

EL TRASPLANTE EN FIBROSIS QUÍSTICA

ACOMPAÑANDO EL PROCESO DESDE UNA MIRADA BIOPSIOSOCIAL

EDICIÓN
2025





Edita:

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA
DE FIBROSIS QUÍSTICA**

C/ José María de Haro, 14, 1º C
46022 – Valencia

 616 529 972

 info@fibrosisquistica.org

 www.fibrosisquistica.org

Año de edición: 2025

Maquetación: MIG Prisma

Impresión: Blanch & Blanch

ISBN: 978-84-09-75862-3

Depósito legal: V-3376-2025





ÍNDICE

1. UN POCO DE HISTORIA	7
HISTORIA DEL TRASPLANTE	7
ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES	8
EQUIPO DE DONACIÓN Y TRASPLANTE	13
TRASPLANTE PULMONAR: ESTADO ACTUAL	15
RELATO - ENTRE DOS RÍOS	17
2. VALORACIÓN DE TRASPLANTE	23
¿CUÁNDO ES EL MOMENTO DE HACER UNA VALORACIÓN?	23
¿CUÁNDO DEBE ENTRAR EN LISTA ACTIVA PARA TRASPLANTE PULMONAR UNA PERSONA CON FIBROSIS QUÍSTICA?	27
LA TOMA DE DECISIONES	29
ACOMPANIAMIENTO PSICOLÓGICO Y SOCIAL	31
RELATO - MÁS VIVA QUE NUNCA	36
3. LA LISTA DE ESPERA	41
¿CÓMO FUNCIONA LA LISTA DE ESPERA?	41
CONSEJOS PRÁCTICOS PARA LLEGAR EN LAS MEJORES CONDICIONES FÍSICAS Y EMOCIONALES	48
ORGANIZACIÓN SOCIOFAMILIAR	62
RECURSOS SOCIALES AL ALCANCE	66
RELATO - NO HAY COSA MÁS DESESPERANTE QUE LA ESPERA	70
4. EL CÓDIGO CERO, LA LLAMADA Y LA CIRUGÍA	77
CÓDIGO CERO Y SITUACIONES ESPECIALES	78
LA LLAMADA	80
DUDAS FRECUENTES SOBRE LA CIRUGÍA DEL TRASPLANTE	84
RELATO - 24 AÑOS DESDE AQUELLA LLAMADA	86

5. LA POSTCIRUGÍA	91
UCI: ¿QUÉ PUEDO ESPERAR?	91
RECUPERACIÓN EN PLANTA	96
REHABILITACIÓN	99
CONSIDERACIONES AL ALTA	104
NUEVAS MEDICACIONES, NUEVOS CUIDADOS	106
COMPLICACIONES MÁS FRECUENTES Y MANEJO	111
RELATO - LA VIDA VA A COMENZAR	116
 6. RECUPERACIÓN Y NUEVA VIDA DESPUÉS DEL TRASPLANTE	123
EL NUEVO ÓRGANO Y LA FIGURA DEL DONANTE	124
PROCESO DE ADAPTACIÓN Y RECONSTRUCCIÓN DE LA NUEVA VIDA.	
NUEVAS DINÁMICAS INDIVIDUALES Y FAMILIARES	125
CAMBIOS EN LA IMAGEN CORPORAL	129
CÓMO VIVIR DESPUÉS DEL TRASPLANTE: CUIDADOS Y MANTENIMIENTO	131
VIDA LABORAL Y PARTICIPACIÓN SOCIAL	136
RELACIONES DE PAREJA Y CREACIÓN DE UNA FAMILIA	139
EL RETRASPLANTE	145
RELATO - MI VIDA DESPUÉS DE DOS TRASPLANTES	148
 7. OTROS TEMAS DE INTERÉS	155
DÓNDE Y CÓMO BUSCAR MÁS INFORMACIÓN	156
CÓMO INTERPRETAR LA ESTADÍSTICA	162
NUEVAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	164
MOVIMIENTO ASOCIATIVO	172
RELATO - UN CAMINO QUE SE RECORRE MEJOR ACOMPAÑADO	178
 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	183
 9. COORDINACIÓN, AUTORÍA Y COLABORACIONES	189
 10. ANEXOS	193
ANEXO 1: INFOGRAFÍA DEL TRASPLANTE	194
ANEXO 2: PREGUNTAS FRECUENTES SOBRE EL TRASPLANTE EN FO	196
ANEXO 3: PRIORIZACIÓN NACIONAL DEL TRASPLANTE	199
ANEXO 4: MEDICACIÓN DEL TRASPLANTE	204
ANEXO 5: DONACIÓN DE ÓRGANOS	210



1. UN POCO DE HISTORIA

1.1. HISTORIA DEL TRASPLANTE

El primer trasplante realizado con éxito entre humanos fue llevado a cabo por el equipo de Meryll y Murray en el Hospital Brigham de Boston en el año 1954. El equipo solventó el rechazo agudo del órgano que había impedido el éxito de intentos previos de trasplantes, realizando el trasplante entre gemelos univitelinos.

En años posteriores, el desarrollo de nuevos fármacos inmunosupresores y antimicrobianos, el avance de las técnicas quirúrgicas y la experiencia acumulada hicieron que el trasplante de órganos pasara de representar un tratamiento experimental a convertirse en una terapia consolidada con excelentes resultados, de la que ya se benefician más de 170.000 personas cada año en el mundo.

En el momento actual, el trasplante de órganos es la mejor y, con frecuencia, la única alternativa terapéutica disponible para personas con insuficiencia orgánica terminal de diferentes etiologías. El principal problema que impide la plena expansión de la terapia

del trasplante es la incapacidad de satisfacer la creciente demanda de la población, lo que implica que miles de personas se enfrentan cada año a largos periodos en lista de espera y, en muchos casos, se deterioran e incluso fallecen durante la espera por el órgano que necesitan. La escasez de órganos para trasplante, unida a la desigual distribución de la riqueza en el mundo, es también la causa raíz del tráfico de órganos, práctica que vulnera principios humanos fundamentales y constituye un atentado contra la salud individual y la salud pública.

La Asamblea Mundial de la Salud, a través de diferentes resoluciones adoptadas en materia de trasplante (la última en el año 2024, promovida por España), insta a que los Estados miembros desarrollen la donación de personas fallecidas hasta su máximo potencial terapéutico y garanticen la protección de la persona donante viva, tanto desde una perspectiva médica como psicosocial. España se ha anticipado durante décadas a estas llamadas de la Asamblea Mundial de la Salud, convirtiéndose en un país de referencia en trasplante de órganos. En las próximas líneas, resumiremos las bases de este éxito, sin adentrarnos en aspectos relativos al trasplante de órganos en vida, que merecerían un capítulo aparte.

1.2. ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES

En 1989, el Ministerio de Sanidad español creó la Organización Nacional de Trasplantes (ONT)

como organismo técnico responsable de la supervisión, organización y coordinación de las actividades de donación y trasplante de órganos, tejidos y células en nuestro país. El Sistema Nacional de Salud, de carácter público y universal, constituía un pilar básico para el adecuado funcionamiento del sistema de trasplantes. Por supuesto,

con las competencias ya transferidas, la ONT debía adoptar un papel coordinador de políticas en materia de trasplante y, por sus características, de asignación y distribución de órganos en el territorio nacional.

La ONT y las comunidades autónomas diseñaron e implantaron un modelo de gestión de un proceso de alta complejidad, como es el proceso de donación de órganos tras el fallecimiento; proceso que comienza con la identificación de aquella persona que ha fallecido o va a fallecer de manera inminente en circunstancias compatibles con la donación de órganos (sólo un 1-2 % de las personas que fallecen en un hospital lo hacen en tales circunstancias) y que se continúa con el mantenimiento de la viabilidad de los órganos, el diagnóstico del fallecimiento de la persona, la entrevista con la familia en duelo, la organización de la obtención de los órganos y la logística de traslado tras la aplicación de criterios acordados de asignación de órganos (tabla 1).

TABLA 1. ELEMENTOS BÁSICOS DEL MODELO ESPAÑOL DE DONACIÓN Y TRASPLANTE.

Legislación y bases técnicas adecuadas

Red de coordinación de trasplantes y estructura a tres niveles: nacional (ONT), autonómico y hospitalario

Perfil específico del coordinador de trasplantes:

- Médico (fundamentalmente de unidades de críticos)
- Dedicación parcial
- Dependiente de la dirección del centro hospitalario
- Localizado a nivel intrahospitalario

La ONT como estructura central de soporte a todo el proceso de donación, además de distribución de órganos

Programa de Garantía de Calidad en el Proceso de Donación: auditoría de fallecimientos en UCI y auditorías externas organizadas por la ONT

Reembolso hospitalario

Gran esfuerzo en formación

Relación estrecha con los medios de comunicación

FIGURA 1.**DONACIÓN DE ÓRGANOS EN ESPAÑA VS OTROS PAÍSES. DONANTES POR MILLÓN DE POBLACIÓN (PMP), AÑO 2023.**

Fuente: ONT 2025. <https://www.ont.es/wp-content/uploads/2025/01/BALANCE-ONT-2024-PRENSA-completo-1.pdf>

El denominado Modelo Español de Donación y Trasplante permitió que España rápidamente duplicara su tasa de donación de órganos, pasando de 14 donantes por millón de población (pmp) en 1989 a más de 30 donantes en apenas una década y que se situara desde entonces como líder internacional en donación de órganos de personas fallecidas (figura 1).

Desde su inicio este modelo lejos de realizar campañas publicitarias, de alto coste y nula efectividad a medio y largo plazo, buscó el apoyo de los medios de comunicación para promover las donaciones. Conscientes del efecto devastador de una noticia negativa y del efecto beneficioso de una lluvia fina y continua de noticias positivas, los medios se han convertido en España en verdaderos aliados del sistema de trasplantes y han sido fundamentales para impregnar la cultura de la donación en la sociedad española, generando confianza en un programa transparente y equitativo.

En los últimos años, sin embargo, el Modelo se agotaba y la necesidad de innovar comenzaba a ser evidente ante el aumento progresivo de las listas de espera para trasplante, el descenso en la incidencia de muerte encefálica, el cambio en el perfil del posible donante (cada vez de mayor edad y comorbilidad) y las modificaciones en los cuidados al final de la vida. En esta realidad, la innovación en el programa de trasplantes se ha canalizado a través de sucesivos planes estratégicos promovidos por la ONT y adoptados por la Comisión de Trasplantes.

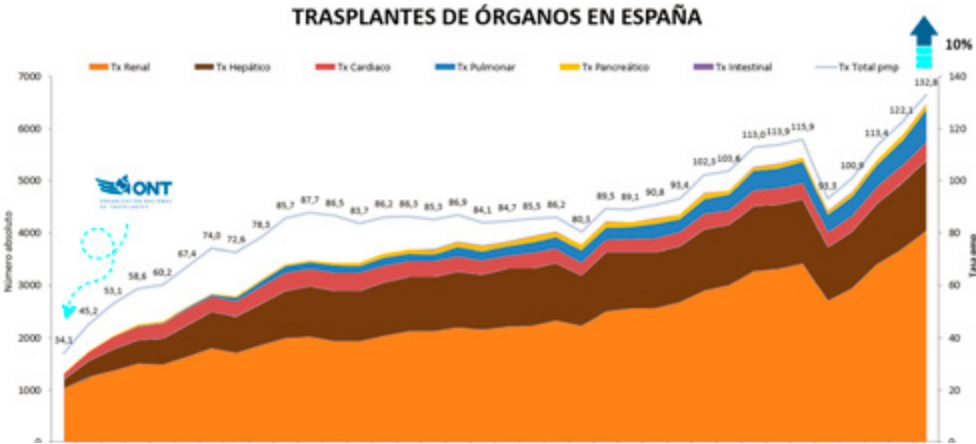
En el momento actual está vigente el Plan 50x22, que ha conseguido alcanzar una tasa de 52,6 donantes pmp y más de 6.400 trasplantes de órganos realizados en nuestro país en 2024 (figuras 2 y 3).

