio. Podrán completar el cuestionario en una de las salas dispuestas para ello, después de finalizar su consulta o en alguno de los intervalos de tiempo que le queden libres entre consulta y consulta. Durante la cumplimentación de dicho cuestionario, el investigador permanecerá con usted por si necesita algún tipo de aclaración. Posteriormente, será esta misma persona la que recoja y guarde el documento que usted ha completado.

### **Datos sociodemográficos que se le solicitarán**

Si participa en este estudio se le solicitará la siguiente información:

Su nombre

Su edad y país de origen

Su estado civil

Su nivel educativo

Su profesión/ocupación/modalidad de empleo

Con quién vive en el domicilio

Cuánto tiempo lleva trasplantado

Teléfono de contacto

### **¿Cuáles son los riesgos de este estudio?**

Este estudio no entraña ningún riesgo para usted.

### **La voluntariedad de su participación**

Debe saber que su colaboración en este estudio es totalmente voluntaria y que una vez iniciado puede renunciar a participar en él en cualquier momento. En ningún caso tanto su participación como su renuncia, repercutirá ni en usted ni en el cuidado que recibe en el hospital.

### **El anonimato y la confidencialidad de los datos**

De conformidad con la normativa de protección de datos, le informamos que si usted lo autoriza expresamente sus datos se incorporarán a los ficheros titularidad de los centros participantes, debidamente inscritos en el Registro General de Protección de Datos, con la finalidad de llevar a cabo toda la gestión y operativa del Estudio.

Si participa en este Estudio sus datos (los datos sociodemográficos y los cuestionarios cumplimentados) serán utilizados por el equipo investigador para extraer los resultados del estudio. También podrán acceder a los datos las autoridades sanitarias y los miembros del comité ético si lo considerasen necesario.

Todos sus datos personales (datos sociodemográficos) serán tratados conforme a las leyes actuales de protección de datos (LO 15/ 99 de Protección de Datos de Carácter Personal y su Reglamento de Desarrollo).

No será posible identificarle a usted a través de las comunicaciones que pudiera generar este estudio.



Sus datos personales serán sustituidos por un código para que su identidad no pueda ser reconocida. Su información personal como su nombre, fecha de nacimiento, ocupación, etc., se separarán de los datos del cuestionario y se guardarán en el ordenador del investigador responsable bajo una contraseña de acceso.

Toda la información, que usted nos proporcione, se mantendrá totalmente confidencial y no será compartida con ninguna de las personas del equipo de salud que le atiende. Los investigadores asegurarán la confidencialidad y el anonimato de todos los datos que obtengan en esta investigación y los datos se tratarían según indican las normas éticas vigentes.

En todo momento se respetará la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal (Lopde).

Si usted acepta participar en este estudio, antes de iniciar las entrevistas, se le pedirá que firme un “Consentimiento informado”.

**¿Cuándo será destruida la información recogida en esta investigación?**

En este momento es difícil para el Investigador Principal (Mari Mar Sarasa) saber cuánto tiempo se mantendrá la información recogida (cuestionarios y datos sociodemográficos). Sí se guardará, al menos, hasta el final del estudio y un tiempo después (aproximadamente 1 año), para una posible auditoría del Proyecto. Pasado ese tiempo estos datos serán destruidos. Solo permanecerán indefinidamente en las bases de datos del Equipo investigador las respuestas anónimas de los cuestionarios.

Si usted tiene cualquier duda o pregunta en relación a este Proyecto puede contactar con

Mari Mar Sarasa Monreal    Correo: msarasam@unav.es    Tfno.: 948255400 (Ext: 3031)

Gracias de antemano por participar en este estudio.

Atentamente,





**Anexo 5. Consentimiento informado.**

Yo, D. /Dña. \_\_\_\_\_, he recibido de uno de los investigadores del equipo, información clara sobre el estudio que lleva por título “Valorando la experiencia de vivir con un trasplante cardíaco a través de la implementación de la escala de calidad de vida WHOQOL-BREF y la escala de afrontamiento Brief-COPE”.

Declaro que he leído la Hoja de Información al Participante sobre el estudio citado y que:

- Se me ha entregado una copia de la Hoja de Información al Participante y una copia de este Consentimiento Informado, fechado y firmado.
- Se me han explicado las características y el objetivo del estudio, así como los posibles beneficios y riesgos del mismo, y que se realiza con fines de investigación.
- He tenido el tiempo y la oportunidad para realizar preguntas y plantear las dudas que tenía. Todas las preguntas fueron respondidas a mi entera satisfacción.
- Accedo a dar mis datos sociodemográficos que sean de interés para el estudio, y a colaborar en la cumplimentación del cuestionario que me vayan a entregar.
- Se me ha asegurado que se mantendrá la confidencialidad de mis datos.
- El consentimiento lo otorgo de manera voluntaria y sé que soy libre de retirarme del estudio en cualquier momento del mismo, por cualquier razón y sin que tenga ningún efecto el tratamiento y cuidado que recibo en el hospital.

En consecuencia, doy mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto.

Firma del Paciente

Fecha

Firma de la investigadora

Fecha