FIGURA 2.
DONACIÓN DE ÓRGANOS DE PERSONAS FALLECIDAS EN ESPAÑA. NÚMERO ABSOLUTO Y TASA POR MILLÓN DE POBLACIÓN (PMP).



Fuente: ONT 2025. <https://www.ont.es/wp-content/uploads/2025/01/BALANCE-ONT-2024-PRENSA-completo-1.pdf>

FIGURA 3. TRASPLANTE DE ÓRGANOS EN ESPAÑA. NÚMERO ABSOLUTO.



Fuente: ONT 2025. <https://www.ont.es/wp-content/uploads/2025/01/BALANCE-ONT-2024-PRENSA-completo-1.pdf>

De las líneas de acción del **Plan 50x22** para aumentar la tasa de donación y trasplante **destacan tres fundamentales:**

1/

Uso de órganos de donantes con criterios expandidos y de riesgo no estándar:

Se han desarrollado registros de seguimiento, documentos de consenso y formación continuada para facilitar el trasplante de estos órganos con buenos resultados. De este modo, más del 15 % de las personas donantes el pasado año cumplían criterios de riesgo no estándar y cerca del 60 % tenía una edad superior o igual a los 60 años.



2/

Cuidados intensivos orientados a la donación:

Se ha normalizado esta práctica para garantizar la dignidad y el confort de la persona en su proceso de fallecimiento, permitiendo que el 30 % de las personas donantes hayan recibido estos cuidados.



3/

Donación en asistolia, cuando una persona fallece tras parada cardiorrespiratoria:

España ha liderado la implementación de esta modalidad, con reformas normativas y el uso de dispositivos ECMO para preservar órganos *in situ*. En 2024, más de la mitad de las personas donantes fallecidas fueron donantes en asistolia.



El programa nacional de donación y trasplante de órganos en España ha permitido la realización de más de 146.000 procedimientos a lo largo de su historia, con su correspondiente impacto en años de vida ganados y en calidad de vida para las personas receptoras de estos órganos, pero también en términos de sostenibilidad del sistema sanitario.

La prestigiosa revista *The Lancet* ha reconocido el Modelo Español de Donación como referente mundial en la portada y en su editorial del número de septiembre de 2024 (figura 4). La confianza en el sistema y una adecuada gestión del proceso de donación con el liderazgo de la ONT y las comunidades autónomas resulta en una “sociedad que responde con solidaridad”. *The Lancet* explica que el éxito español se basa en tres pilares: legislación, modelo organizativo y liderazgo clínico.

FIGURA 4. LA REVISTA THE LANCET RECONOCE EL MODELO ESPAÑOL COMO REFERENTE MUNDIAL.



Fuente: ONT (2025). <https://www.oni.es/wp-content/uploads/2025/01/BALANCE-ONT-2024-PRENSA-completo-1.pdf>

1.3.

EQUIPO DE DONACIÓN Y TRASPLANTE

Desde que en España se transfirió la Sanidad a las comunidades autónomas (comenzó en los años 80 y finalizó en 2002), son estas las que tienen la competencia de gestionar la salud pública y la asistencia a la ciudadanía, mientras que el Ministerio, y en este campo la ONT, actúa como facilitador que se ocupa de todo lo que no pueden encargarse los hospitales.

En la práctica esto significa que este organismo ordena de manera simultánea la actividad de varias Coordinaciones Hospitalarias de Trasplante y Equipos de Trasplante, aplicando criterios asistenciales médicos y tomando decisiones de igual carácter y les sirve de soporte en todo lo necesario para realizar y mejorar la actividad de donación y trasplante.

Las relaciones entre la ONT y las comunidades autónomas se articulan a través de la Comisión Permanente de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, que depende del Consejo Interterritorial, al que remite los acuerdos alcanzados. En esta Comisión participan la coordinadora nacional (directora general de la ONT) y los/as coordinadores/as autonómicos/as de trasplantes.

La red de donación y trasplantes de España está formada por varios niveles:

- ▶ **Nivel nacional:** El personal de la oficina central de la ONT, con una plantilla de 44 personas, entre médicos/as, enfermeros/as, técnicos/as, administrativos/as, comunicación y personal de apoyo a la organización. Es desde la ONT desde donde se coordinan los operativos de donación y trasplante.
- ▶ **Nivel autonómico:** Las coordinaciones autonómicas las dirige una persona nombrada por la Consejería de Sanidad de cada Comunidad Autónoma. Los/as coordinadores/as autonómicos/as de trasplante son los responsables de unificar las decisiones de las coordinaciones hospitalarias.
- ▶ **Nivel hospitalario:** Los/as coordinadores/as hospitalarios/as trabajan en los centros donantes y/o trasplantadores gestionando el día a día de sus equipos de trasplante.
- ▶ **Equipos de trasplante:** Los equipos de trasplante los conforman los/as cirujanos/as que trabajan con los diferentes órganos: pulmones, riñón, corazón, páncreas, hígado, intestino, así como los equipos de trasplante de células y de tejidos.

El proceso comienza en el momento en el que el/la coordinador/a de trasplantes del hospital donante comunica a la ONT vía telefónica, fax o electrónica la **existencia de una persona donante** en su hospital. En dicho proceso van a intervenir más de 100 personas del ámbito sanitario y no sanitario que concluirá con la exclusión de la persona receptora de la lista de espera.

El personal de enfermería de la ONT, junto con la persona coordinadora hospitalaria, valora detenidamente a la posible persona donante registrando, en primer lugar, los datos generales (sexo, edad, grupo sanguíneo, datos antropométricos...), los datos clínicos (causa de muerte, antecedentes...) y cómo se ha realizado el diagnóstico de la muerte encefálica (en el caso de donantes a corazón parado, se recogen los diferentes tiempos del proceso). Se confirma la **obtención del consentimiento familiar** y/o judicial por parte de la persona coordinadora. Se confirma que la persona donante no presente alguna contraindicación absoluta para la donación mediante el estudio de posibles procesos infecciosos, marcadores serológicos y la situación hemodinámica del mismo. A continuación, se realiza una valoración de los diferentes órganos potencialmente aptos para trasplante, utilizando pruebas analíticas e instrumentales.

Desde la primera llamada, **se abre un dossier o «alarma» único para cada donante** donde se anota la valoración de cada órgano, teniendo como prioridad de esta su máximo aprovechamiento y la asignación de los órganos, siguiendo de forma estricta los criterios de distribución tanto clínicos como geográficos. También se registran todas y cada una de las decisiones e incidentes que se producen durante el proceso, junto con su justificación y hora en que se realizan. Este manual va a permitir reconstruir todo el proceso de donación en caso de ser requerido.

A continuación, **desde la ONT se realizan las ofertas** correspondientes transmitiendo toda la información recogida de la persona donante y cualquier requerimiento del hospital donante para llevar a cabo la extracción. La decisión final de aceptación o no de una oferta, dependerá del equipo trasplantador en función de las características de las personas receptoras en su lista de espera y de las donantes. En caso de no aceptar la oferta, pasará al siguiente equipo en el ámbito que corresponda.

La decisión final de aceptación o no de una oferta dependerá del equipo trasplantador en función de las características de las personas receptoras en su lista de espera y de las donantes.

Una vez **aceptados los órganos por los diferentes equipos**, y según la disponibilidad de cada uno de ellos para desplazarse, se fijará la hora de extracción de acuerdo con la persona coordinadora del hospital donante.

Confirmada la llegada de todos los equipos implicados e iniciada la extracción, desde la ONT se mantiene informada a la persona coordinadora del hospital trasplantador de tres circunstancias muy importantes: la validez del órgano, la hora de clampaje y la de salida del hospital donante, con la hora prevista de llegada al hospital o aeropuerto, para que se inicie la **preparación de la persona receptora** y se disponga el medio de transporte necesario. Una vez concluido el trasplante, la persona coordinadora informa de quién es la persona receptora a la oficina de la ONT y se procede a su **exclusión de la lista de espera**. El destino de los órganos se transmite finalmente a la persona coordinadora del hospital donante para que pueda informar al personal que participó en todo el proceso.



1.4. TRASPLANTE PULMONAR: ESTADO ACTUAL

Las personas con fibrosis quística en estadio avanzado de la enfermedad pueden necesitar trasplante bipulmonar si los tratamientos habituales ya no son efectivos. En algunos casos también podría necesitarse de trasplante hepático o cardiopulmonar (de corazón y pulmón).

La tendencia nacional e internacional es realizar trasplantes bipulmonares, tanto por la mejor supervivencia a largo plazo, como por el perfil de personas donantes. En ocasiones en las que hay dificultades en el proceso quirúrgico, puede estar indicado el trasplante unipulmonar, mientras que los trasplantes lobares (los pulmones tienen varios lóbulos, pudiéndose usar sólo parte de ese pulmón) son una ventana de oportunidad para receptores/as pediátricos/as, debido a la escasez de donantes pediátricos/as, o para personas de talla baja.

ESTADÍSTICAS Y HOSPITALES

► En la tabla 2 pueden verse los distintos hospitales donde se realiza el trasplante pulmonar en España, además de ver cómo ha ido evolucionando el número de personas trasplantadas desde 2020 hasta 2024.

TABLA 2.
RELACIÓN DE PERSONAS TRASPLANTADAS PULMONARES EN LAS DISTINTAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS DE ESPAÑA ENTRE 2020 Y 2024.

CC.AA	Hospital	2020	2021	2022	2023	2024
Andalucía	H.U. Reina Sofía	49 (24)	46 (24)	54 (28)	80 (49)	131 (115)
Canarias	H.U. de G.C. Dr. Negrín				6 (6)	17 (17)
Cantabria	H.U. Marqués Valdecilla	41 (41)	37 (37)	(54) (54)	50 (50)	54 (54)
Cataluña	H.U. Vall d’Hebrón	72 (67)	86 (81)	107 (94)	102 (90)	105 (92)
Com. Valenciana	H.U. La Fe	50 (49)	55 (53)	65 (64)	74 (74)	100 (99)
Galicia	C.H.U. A Coruña	53 (19)	48 (26)	38 (23)	49 (25)	64 (36)
Madrid	H.U. Puerta Hierro	34 (32)	45 (44)	55 (52)	63 (62)	80 (78)
	H.U. La Paz Infantil*	1 (1)	2 (2)		3 (2)	1 (1)
	H.U. Doce de Octubre	36 (25)	43 (39)	42 (40)	52 (48)	71 (65)
Total del Estado		336 (258)	362 (306)	415 (355)	479 (406)	623 (557)
Trasplantes infantiles (<18 años) incluidos en el total		10	7	7	6	8

(x): Trasplantes bipulmonares. Incluyen trasplantes cardiopulmonares y combinaciones.

* Grupo interhospitalario La Paz Infantil / HPH

Fuente: ONT (2025). <https://www.ont.es/wp-content/uploads/2025/01/BALANCE-ONT-2024-PRENSA-completo.pdf>

- ▶ En 2024, el trasplante que experimentó un mayor crecimiento fue el pulmonar que, con 623 procedimientos efectuados, aumentó en un 30 %.
- ▶ La edad media de las personas donantes en 2024 ha sido de unos 59 años, con un porcentaje prácticamente igual de hombres y mujeres.
- ▶ Las personas que han requerido de estos pulmones donados tenían enfermedad pulmonar intersticial difusa (39 %), enfisema o EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica) (38 %), fibrosis quística (8 %), hipertensión pulmonar (3 %) y retrasplante (2 %). Entre ellas, 413 receptores fueron varones y 210, mujeres.
- ▶ En 2024, 5 personas con FQ salieron de la lista de espera por mejoría, a consecuencia de los moduladores CFTR.
- ▶ El tiempo promedio en lista de espera para trasplante pulmonar, en 2024, fue de 80 días entre los/as pacientes no priorizados/as, siendo el menor tiempo de espera en el hospital La Fe (47 días) y el mayor en el hospital Marqués de Valdecilla (138 días). Véase la figura 5.

- ▶ A fecha 31/12/2024 había 181 personas en espera de trasplante pulmonar, de las cuales 6 eran menores.

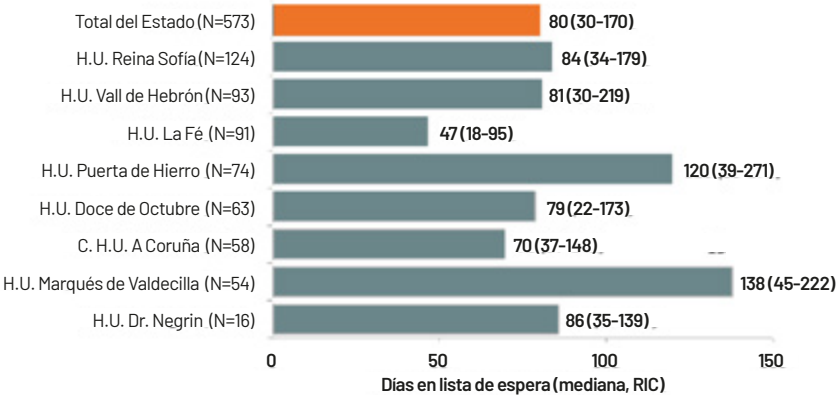
El reto en el trasplante pulmonar se encuentra en poder aprovechar cada vez más órganos donantes mejorando su preservación o utilizando nuevas tecnologías que disminuyen la agresividad de la cirugía, favoreciendo la recuperación y, siempre, primando la seguridad de la persona receptora.

Puedes ampliar esta información general sobre el trasplante en los anexos 1 y 2.

**ES IMPORTANTE
SEGUIR ANIMANDO A
LA DONACIÓN.
¡HAZTE
DONANTE!
REGALA VIDA.**



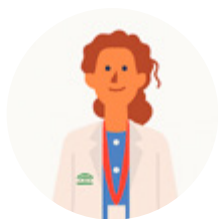
FIGURA 5.
DÍAS EN LISTA DE ESPERA PARA PACIENTES TRASPLANTADOS EN ELECTIVO (NO PRIORIZADOS) DE PULMÓN POR CENTRO DE TRASPLANTE. ESPAÑA 2024.



Fuente: ONT. Actividad de donación y trasplante pulmonar. España 2024

1.5. RELATO

ENTRE DOS RÍOS



Por **Dra. Manuela Cid-Cumplido**,
Coordinadora Sectorial de Trasplantes de Sevilla y Huelva.

Vivir entre dos ríos,
en pleno valle de la
Luz, de forma libre, es
algo que ha marcado
mi trayectoria vital;
amante de la naturaleza,
rebelde por todas las
causas que consideraba
justas y con todos los
defectos que asumía sin
sufrir daño alguno mi
autoestima.

Muy curiosa con todo lo que ante mis ojos acontecía y marcada por aquella frase famosa que mi padre me decía cuando tenía algún problema que creía complejo: “En la vida todo tiene solución menos la muerte; se trata de encontrar la mejor opción al problema”. Mi familia, grande por ser numerosa, y en valores infinita, gozaba de forma saludable, tanto que éramos una familia libre de hospitales, ninguno además ejercía ni ejerce profesión sanitaria alguna a excepción mía. Cuando cumplí 8 años despedimos a nuestra abuela, su corazón se rompió por la isquemia a los 72 años, hoy hubiera sido joven. Siempre la había acompañado en cada paseo, antes de percatarme de que conocería con la edad la anatomía coronaria, la circulación pulmonar y cuál era el efecto terapéutico de la nitroglicerina. Sentí con ella el angor y la disnea, y ya conocía sin saberlo que el reposo era el primer escalón para calmarlos.

Mi vida profesional comenzó unos meses de otoño, en la biblioteca de mi pueblo, por las tardes, cuando era estudiante de Medicina. Entre otras tareas, la que descubrí que más me gustaba era ayudar a los niños adolescentes con problemas de integración social a entender lo mismo que yo había conseguido con aquella famosa frase de mi padre. Aquellos meses me sobrecogieron

sobremañera, nadie se hace una idea, lo que más me gustaba era ayudarlos a creer en ellos mismos a poder crear un mundo mejor si se lo proponían.

Cuando decidí hacer Medicina Intensiva no sabía realmente que aquello sería un idilio en todo el sentido de la palabra, y es que me daría fuerza y aplomo, y que encontraría con trabajo, observación y perseverancia la respuesta a aquella frase de mi padre. Cada día el trabajo me parecía más sobrecogedor y emocionante.

La especialidad la hice en el Hospital Reina Sofía de Córdoba, el primer día que crucé el puente de San Rafael me gustó mucho la estampa. Córdoba me brindó la oportunidad de conocer a muchas personas y aprender de ellas. En la UCI mi curiosidad por todo me llevó a descubrir muy pronto cómo la muerte tenía un sentido vital cuando se le planteaba la donación a la familia, ni me podía yo imaginar que eso fuese de ese modo, pero qué cosa tan imponente, y justo en otra cama de la misma unidad lo podías vivir, la recuperación de otro paciente que se debatía entre la vida y la muerte esperando un trasplante de corazón o de un hígado, o de unos pulmones nuevos ¿Puede haber algo más grandioso que convertir la muerte en vida? Había encontrado cómo rebatir a mi padre en su planteamiento, la



muerte ahora sí que tiene un sentido y una solución. Hoy en día tenemos millones de tutoriales y de noticias a golpe de un clic, pero descubrirlo en aquellos años en los que apenas era el preescolar de Internet, no los cambiaría por nada.

Trabajar en un hospital, en la UCI, me daba miedo al principio, pero nunca fue el miedo una emoción invalidante para mí, al contrario, me proporcionó el respeto y el arrojo suficiente para trabajar y estudiar sin descanso para aprender mi oficio. Aquella aventura que empecé allí, y que me permitió valorar lo que era vivir entre estos dos ríos, en la delicada frontera entre la vida y la muerte, donde la generosidad de una familia podía transformar el destino de otras personas y de su familia, donde conocer lo frágil que es la vida cuando es vida, y la grandeza de la bondad del ser humano.

Trabajar como coordinadora de trasplantes y médica a la vez en la UCI donde tienes que hacer guardias impacta en tu vida personal sobremedida, por tanto, es fundamental contar con tu familia como parte de tu equipo, y con tu equipo de compañeros y compañeras. Es un trabajo muy retador, sales del hospital y no termina, traspasa las fronteras de tus vacaciones y días libres. A veces pienso que es como vivir en Tokio: vives y circulas en 5 autopistas a la vez en el mismo momento temporal (webinars, reuniones, guardias de UCI, guardias de coordinación, reuniones, conversaciones telefónicas, eventos, encuentros escolares, jornadas...) y, además, requiere una combinación única de habilidades de las que las grandes empresas mundiales solicitan para reclutar empleados, las llaman las nuevas competencias del siglo XXI: creatividad, asertividad, organización, empatía, capacidad de reacción y, sobre

todo, una gran inteligencia emocional, ser buenos comunicadores, resiliencia, y todos bajo el paraguas de una capacidad que es imprescindible, única: la capacidad de aprendizaje, sin esta última estás perdido.

A lo largo de los años en el trabajo como intensivista y coordinadora de trasplantes en los diferentes hospitales donde he ejercido, he aprendido a manejar el estrés desarrollando una gran capacidad de adaptación y actuando con velocidad y precisión. Con el tiempo aprendes también a tomar decisiones críticas en momentos clave y a mantener la serenidad y calma incluso en situaciones de alta presión.

Pero, de toda la multitud de tareas que he ido desarrollando, la que más me ha gustado por la transformación que ha provocado en

mi persona, y la que me ha dado la fortaleza para seguir en los momentos difíciles, es hablar con la familia de los donantes, y poderlos ayudar.

Conocerlos y tratar de ayudarlos me ha dado grandes lecciones de

humildad. Sin lugar a dudas, esto no es un sentir solo mío, sino que lo compartimos todos los coordinadores de trasplantes, los de ahora y los de siempre.

Las personas trasplantadas tienen algo muy especial: han aprendido el valor de la vida a pasos forzados por la propia enfermedad. He conocido a muchas personas, pero me gustaría contaros que en mi familia tiene un lugar muy especial el trasplante de pulmón, no solo por mi trabajo, sino también por mi amistad con Rosa. Ella forma parte de mi familia, es una hermana-amiga-compañera. Fue trasplantada de pulmón en Córdoba en enero de 2005, tras agravarse mucho su fibrosis quística. Ella siempre dice que tiene

**CON EL TIEMPO APRENDES
TAMBIÉN A TOMAR DECISIONES
CRÍTICAS EN MOMENTOS CLAVE
Y A MANTENER LA SERENIDAD
Y CALMA INCLUSO EN
SITUACIONES DE ALTA PRESIÓN**

una vida con fecha de caducidad, y nos hace ver que cada día es un regalo. Su historia es una fuente constante de inspiración para todos los que la conocemos. Verla vivir plenamente, celebrar cada cumpleaños y disfrutar de la vida, de sus viajes y de su trabajo en nuestro hospital, me recuerda cada día el impacto real de nuestra labor. Rosa no es solo un ejemplo de superación, sino un testimonio vivo de lo que significa recibir una segunda oportunidad.

Durante estos años no ha sido fácil ser mujer, hija, madre, hermana, amiga, esposa y compañera de un cirujano, y vivir durante 10 años a 300 kilómetros lejos de mi hogar. Simplemente mi optimismo quijotesco y el conocer a tantas y tantas personas buenas, profesionales sanitarios y personas a ambos lados del río Guadiana en esos años, lejos de casa, me hicieron descubrir la fortaleza y el coraje de vivir, y vivir feliz, sentirme afortunada y agradecida por todo lo que tenía. Así iba a trabajar; vibrante. Y con el tiempo allí, tener la oportunidad de trabajar en la coordinación de trasplantes, con el equipo de Castilla La Mancha lo veía como un auténtico privilegio que me conectaba con grandes personas.

Compartir la vida con alguien que en parte puede entender la complejidad y las exigencias de nuestra profesión y nuestra responsabilidad ha sido un pilar fundamental, pero a la vez complejo. Nuestra vida cotidiana en casa está marcada por el valor de la vida, la vocación de servicio, el trabajo diario, por ayudar a las personas necesitadas, pero también por la búsqueda del equilibrio y la comprensión mutua. Nuestros hijos aprendieron la palabra “donante” como alguien grandioso en valores y libre, quizás lo aprenderían mucho antes que los niños de su edad, y más precozmente que cualquier otra palabra.

Me siento afortunada por poder trabajar en mi tierra, en lo que me apasiona, junto a mi familia y amigos, y ser un puente entre esos dos ríos donde vivimos, en el “valle de la Luz”, abierto frente al Atlántico, un lugar único en el mundo lleno de vida, frente a un océano lleno de posibilidades, y de poder contribuir con mi humilde trabajo, junto a mis compañeros, a ayudar a las personas en momentos difíciles, y a mejorar la vida de personas con enfermedades en el camino al trasplante, cuando ésta es su única oportunidad.

**CADA HISTORIA
ME MOTIVA A
SEGUIR ADELANTE,
CONVENCIDA DE QUE
CADA ESFUERZO
MERECE LA PENA
SIEMPRE.**

**“TAKE A BREATH AND
BEAT”. ESTA SIEMPRE
HA SIDO UNA DE MIS
FRASES FAVORITAS.
¿Y LA TUYA?**





2.

VALORACIÓN DE TRASPLANTE

2.1. ¿CUÁNDO ES EL MOMENTO DE HACER UNA VALORACIÓN?

El trasplante pulmonar es una alternativa ya consolidada para muchas enfermedades del pulmón cuando están muy evolucionadas y el tratamiento máximo disponible no es efectivo. Aunque la historia natural de la fibrosis quística está cambiando con la incorporación de nuevos fármacos que son capaces de corregir el mal funcionamiento de la proteína responsable de la enfermedad, aún hay pacientes que pueden necesitar el trasplante. Según el registro consultado de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) en el año 2024, de los 623 trasplantes de pulmón realizados en España, un 8 % fueron por fibrosis quística y bronquiectasias no asociadas a FQ, siendo la tercera indicación más frecuente después de las enfermedades pulmonares intersticiales y la EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica principalmente debida al hábito tabáquico).

Se recomienda que haya una comunicación fluida entre las unidades de fibrosis quística y las unidades trasplantadoras, siendo necesario derivar a la consulta de trasplante pulmonar a aquellas personas que cumplan los requisitos guiados por la Sociedad Internacional de Trasplante de Corazón y Pulmón, y que cada cierto tiempo se actualizan:

1. El grado de obstrucción a la salida del aire de los pulmones (FEV1) es un dato muy importante sobre el estado de gravedad de la enfermedad. Este dato lo medimos con la espirometría y cuando es inferior al 30 % se recomienda derivar al/la paciente a la consulta de trasplante.
2. Si la persona ingresa en el hospital con necesidad, no sólo de oxígeno, sino además de ventilación mecánica.
3. Si la persona presenta un FEV1 inferior al 40 % y además ocurre alguna de estas circunstancias:
 - a. En la prueba de caminar durante 6 minutos (T6MM) recorre menos de 400 metros.
 - b. El carbónico empieza a elevarse en la sangre (pCO₂), el/la paciente comienza a experimentar dolor de cabeza e incluso temblores.
 - c. El oxígeno está bajo en la sangre (pO₂) tanto en reposo como al hacer algún esfuerzo, aunque todavía no esté en rango de necesitar tratamiento con oxígeno.
 - d. Empieza a desarrollar hipertensión pulmonar (esto lo podemos detectar mediante un ecocardiograma que es una prueba para ver el funcionamiento del corazón).
 - e. Empeoramiento nutricional a pesar de suplementos: la persona empieza a perder peso.

- f. Dos o más agudizaciones infecciosas que requieran tratamiento con antibióticos intravenosos.
 - g. Hemoptisis amenazante (toser con sangre), en cantidad que no se puede controlar con fármacos y que requiera embolizar las arterias bronquiales.
 - h. Neumotórax, que es una salida de aire del pulmón a la cavidad torácica por perforación de la pleura (revestimiento del pulmón), siendo necesario a veces colocar un tubo para evacuar el aire.
4. Un grado de obstrucción (FEV1) inferior al 50 % acompañado de un rápido deterioro clínico y de los valores de la espirometría.

Una vez que los equipos de las unidades de fibrosis quística detectan alguna de estas circunstancias descritas anteriormente, informan a la persona con fibrosis quística de que va a ser derivada a la consulta de trasplante pulmonar para una primera valoración, siendo citada en la consulta pretrasplante del hospital de referencia que le corresponda.

En esa primera consulta se informa a la persona de todo el proceso del trasplante, supervivencia con y sin trasplante, objetivos del trasplante y posibles complicaciones del mismo. Los/as neumólogos/as comprueban que no haya ninguna circunstancia que impida la realización del trasplante pulmonar y se valoran otras circunstancias, que sin ser contraindicación para el trasplante se recomienda corregir previamente, pues mejoran los resultados del trasplante y hacen que la recuperación sea más rápida. De ellas, por su importancia y frecuencia, cabe destacar el estado nutricional y la fuerza muscular. También se tienen en cuenta las circunstancias psicosociales y comportamientos relacionados con la salud que afectan la recuperación y supervivencia a largo plazo.

Existen algunas circunstancias que contraindican de forma absoluta el trasplante, de modo que no es recomendable realizarlo, ya que el riesgo de tener malos resultados es muy elevado. Entre estas circunstancias están:

- ▶ antecedente de alguna enfermedad tumoral sin tiempo de curación adecuado,
- ▶ infección activa no controlada,
- ▶ enfermedad insalvable de otro órgano, como riñones, hígado o corazón, salvo que pueda realizarse trasplante combinado (es decir, de los dos órganos afectados),
- ▶ escasa fuerza muscular no recuperable,
- ▶ VIH con replicación activa,
- ▶ consumo de tabaco u otras drogas y
- ▶ no seguir las pautas de tratamiento indicadas por su equipo médico.

Tras la primera valoración en la consulta de pretrasplante pulmonar, el equipo de neumología de trasplante decidirá si la persona es adecuada para trasplante pulmonar y si es necesario comenzar con las pruebas para realizar la intervención quirúrgica.

La mayoría de las pruebas de trasplante a realizar son conocidas por las personas con fibrosis quística, como son las pruebas funcionales respiratorias, que sirven para medir la capacidad pulmonar y el grado de obstrucción bronquial, y las pruebas de imagen como el TAC torácico. Otras son más específicas, como la determinación del grupo sanguíneo, entre otras. Estas pruebas se realizan de forma ambulatoria, es decir, la persona con fibrosis quística acude al hospital a realizarse la prueba desde su casa, sin necesidad de ingresar y, además, normalmente las hace en su centro de referencia para evitar desplazamientos innecesarios (tabla 3).



TABLA 3. PRUEBAS BÁSICAS A REALIZAR PARA LA EVALUACIÓN DE LA PERSONA CANDIDATA A RECEPTORA DE TRASPLANTE PULMONAR.

Categoría	Pruebas	Notas
Analítica	Hemograma	
	Coagulación básica	
	Amilasa y lipasa	
	Metabolismo del hierro	
	Sistemático y sedimento urinario	
	Perfil renal	
	Perfil hepático	
	NTproBNP	
	Perfil tiroideo	
	Inmunoglobulinas y subclases	
	Autoinmunidad básica	
	Serologías y estudio de infecciones	
Microbiología	Esputo: Gram y cultivos	
	Esputo: Cultivo y estudio de hongos	
	Esputo: cultivo y estudio de tuberculosis u otras micobacterias	
	Mantoux	
Medicina Nuclear	Gammagrafía de cuantificación de perfusión pulmonar	
	Densitometría ósea	
Radiología	Radiografía de tórax	
	TAC de tórax con contraste	
Función Pulmonar	Espirometría forzada	
	Pletismografía	
	Capacidad de difusión	
	Test de 6 minutos	
Cardiología	Gasometría arterial	
	Electrocardiograma	
	Ecocardiografía	
	Cateterismo derecho*	Se realiza posteriormente a la evaluación inicial.
Otras	Coronariografía**	Se realiza posteriormente a la evaluación inicial en pacientes > 50 años o con factores de riesgo cardiovascular.
	Enfermedades de tejido conectivo	pHmetría y manometría esofágica, gammagrafía de vaciamiento gástrico.
	Screening oncológico	Revisión ginecológica, antígeno prostático específico (mayores de 50 años), sangre oculta en heces (mayores de 45 años), TC abdominal, endoscopia digestiva.
	Esquema de vacunación completo	
	Valoración odontológica	
	Evaluación por Digestivo	En el caso particular de las personas con fibrosis quística si tienen afectación relacionada a este sistema.
	Evaluación por Endocrinología	En el caso particular de las personas con fibrosis quística si tienen afectación relacionada a este sistema.

Una vez que todas las pruebas están realizadas, el equipo médico de referencia envía un informe con el resultado para valoración definitiva por el Comité de Trasplante Pulmonar. Este comité está formado por muchos/as especialistas, entre los que se encuentran neumólogos/as, cirujanos/as torácicos/as, intensivistas, anestesistas, rehabilitadores/as, fisioterapeutas... En dicho comité se valora a la persona con fibrosis quística de forma global, la evolución de su enfermedad, el

estado actual de la misma y el resultado de las pruebas realizadas; se decide si ya debe entrar en lista de espera para trasplante o aún es pronto y se puede realizar seguimiento en consulta. También se estudia si es necesario ampliar la valoración con alguna prueba más específica o si es necesario corregir algunos de los factores que vimos anteriormente previo a su inclusión en lista activa de trasplante pulmonar.

2.2. ¿CUÁNDO DEBE ENTRAR EN LISTA ACTIVA PARA TRASPLANTE PULMONAR UNA PERSONA CON FIBROSIS QUÍSTICA?

En general, una persona con fibrosis quística debe entrar en lista activa para trasplante pulmonar cuando cumple los criterios de derivación comentados anteriormente y alguno de los siguientes:

1. FEV1 inferior al 25 %
2. Empeoramiento funcional en la espirometría de forma rápida
3. Ingresos frecuentes
4. Cualquier agudización que requiera apoyo con ventilación
5. Insuficiencia respiratoria crónica por bajo oxígeno y elevación de carbónico y, sobre todo, si necesita apoyo con ventilación
6. Desnutrición, a pesar de tratamiento correcto, con IMC < 18 kg/m²
7. Disnea limitante
8. Hipertensión pulmonar sistémica elevada con datos de disfunción ventricular derecha
9. Hemoptisis (toser sangre) a pesar de embolización recurrente



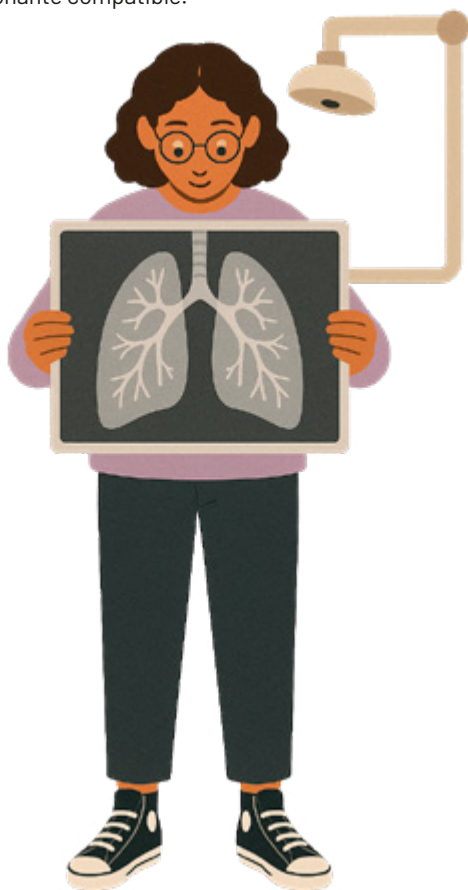
Tras la valoración inicial y descartada cualquier contraindicación para el trasplante de pulmón, la persona con fibrosis quística debe completar en el centro de trasplante las pruebas pendientes:

1. Evaluación y programa de rehabilitación:
 - a. Análisis de orina de 24 horas (proteínas, aclaramiento de creatinina, calcio y fósforo), estudio de remodelado óseo (calcio, paratohormona, vitamina D y betacrosslaps), radiografías de columna cervical, dorsolumbar y pelvis y densitometría ósea
 - b. Programa de rehabilitación: entrenamiento físico y fisioterapia respiratoria al menos 3 veces por semana durante 8 semanas. Programa que posteriormente el/la paciente debe mantener en su domicilio
2. Estudio de anticuerpos citotóxicos y tipaje HLA del receptor
3. Banco de sangre: Grupo sanguíneo y factor Rh y coombs y escrutinio de anticuerpos antieritrocitarios
4. Evaluación psicológica/psiquiátrica
5. Evaluación por cirugía torácica
6. Evaluación por anestesiología
7. Evaluación por otros/as especialistas (si procede)

Finalmente, con el estudio completo, el caso se presenta en sesión multidisciplinaria de trasplante para decidir su inclusión en la lista de espera como receptor/a de trasplante pulmonar. El proceso tiene una duración que puede ser variable y esto se relaciona con la gravedad y la necesidad inminente que tenga la persona con FQ en completar la valoración y ser incluida en lista de espera como receptora de trasplante pulmonar. En líneas generales el proceso dura en

promedio unos 3 o 4 meses. En caso de realizar otros estudios fuera de protocolo el proceso puede extenderse y, en cualquier caso, siempre, se individualiza.

Cuando el Comité de Trasplante Pulmonar decide que la persona debe entrar en lista activa, se le cita nuevamente a la consulta para explicar dicha decisión y aclarar dudas con respecto al trasplante. Si la persona está de acuerdo, firmará los consentimientos informados para la intervención y pasará a estar activa en la lista de trasplante. Desde ese momento el Equipo de Guardia de Neumología lo podrá llamar en cualquier momento: en cuanto haya una persona donante compatible.



2.3.

LA TOMA DE DECISIONES

La valoración para un trasplante es algo más que una serie de pruebas médicas; también hay un proceso de adaptación emocional, psicológica y familiar. Es un momento en el que la necesidad del trasplante deja de ser una posibilidad lejana y comienza a formar parte de la realidad, lo que puede generar muchas emociones diferentes, incluso contradictorias: miedo, ansiedad, incertidumbre, preocupación, esperanza, motivación por ver mejorada la salud... Aunque tal vez se haya pensado en esta posibilidad durante mucho tiempo, asumir que ha llegado el momento de dar este paso requiere una toma de conciencia distinta.

Para algunas personas, el trasplante puede ser un alivio; un proceso que han esperado durante mucho tiempo. Sus circunstancias pueden haberles llevado a prepararse mentalmente para ello. Para otras, en cambio, la necesidad del trasplante surge de forma más repentina, sin que hayan tenido tiempo de interiorizarlo y provocar incredulidad o sensación de irrealidad.

En cualquiera de los dos casos, la valoración para el trasplante marca un punto de inflexión: la persona deja atrás una etapa en la que conoce bien su enfermedad, sus tratamientos y a su equipo médico, y se enfrenta a una nueva realidad. Esto supone un cambio importante que implica aprender cosas nuevas, adaptarse a otra manera de entender la enfermedad y afrontar una situación diferente, con incertidumbres, y también con nuevas oportunidades.

Este cambio no siempre es fácil de aceptar. A veces, el equipo médico recomienda iniciar la valoración para un trasplante, incluso entrar en lista de espera, pero la persona con FQ no siente que sea el momento adecuado. Esto puede deberse a diferentes razones. Por un lado, el miedo natural al cambio y a los riesgos que implica el procedimiento. Por otro, una cuestión adaptativa: tras años de convivencia con la enfermedad, muchas personas han aprendido a manejar sus limitaciones hasta el punto de percibir su estado como estable o manejable. Esta capacidad de adaptación es una fortaleza en muchos sentidos, ya que permite sobrellevar la fibrosis quística y mantener la calidad de vida dentro de lo posible. Sin embargo, también puede generar una especie de disonancia o conflicto interno cuando llega este momento: "Me dicen que necesito un trasplante, pero yo siento que no estoy tan mal como para eso, puedo esperar más tiempo". La toma de decisiones en este contexto no es fácil y cada persona lo afronta de manera diferente.

Algunas personas sienten que deben reflexionar profundamente sobre la situación, mientras que otras simplemente deciden aceptar las circunstancias y adaptarse a ellas. Este ajuste no se logra de inmediato; es un proceso progresivo y puede requerir varias consultas y tiempo de reflexión, por eso es importante tomarse algo de tiempo para dialogar con los equipos de trasplante. Estas conversaciones no sólo permiten entender las razones médicas detrás de la recomendación del trasplante, sino que también permiten expresar las dudas, emociones y necesidades del/la paciente. Tanto el equipo médico como la persona con FQ deben trabajar juntos para identificar cuándo es el momento óptimo: ese punto en el que la persona está lo suficientemente mal como para justificar los riesgos del trasplante, pero también lo suficientemente bien como para que exista una buena probabilidad de recuperación exitosa.

Este proceso de información y comprensión mutua incluye hacer preguntas, buscar explicaciones claras y analizar los datos que respaldan la recomendación médica. Esto puede ayudar a reducir la disonancia, y facilitar que se tome una decisión bien informada.

En este momento también puedes contactar con tu psicólogo/a o trabajador/a social de referencia, además de con tu equipo médico y asociación, para que puedan orientarte. La experiencia de otras personas con FQ que ya hayan pasado por la valoración de trasplante también puede serte de gran ayuda, ya que te ofrecerán una perspectiva realista sobre lo que puedes esperar en cada momento, además de hacerte sentir acompañado/a y reducir la sensación de aislamiento.

Algunas recomendaciones para este momento:



- **Familiarízate con tu nuevo equipo médico.** Si tu equipo médico es diferente al que ya conocías, dedica tiempo a familiarizarte con ellos/as. Pregunta por sus roles, sus opiniones y asegúrate de sentirte cómodo o cómoda al compartir tus dudas y preocupaciones.



- **Haz preguntas y toma notas.** Llevar un cuaderno o usar una aplicación en el móvil para anotar tus dudas antes de las citas puede ser muy útil. También puedes escribir las respuestas que te den los/as médicos/as para repasarlas más tarde.

Esto puede ayudar a organizar mejor tus ideas y a no olvidar información importante.



- **Involucra a tu familia o a tu red de apoyo.** Si no lo has hecho antes, este puede ser un buen momento para invitar a alguien cercano a que te acompañe a las consultas. Esto ayudará a tu familia o seres queridos a entender mejor lo que estás viviendo y también podrán apoyarte cuando necesites procesar información o tomar decisiones. Eso sí, recuerda que las decisiones son tuyas y no deberías sentirte presionado/a por nadie. Si notas que alguien en tu entorno intenta influir demasiado, intenta expresarle cómo te sientes y explica que necesitas tomar esta decisión pensando en lo que es mejor para ti.



- **Busca apoyo psicológico y social en las Asociaciones de FQ.** Los/as psicólogos/as y trabajadores/as sociales de las asociaciones pueden orientarte en la toma de decisiones, ayudarte a organizar tus pensamientos y acompañarte emocionalmente durante este proceso. Reflexionar con el apoyo de un/a profesional, puede ayudarte a encontrarle un sentido personal a este proceso. También podrán ponerte en contacto con otras personas que ya han pasado por el trasplante, siempre que tú creas que es una buena opción para ti. Hablar con otras personas que estén pasando por lo mismo

o que ya hayan pasado por un trasplante puede darte algo de perspectiva sobre el proceso, aunque no tiene por qué ser una buena opción para todo el mundo.



- **Deja espacio para todas las emociones.** Es completamente normal sentir muchas emociones diferentes durante esta etapa. La esperanza de una nueva oportunidad de vida puede coexistir con el miedo a los riesgos y los cambios. No hay emociones correctas o incorrectas, todas forman parte del proceso. Es importante permitirte sentir tanto las emociones agradables como las desagradables, sin juzgarte por eso.

Recuerda que la decisión última siempre recae en ti: la persona con fibrosis quística, que es quien decide si acepta o no la recomendación de iniciar la valoración y, posteriormente, si acepta entrar en la lista de espera, en caso

de que la valoración sea favorable. **Es una decisión profundamente personal que exige reflexionar sobre los riesgos, las oportunidades y las propias prioridades y deseos.** Por un lado, puedes decidir no someterte al trasplante. Este camino implica aceptar que la fibrosis quística seguirá su curso natural. Los esfuerzos podrán centrarse en cuidados paliativos que te permitan maximizar el bienestar en el tiempo que queda. Por otro lado, puedes optar por el trasplante, un camino menos predecible que implica riesgos y que también abre la puerta a nuevas oportunidades y una mayor esperanza y calidad de vida. En estos casos el trasplante no se siente para nada como una decisión entre dos caminos, sino como el único camino posible. “No es que yo quiera hacerme un trasplante, es que no tengo otra alternativa.” En estos casos, asumir el trasplante surge de la aceptación de una realidad difícil y sentir que “no hay elección” también es una forma válida de afrontar esta etapa. Aceptar un trasplante porque no parece haber otra opción no hace la decisión menos valiosa. Al contrario, demuestra la capacidad de asumir lo que la vida impone, incluso cuando no se siente como algo justo o deseado.

2.4.

ACOMPañAMIENTO PSICOLÓGICO Y SOCIAL

Cada etapa de este camino del trasplante trae consigo una serie de desafíos físicos y emocionales, y es fundamental contar con el apoyo adecuado para hacer frente a cada uno de ellos. Es importante que sepas que no estás solo/a en este camino y que puedes contar con el acompañamiento y orientación de tu unidad de trasplantes y unidad de FQ, con el acompañamiento de cada uno/a de los/as profesionales de tu asociación y también con el apoyo de tus familiares, amistades y otros seres queridos.

El proceso del trasplante es largo y complejo, y conlleva un gran impacto emocional. En este apartado, te explicaremos cómo el acompañamiento psicológico y social pueden ser claves en tu proceso de trasplante, en concreto en esta primera etapa de la valoración y aceptación de la entrada en lista de espera, ayudándote a mantener un equilibrio emocional y a sentirte acompañado/a en cada etapa de este camino.

EL PAPEL DEL/LA PSICÓLOGO/A

Tu psicólogo/a de referencia te guiará durante todo el proceso, asegurándose de que tanto tú como tu familia contéis con el apoyo necesario para afrontar las dificultades que podáis experimentar a nivel psicológico.

¿EN QUÉ PUEDE AYUDARTE EL/LA PSICÓLOGO/A?

- ▶ **Información sobre cómo afrontar el trasplante:** Es necesario valorar la información que posees sobre el trasplante y tu actitud ante este proceso. Estar bien informado/a te hará estar mejor preparado/a para afrontar todo el proceso. El apoyo psicológico irá encaminado a prepararte para reducir el miedo y la ansiedad, sentirte más segura/o a la hora de tomar decisiones, afrontar mejor el dolor y la sensación de vulnerabilidad, reducir el estrés y la sintomatología física que puedas experimentar, fomentar tu motivación, tu adherencia a las instrucciones y recomendaciones médicas...; de manera que puedas afrontar la operación con más confianza.
- ▶ **Identificación de tu estado emocional:** El apoyo psicológico te ayudará a identificar tus miedos y preocupaciones, facilitándote herramientas para manejarlos y reducir el estrés.
- ▶ **Ajuste de tus expectativas:** A lo largo del proceso, hay que trabajar el ajuste de tus expectativas. Es importante que comprendas que esperar una vida sin problemas, no volver a tomar medicación o una recuperación rápida puede llevarte a sentir frustración o desilusión si los resultados no son los esperados. Tener una visión realista te ayudará a mantenerte motivado/a para afrontar mejor los desafíos de cada etapa.
- ▶ **Incertidumbre del proceso de trasplante:** El trasplante en general, y la espera en particular, pueden generar mucho estrés y ansiedad, debido a la incertidumbre de cuánto tiempo estarás en la lista, cuándo te llamarán para trasplantarte, cómo evolucionará tu salud, qué complicaciones pueden surgir... Además, puedes experimentar miedo a la muerte, preocupación por tu familia... Contar con ayuda psicológica te proporcionará las herramientas necesarias para afrontar esta incertidumbre, gestionar el estrés y otras emociones complejas y prepararte de manera adecuada para los diferentes desafíos que puedan surgir durante este proceso.

Asimismo, esperando la llamada puedes sentir ansiedad al tener que estar las 24 horas disponible e hiperalerta al teléfono. Algunas personas sienten que pierden cierta libertad y piensan constantemente en la vida tras el trasplante. Recibir la llamada puede llegar a ser un proceso estresante, ya que la confirmación de la disponibilidad del órgano no garantiza que se realice el trasplante, al tener que hacerte una serie de pruebas para asegurarse de que el órgano es idóneo para ti. Es recomendable que, junto a tu psicólogo/a, trabajes en establecer un plan de preparación, que incluya cómo llegar al hospital, cómo informar a tus seres queridos, cómo afrontar la falsa llamada, etc.

- **Comunicación:** A través de diferentes estrategias, trataremos de mejorar la comunicación con tu familia, amistades y equipo médico, facilitando que puedas hablar de tus preocupaciones de manera abierta, consultar dudas o pedir ayuda. De esta forma, podremos reducir los malentendidos, el estrés y la preocupación, y se facilitará tu toma de decisiones.



El **apoyo psicológico a la familia** es fundamental también en todo este proceso. Si eres familiar, es probable que también experimentes ansiedad, incertidumbre y estrés al recibir la noticia de que tu familiar con fibrosis quística ya está en situación de someterse a trasplante. Es normal que te preocupes por cómo irá todo, cuándo se realizará la operación, por si se producen complicaciones, que te sientas desbordado/a por la situación y agotado/a emocionalmente. Contar con ayuda psicológica puede ayudarte a manejar tus emociones, abordar tus miedos, mejorar la comunicación a nivel médico y familiar y a organizarte en la gestión de los cuidados y, sobre todo, en el buen acompañamiento de tu familiar.

En todo momento, el apoyo psicológico irá orientado a ofrecerte un espacio seguro en el que puedas hablar de tus preocupaciones y manejar tus emociones, de manera que puedas mantener cierta calma y acompañar mejor en este tránsito a tu familiar.

EL PAPEL DEL/ LA TRABAJADOR/A SOCIAL

Tu trabajador/a social de referencia también te guiará durante todo el proceso, asegurándose de que tanto tú como tu familia contéis con el apoyo necesario para afrontar las dificultades que podáis experimentar a nivel social y económico.

Durante la etapa de evaluación y la espera, estudiará tu caso junto a ti y a tu familia, valorando con qué apoyos familiares y sociales cuentas, cuáles son tus recursos económicos o qué necesidades sociosanitarias tienes. De esta manera, podrá ayudarte a organizar tus visitas médicas y tus permisos escolares o laborales, te acompañará en la toma de decisiones proporcionándote toda la información que necesites sobre el trasplante y los cuidados que necesitarás, aclarando tus dudas o derivándote al/ la profesional adecuado/a para hacerlo, y te informará sobre los recursos socioeconómicos a los que puedes acceder.

En este sentido, también te ayudará a establecer expectativas realistas, evitando frustraciones innecesarias en el futuro. Por ejemplo, algunas personas con FQ creen que por estar en lista de espera les corresponde un grado de incapacidad laboral o de discapacidad, lo que puede llevar un malestar añadido si, tras pasar por todos los trámites, la solicitud es denegada. Tu trabajador/a social estudiará si cumples los requisitos para las diferentes ayudas existentes en función de tus recursos y, en el caso de cumplirlos, te explicará cuáles son los pasos a seguir, facilitándote la documentación necesaria y orientándote sobre los procedimientos administrativos.

Además, durante todo el proceso se mantendrá coordinado/a contigo y con tu familia, y con el resto de profesionales, para intervenir en momentos de crisis, asegurándose de que accedas a aquellos recursos o servicios que necesites, como gestionar ayudas económicas para tu transporte a la unidad de trasplantes o para el alojamiento de tus familiares durante tu estancia en el hospital, en el caso de que tengas que desplazarte a otra ciudad.

¿EN QUÉ PUEDE AYUDARTE EL/LA TRABAJADOR/A SOCIAL?

- ▶ **Valoración** individualizada de tu caso, de tus apoyos sociofamiliares, de los recursos económicos de que dispones y de tus necesidades sociosanitarias
- ▶ **Acompañamiento** en la toma de decisiones
- ▶ **Información y orientación** sobre recursos y ayudas socioeconómicas disponibles
- ▶ **Coordinación** con otros/as profesionales
- ▶ **Intervención** en momentos de crisis
- ▶ **Gestión de recursos** socioeconómicos específicos (ayudas para el transporte a la unidad de trasplantes o alojamiento para familiares)



LA IMPORTANCIA DEL APOYO FAMILIAR Y SOCIAL

Además del apoyo profesional, el apoyo social desempeña un papel fundamental en tu recuperación física y emocional. Es recomendable que cuentes con, al menos, una figura de apoyo que te acompañe a las citas y te brinde la ayuda que necesites durante todo el proceso de trasplante, ayudándote incluso en situaciones cotidianas como incorporarte, ir al baño o asearte. Por tanto, es importante que tus figuras de apoyo también se informen sobre el proceso del trasplante para que puedan brindarte el mejor acompañamiento posible.

Por otro lado, tener a tu lado a tus familiares y amistades también te permitirá disponer de un lugar seguro en el que puedas expresarte libremente sin sentirte juzgado/a, fomentará tu motivación y te ayudará a que mantengas una actitud positiva y que estés más comprometido/a con tu autocuidado.

Un buen apoyo social y una comunicación fluida también será beneficioso para tus seres queridos.

Por último, es importante señalar que los grupos de ayuda pueden brindarte apoyo emocional, tanto a ti como a tu familia, ya que te permitirán conocer a otras personas que atraviesan o han atravesado una situación similar a la tuya, lo que te ayudará a sentirte menos solo/a en este camino. En caso de estar interesado/a, puedes consultar en el hospital o en tu asociación de referencia, quienes te informarán de aquellos grupos disponibles o te pondrán en contacto con otras personas que hayan pasado por ese proceso.



RESUMEN. ESTRATEGIAS PARA CUIDARTE EMOCIONAL Y SOCIALMENTE DURANTE TU PROCESO DE TRASPLANTE:

- ▶ Infórmate
- ▶ Busca apoyo psicológico
- ▶ Sigue las recomendaciones
- ▶ Consulta tus dudas
- ▶ Maneja el estrés y mantén una rutina
- ▶ Mantén el contacto con tus seres queridos
- ▶ Establece expectativas realistas y un plan de acción
- ▶ Mantén una actitud positiva

2.5. RELATO

MÁS VIVA QUE NUNCA



Por **Adeli Gago Muñiz**,
persona con FQ y trasplantada.

Soy Adeli, tengo 40 años y soy una persona con fibrosis quística y trasplantada bipulmonar. Me detectaron la FQ a los 4 meses de vida a raíz de una deshidratación. Tuve una infancia y una preadolescencia normalizadas, quizás con algunos médicos de más.

En 2005, cuando tenía 21 años, escuché por primera vez la palabra trasplante, tras haber tenido muchos tratamientos intravenosos durante el último año; el deterioro de la fibrosis quística cada vez iba a más. Luché conmigo misma, pensando que no era para tanto y que aún no era mi momento, que podía seguir así. Sin embargo, no paraban los ingresos, los tratamientos orales, por vías, incluso decidieron ponerme oxígeno para casa y para salir a la calle. Esto último no fue nada fácil de asumir y aceptar, tener que llevar oxígeno en la calle teniendo 22 años e intentar seguir teniendo una vida como una persona sana...

En 2006 llegó el momento de la valoración para el trasplante y, aunque no estaba muy preparada, sí sabía que era lo que tocaba y lo que necesitaba. Tenía mucho miedo y mucha incertidumbre, me preguntaba qué pruebas serían las que me iban a hacer y si me iban a doler, si los resultados de todas ellas serían o no buenos y, en este último caso, miedo de no poderme trasplantar. Tras comentárselo a mi psicóloga, me dijo que había un manual de trasplante, y me vino muy bien leerlo; también empecé terapia con ella para saber asumir la situación que me tocaba vivir en ese momento.

Justo después de la valoración del trasplante, me pusieron en lista de espera: la vida me cambió bastante, ya que tenía que estar a menos de tres horas del hospital en el que me trasplantarían. Mi caso en lista de espera fue un tanto curioso y poco común: a lo largo de cuatro años, y tras recibir varias llamadas que no llegaban a trasplante, empecé a mejorar. En total, recibí seis llamadas para un posible trasplante, pero ninguna pudo ser, por decisión de los médicos. Ellos me explicaban que el donante no venía lo suficientemente bien para poder realizar la intervención.

La espera cada vez se hacía un poco más desesperante, y no tanto por mí (yo estaba muy concienciada de que iba a llegar, pero

aún no era mi momento, y también porque yo estaba mejor), pero sí por mis familiares: mis padres, mis hermanos y mi pareja. Era muy frustrante ver cómo cada vez que me llamaban se movilizaban todos/as y volvíamos para atrás con una sensación un tanto extraña. Yo me concienciaba de que no era el mío, pero les veía las caras y me sentía triste por ellos/as.



Durante esos cuatro años estuve dedicada totalmente a mí, aunque también trabajaba. Empecé a ir al gimnasio diariamente, sacaba tiempo de donde podía. No siempre tenía fuerzas para ir y, además, tenía que organizar mi tiempo: el tiempo libre que me dejaba mi trabajo, los tratamientos, la fisioterapia... y todo a un paso lento, con el oxígeno. Mi primer día de gimnasio fue difícil: tenía poca motivación, fui sin mucha fuerza, sin saber cuánto tiempo iba a poder aguantar allí. Como cualquier día de una persona con fibrosis quística, me levanté, hice la fisioterapia, los tratamientos, desayuné y me fui al gimnasio. Allí me monté en una bicicleta estática con mi oxígeno, y estuve 10 minutos; luego hice muchos estiramientos para los dolores de espalda. Para mí fue un poco frustrante, pero siempre agradeceré esos 10 minutos, porque ahí empezó mi amor por el deporte: fue el ejercicio físico lo que me mantuvo (y me mantiene bien actualmente) física y mentalmente. Cada día aumentaba unos minutos más, me distraía mucho y me quitaba

un poco de la cabeza el tema de la lista de espera. Es difícil entender que, para llegar bien al trasplante, estando muy mal de salud, hay que intentar hacer algún tipo de ejercicio físico, para que tu corazón esté fuerte para asumir el trasplante.

He de comentar que el apoyo familiar, de mis amigos/as y de mi pareja fue muy importante en la espera. Mi grupo de amigos/as, en todos esos años en los que estuve en lista de espera, se adaptaban a mis circunstancias, a mis limitaciones, cada vez que planeábamos ir algún sitio, tenían en cuenta que no estuviera a más de 3 horas del hospital, que hubiese cobertura y que fuera accesible para mí. Otra cosa que también me ayudó fue tener cerca a personas que ya estaban trasplantadas: mi hermana y mis amigas me hicieron más fácil el camino en el trasplante. Para cada duda, cada dolor, ellas tenían respuesta y eso era un alivio.

Pasaron esos cuatro años esperando la llegada de un donante y, al no llegar el idóneo, los médicos de la coordinación de trasplante se reunieron y decidieron quitarme por un tiempo de la lista de espera, ya que estaba bastante estable. Sentí mucho alivio por poder tener un poco más de libertad, pero también sentí mucho miedo e incertidumbre, aunque ellos me aseguraban que estaría en lista de espera pasiva y seguirían viéndome y controlándome de cerca, de manera que en el momento que fuera necesario, volvería a la lista activa, lo cual sucedió seis años más tarde.

Esta vez fue totalmente diferente, porque era más consciente de lo que era estar en lista de espera y de lo que necesitaba para afrontar el trasplante. La operación tampoco se hizo tras la primera llamada que recibí. Pero llegó el día

en el que sonó el teléfono y apareció el donante idóneo para mí. Entré en quirófano con muchas ganas de luchar, de sentir mi nueva vida. Confié mucho en los médicos, en mí misma, en conseguirlo, y en unas horas ya había pasado todo, estaba entrando en mi nueva Vida.

Empezar de nuevo no fue fácil, pero cada día para mí fue un aprendizaje: cómo asumir los dolores, cómo aprender a respirar con unos pulmones que se pueden llenar del todo, aprender a andar sin cansarme, aprender a no tener límites...

Yo me trasplanté en una ciudad que no es la mía, y tuve que estar allí un mes y ocho días. Cuando me dieron el alta para irme para mi casa, fue una sensación muy extraña de

PASARON ESOS CUATRO AÑOS ESPERANDO LA LLEGADA DE UN DONANTE Y, AL NO LLEGAR EL IDÓNEO, LOS MÉDICOS DE LA COORDINACIÓN DE TRASPLANTE SE REUNIERON Y DECIDIERON QUITARME POR UN TIEMPO DE LA LISTA DE ESPERA, YA QUE ESTABA BASTANTE ESTABLE

alegría, ilusión por volver a mi vida, a mi casa, sin oxígeno, encontrándome cada vez mejor, pero a la vez con mucha incertidumbre, con miedo e inseguridad al verme lejos del hospital, por si necesitaba algo urgente de los médicos.

En el camino de vuelta a casa iba muy nerviosa por encontrarme con mi familia, amigos/as, vecinos/as...

Me dieron el alta justo el día después de mi cumpleaños y cuando llegué a mi casa (a la casa de mis padres) estaban allí esperándome mis amigos/as y mis familiares, con pancartas de ánimo y una tarta con las velas para que soplara con mis nuevos pulmones. Cuando los vi esperándome, no cabía en mí de felicidad, me sentí superquerida, apoyada, y entendí que había mucha gente a la que quiero que estaba pendiente de mí, y en todos aquellos días habían estado muy preocupados. Sigo dándoles las gracias a día de hoy.

Las primeras semanas las pasé en casa de mis padres para que ellos me pudieran

ayudar en lo que necesitara, ya que tras el trasplante no puedes hacer mucho esfuerzo durante un tiempo. Justo dos meses después de mi trasplante, volví a mi casa con mi pareja. Cuando entré por la puerta fue muy emocionante: llevaba maletas, bolsas, etc. Empezamos a ordenar y,

**JUSTO CUANDO
SUBÍ A LA SEGUNDA
PLANTA, FUE CUANDO
ME DI CUENTA
DE QUE ESTABA
TRASPLANTADA Y ME
SENTÍ MÁS VIVA QUE
NUNCA.**





3.

LA LISTA DE ESPERA



3.1. ¿CÓMO FUNCIONA LA LISTA DE ESPERA?

Cada fase, desde la evaluación inicial hasta el seguimiento y la gestión de situaciones extraordinarias, está pensada para garantizar tanto la seguridad como la efectividad del tratamiento, siendo un proceso altamente regulado, diseñado para asignar de forma equitativa y eficaz un órgano disponible.

CRITERIOS Y MANEJO DE LA LISTA DE ESPERA

La lista de espera para un trasplante pulmonar se organiza de forma integral, considerando tanto la compatibilidad del órgano por grupo sanguíneo, como la situación clínica y anatómica del/la paciente. Pacientes con tallas extremas, hipersensibilizados/as y grupo sanguíneo O, que únicamente pueden recibir órganos de donantes del mismo grupo, tienden a permanecer por lo general más tiempo en lista de espera.

En 2024, el 50 % de las personas en lista de espera pulmonar se trasplantaron antes de llevar 80 días en lista de espera (tabla 4). Dentro de cada grupo sanguíneo hay variación en los tiempos de espera. Esto puede depender de factores como la disponibilidad de donantes en la región, compatibilidad por tamaño, el estado de salud y urgencia de la persona receptora (si están muy graves pueden recibir prioridad) y el estado del órgano entre otros.

Las donaciones pulmonares se ofertan a tres equipos de forma consecutiva en primera, segunda y tercera opción, con un tiempo máximo de respuesta de una hora a partir de que se den los datos de la persona donante.

La distribución de órganos pulmonares en España sigue criterios estrictos para asegurar equidad y eficiencia en el proceso. Se tienen en cuenta criterios clínicos y territoriales. En cuanto a los criterios territoriales, la distribución sigue este orden:

- ▶ Si el hospital que genera el órgano también trasplanta, tiene preferencia
- ▶ Si no, se ofrece en este orden: Ciudad → Comunidad Autónoma → Zona → Turno Nacional → Europa

En cuanto a los criterios médicos se distingue entre pacientes priorizados y el resto (pacientes en lista electiva). Entre los priorizados está el/la paciente en urgencia cero, cuando hay una situación de extrema gravedad donde la persona podría morir en cuestión de horas o pocos días si no se trasplanta. Se puede solicitar un trasplante en situación priorizada, de preferencia nacional, en las siguientes circunstancias (más información en el anexo 3):

TABLA 4. TIEMPO EN LISTA DE ESPERA PULMONAR (DÍAS) PARA PACIENTES TRASPLANTADOS/AS EN ELECTIVO EN FUNCIÓN DEL GRUPO SANGUÍNEO. ESPAÑA 2024.

Grupo sanguíneo	Días en espera	Mediana (RIC)
O	245	128(59-241)
A	256	45(19-113)
B	48	97(52-159)
AB	24	24(12-62)
Global	573	80(30-170)

Fuente: ONT. Actividad de donación y trasplante pulmonar. España 2024

- ▶ **Pacientes en situación de riesgo vital**, que tienen máxima prioridad. En caso de coincidencia con adultos/as, los/as pacientes infantiles tienen preferencia.
- ▶ **Pacientes infantiles en urgencia** por criterio de tiempo en lista de espera o candidatos/as a trasplante lobar procedente de donante adulto/a menor de 40 años que cumpla con las características antropométricas y de edad requeridas.
- ▶ **Pacientes sensibilizados/as** que presentan un alto grado de reactividad inmunológica. Estos/as reciben priorización debido a la dificultad en la compatibilidad. El nivel de anticuerpos reactivos al panel calculado o cPRA deberá ser > 50 %.
- ▶ Por otro lado, el **trasplante combinado corazón-pulmón** también es un trasplante priorizado nacional con respecto a cada órgano en situación electiva. Otros trasplantes combinados, excepto pulmón-riñón, se considerarán como priorizados, pero sólo dentro de su comunidad autónoma y de la zona sobre el resto de trasplantes aislados.

La gestión de la lista de espera puede ser muy diferente entre los grupos de trasplante pulmonar. Muchos establecen la prioridad del trasplante en criterios clínicos subjetivos mientras que otros recurren al modelo de CAS, que asigna un puntaje numérico a cada paciente en lista de espera, combinando factores clínicos, de compatibilidad y eficiencia del trasplante. Cuanto mayor sea el puntaje, mayor prioridad tiene la persona para recibir un órgano.

En la lista de espera de trasplante habrá que tener en cuenta los siguientes criterios:

- ▶ **Grupo sanguíneo.** Es fundamental para garantizar la compatibilidad entre persona donante y receptora. Pacientes con grupos más restrictivos (por ejemplo, grupo O) suelen tener tiempos de espera mayores, ya

que sólo pueden recibir órganos del mismo grupo. La compatibilidad de órgano por grupo sanguíneo sigue un esquema, pudiendo modificarse en pacientes priorizados/as:

- ▶ Donante Grupo O → Receptores O
- ▶ Donante Grupo A → Receptores A
- ▶ Donante Grupo B → Receptores B y AB
- ▶ Donante Grupo AB → Receptores AB

- ▶ **Fecha de inclusión.** La fecha en la que se añade la persona a la lista es importante, ya que contribuye a establecer la prioridad. Sin embargo, este criterio se valora junto con otros factores clínicos y anatómicos.

- ▶ **Peso y talla.** Se consideran para asegurar que el tamaño del pulmón donado se ajuste correctamente a la persona receptora. Una adecuada correspondencia evita complicaciones en la función y el ajuste del órgano trasplantado.

- ▶ **Dimensiones y características anatómicas.** Se evalúan medidas como los diámetros torácicos y otras proporciones anatómicas. Esto es esencial para garantizar que el órgano encaje adecuadamente en la cavidad torácica de la persona receptora.

- ▶ **Hipersensibilidad (cPRA).** El cPRA (Calculated Panel Reactive Antibody) mide el grado de sensibilización inmunológica del paciente. Un cPRA del 75 % indica que el/la paciente posee anticuerpos que podrían reaccionar contra aproximadamente el 75 % de los/as donantes potenciales. Esto reduce significativamente el *pool* de donantes compatibles y puede alargar el tiempo de espera.

- ▶ **Estado clínico y urgencia.** Además de los parámetros físicos, se monitoriza la evolución clínica de la persona receptora para determinar la urgencia del trasplante. Factores como la gravedad de la enfermedad, comorbilidades y la respuesta a tratamientos influyen en la prioridad dentro de la lista.

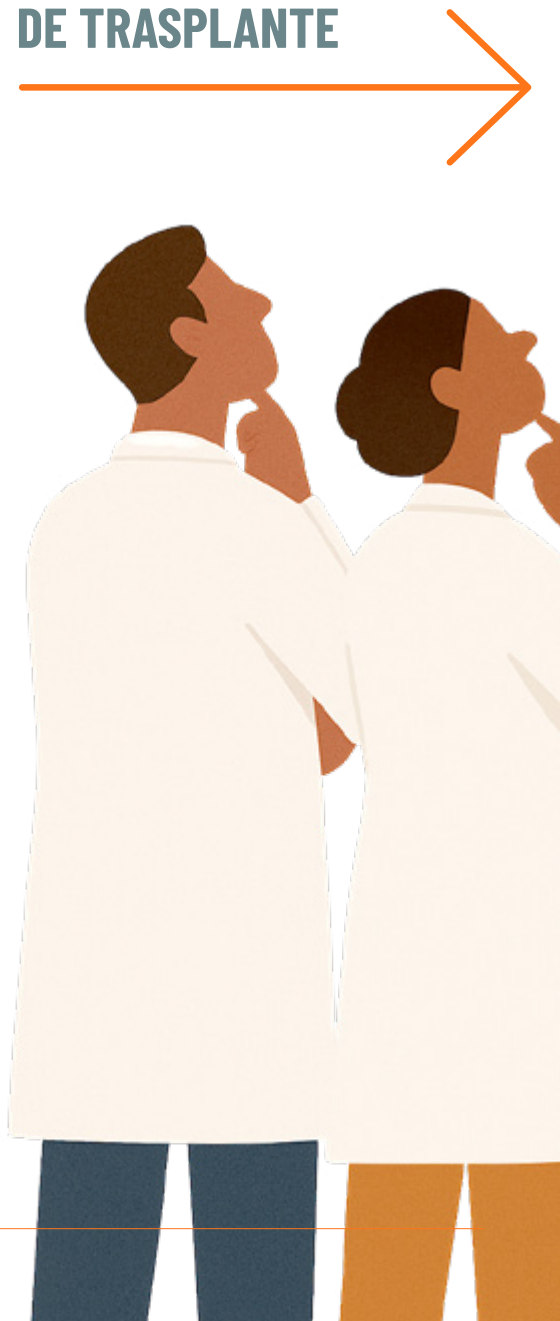
SEGUIMIENTO MIENTRAS SE ESPERA EL TRASPLANTE

Una vez en lista de espera, es preciso hacer un seguimiento continuo con controles médicos regulares para monitorizar la evolución de la enfermedad del/la paciente. Este seguimiento es crucial para ajustar su nivel de prioridad según cambios en su estado clínico y evaluar la respuesta a tratamientos complementarios o rehabilitación. La finalidad es mantener a la persona en la mejor condición posible mientras espera, con programas de rehabilitación y apoyo psicológico.

La estancia en lista de espera es una situación dinámica, donde el deterioro clínico puede obligar al cambio de estrategia inicial, tanto en el tipo de indicación como en su priorización o exclusión de la lista. En los últimos años, la mortalidad estando en lista de espera es del 1,4 % y las exclusiones por deterioro suponen un 5 % adicional. También hay salidas de la lista de espera por mejoría clínica, circunstancia ya observada tras la introducción de los nuevos fármacos moduladores de la proteína reguladora de la conductancia transmembrana (CFTR) en la fibrosis quística (en 2024 hasta un 9 % de las personas con FQ han sido excluidas por mejoría clínica).

Existen también otras razones por las que una persona puede salir de la lista de espera antes de recibir un trasplante de pulmón, como son las contraindicaciones médicas (infecciones graves, problemas cardiovasculares de riesgo, cáncer...) y la exclusión voluntaria o rechazo del procedimiento.

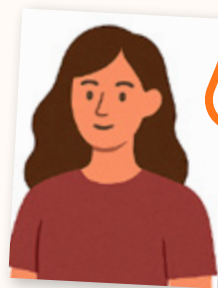
EJEMPLOS DE CASOS CLÍNICOS SOBRE EL MANEJO DE LA LISTA DE TRASPLANTE



CASO CLÍNICO 1.

PERSONA EN LISTA DE ESPERA CON MEJORÍA CLÍNICA.

- ▶ Edad: 24 años
- ▶ Diagnóstico: Fibrosis quística con deterioro pulmonar avanzado
- ▶ Grupo sanguíneo: A+
- ▶ Tiempo en lista de espera: 8 meses
- ▶ Estado clínico: Dependiente de oxígeno 24/7, exacerbaciones frecuentes, función pulmonar (FEV1) del 28 %.
- ▶ Se inicia tratamiento con Elexacaftor-Tezacaftor-Ivacaftor (Kaftrio® + Kalydeco®) y tras 6 meses de tratamiento:
 - Mejora en la función pulmonar (FEV1 aumenta del 28 al 52 %)
 - Menos infecciones pulmonares y hospitalizaciones
 - Mayor capacidad de ejercicio y menor dependencia de oxígeno
 - Reducción en síntomas respiratorios, tos y producción de esputo
- ▶ **La evaluación multidisciplinaria concluye que ya no requiere trasplante:**
 - **Se le retira de la lista de espera para trasplante pulmonar**
 - **Seguimiento periódico para evaluar estabilidad a largo plazo**
 - **Posibilidad de reingreso a la lista en caso de deterioro futuro**



CASO CLÍNICO 2.

DONANTE PULMONAR, DISTRIBUCIÓN DEL ÓRGANO Y COMPATIBILIDAD ANATÓMICA.

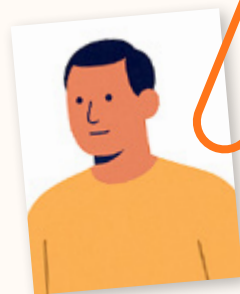
- ▶ Donante pulmonar de 55 años
- ▶ Procedencia: Provincia y comunidad sin programa de trasplante pulmonar
- ▶ Grupo sanguíneo: A
- ▶ Altura y peso: 170 cm, 70 kg
- ▶ Historial médico: No fumador, sin antecedentes relevantes
- ▶ Evaluación pulmonar: Buena oxigenación, radiografía de tórax normal
- ▶ Dimensiones pulmonares: 24 cm - 23 cm - 30 cm
 - Se analiza por criterios de distribución y clínicos. Inicialmente, el órgano se asigna a su hospital de zona correspondiente, pero no hay receptores compatibles en lista de espera
 - Se oferta a nivel nacional siguiendo los criterios de distribución del trasplante pulmonar. En un centro de trasplante hay dos personas receptoras en lista de espera del grupo sanguíneo A y ninguna de las dos tiene prioridad nacional:
 - Receptora 1: 152 cm de altura, diámetros pulmonares de 16 cm - 17 cm - 25 cm
 - Receptora 2: 173 cm de altura, diámetros pulmonares de 21 cm - 22 cm - 28 cm
- ▶ Se realiza un análisis de compatibilidad anatómica para determinar cuál de las dos personas es mejor candidata. La número 2 tiene una mayor compatibilidad en tamaño pulmonar y torácico con la persona donante
- ▶ **La evaluación multidisciplinaria concluye:**
 - **La distribución del órgano se realiza siguiendo criterios territoriales y clínicos para garantizar el mejor uso del injerto**
 - **La compatibilidad anatómica es clave para la selección de la persona receptora**
 - **El trasplante en la número 2 tiene mayor probabilidad de éxito**



CASO CLÍNICO 3.

PACIENTES HIPERSENSIBILIZADOS.

- ▶ Donante pulmonar de 43 años
- ▶ Procedencia: Provincia andaluza
- ▶ Grupo sanguíneo: 0
- ▶ Altura: 173 cm
- ▶ Historial médico: Sin antecedentes de interés
- ▶ Evaluación pulmonar: Buena oxigenación, radiografía de tórax normal
- ▶ Dimensiones pulmonares: 17 cm - 18 cm - 23 cm
 - Se analiza por criterios de distribución y clínicos. Por distribución territorial y grupo sanguíneo, en Andalucía hay 6 personas en lista de espera para grupo sanguíneo 0, de los cuales una está hipersensibilizada, pero lleva poco tiempo en lista de espera.
 - Este paciente tiene un cPRA del 60 %, que significa que tiene anticuerpos contra el 60 % de los posibles donantes, reduciendo sus opciones de trasplante
 - Se realiza el crossmatch virtual: un análisis que permite detectar si la persona receptora tiene anticuerpos específicos contra los HLA (sistema mayor de histocompatibilidad) de la persona donante antes del trasplante. La receptora no presenta anticuerpos contra los antígenos de la persona donante, lo que disminuye el riesgo de rechazo hiperagudo y mejora las probabilidades de éxito del trasplante
 - Dado que la persona receptora hipersensibilizada tiene menor probabilidad de encontrar una persona donante compatible en el futuro, se prioriza su trasplante
 - Si esta persona donante finalmente no fuera válida y nuestro paciente hipersensibilizado llevara más de 3 meses en lista de espera, se solicitaría una priorización nacional
- ▶ **La evaluación multidisciplinaria concluye:**
 - **El uso del crossmatch virtual permite identificar la compatibilidad de la persona receptora antes del trasplante, evitando un posible rechazo hiperagudo**
 - **La decisión de asignación no sólo depende del tiempo en lista de espera, sino también de la dificultad del/la paciente para encontrar donantes compatibles**
 - **Este enfoque mejora la distribución de órganos y optimiza la supervivencia postrasplante**



CONCLUSIONES

- ▶ El sistema de trasplante pulmonar en España está diseñado para garantizar equidad y eficiencia, priorizando los casos más graves o con mayor necesidad.
- ▶ La distribución de órganos sigue criterios estrictos que combinan factores médicos y territoriales, asegurando la mejor compatibilidad posible y maximizando la supervivencia de los/las pacientes.
- ▶ La decisión de incluir a una persona en la lista de espera es multidisciplinar, considerando, sobre todo, aspectos médicos, quirúrgicos y microbiológicos.

3.2. CONSEJOS PRÁCTICOS PARA LLEGAR EN LAS MEJORES CONDICIONES FÍSICAS Y EMOCIONALES

Cada vez hay más datos que avalan que un programa de intervención en pre y postrasplante es beneficioso. Estos programas de rehabilitación deben incluir entrenamiento físico, asesoramiento en materia de cambios en la dieta y en el estilo de vida y apoyo a la salud mental, además de una buena adherencia al tratamiento médico.

Por tanto, es muy importante que, una vez incluidos/as en la lista de trasplante, durante el tiempo de espera, pongamos en marcha un plan de acción para conseguir llegar en la mejor forma posible al trasplante. Sería incluso mejor si ese plan de cuidados lo iniciásemos antes de entrar en la lista de espera.

A continuación, desglosaremos distintos consejos prácticos a tener en cuenta.

CONSEJOS DE DIETÉTICA Y NUTRICIÓN

La [última guía publicada de Nutrición y FQ](#) se centra en dos recomendaciones importantes a nivel nutricional previo al trasplante:

1) optimizar el estado nutricional de todas las personas con fibrosis quística, con especial atención a las que tienen desnutrición grave, y **2)** optimizar la salud ósea.

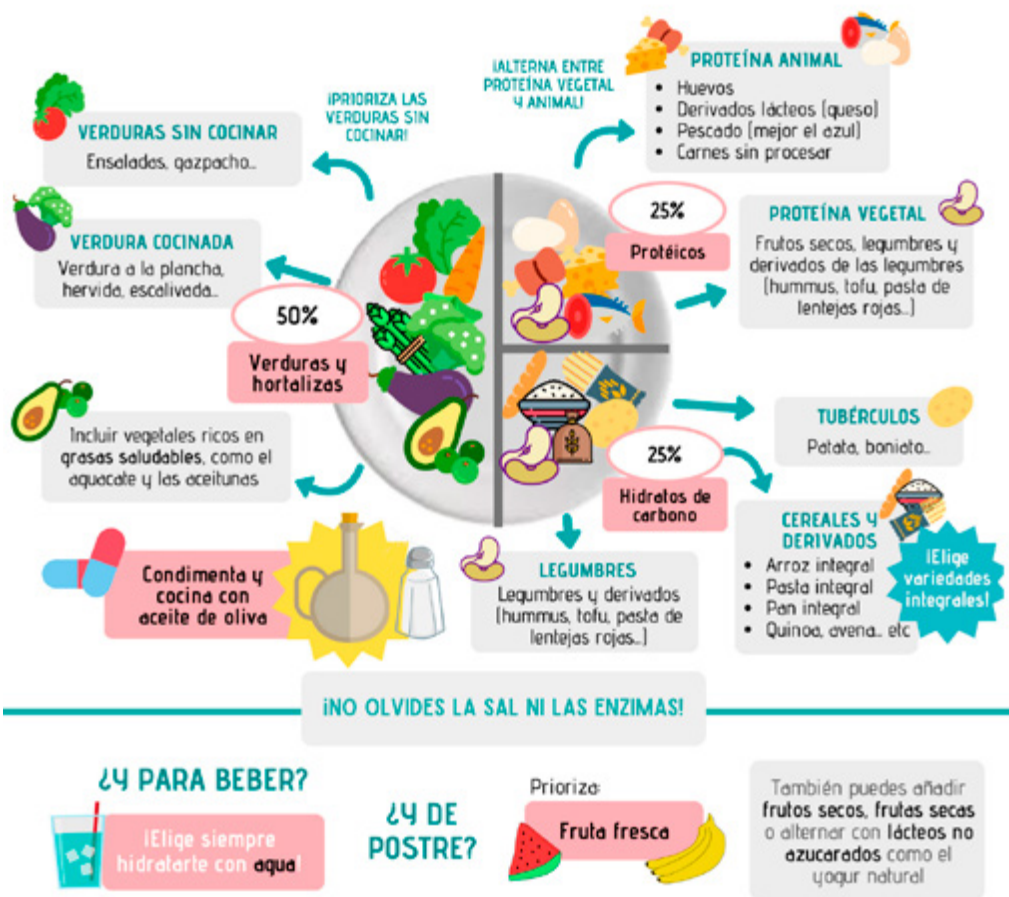
Uno de los motivos de la importancia de tener un buen estado nutricional es que la inclusión en la lista para trasplante parece ser menos probable para personas con FQ que tienen desnutrición grave. Se considera desnutrición grave cuando el índice de masa corporal (IMC) está igual o por debajo de 17 kg/m².

Aunque el peso es uno de los indicadores que usamos para valorar el estado nutricional y lo relacionamos positivamente con la función pulmonar, con la incorporación de la bioimpedancia corporal los estudios han mostrado que la masa magra es mejor indicador de la función pulmonar que sólo el peso. La suma de un buen aporte de proteínas en la dieta (repartidas a lo largo del día) y de ejercicio de fuerza nos permitirá conseguir una masa magra adecuada.

La alimentación de las personas con FQ debe ser variada, equilibrada, con un aumento moderado del contenido de grasa saludable y proteínas. Siguiendo el “plato de Harvard”, adaptado a la fibrosis quística (figura 6), ajustando el aporte calórico y de nutrientes en cada persona según su estado nutricional. En caso de tener un gasto energético diario elevado se puede enriquecer la dieta con alimentos saludables como aceite de oliva, aceitunas, aguacate/ guacamole, frutos secos, humus...



FIGURA 6. PLATO DE HARVARD ADAPTADO A LA FIBROSIS QUÍSTICA.



*Turck D, Braeger CP, Colombo C, et al. ESPEN-ESPGHAN-ECFS guidelines on nutrition care for infants, children, and adults with cystic fibrosis. Clin Nutr. 2016; 35(3):557-577.

Fuente: Estudio de la adecuación a unos hábitos alimentarios mediante intervención dietética en pacientes pediátricos con Fibrosis quística. <http://alimentacionfibrosisquistica.blogspot.com>

En las personas con FQ que tienen insuficiencia pancreática, es decir, cuyo páncreas no libera las enzimas digestivas para digerir los alimentos, es fundamental tener una buena adherencia al tratamiento con **enzimas pancreáticas** para poder absorber los nutrientes de los alimentos.

Para la **salud ósea**, además de una nutrición adecuada y de ejercicios de fuerza que mantengan una buena masa muscular, es importante tener niveles adecuados en sangre de vitamina D y de calcio. En caso de que con la alimentación no se cubran los requerimientos de vitamina D y de calcio, estos deben suplementarse.

Para llegar en las mejores condiciones al trasplante también tenemos que intentar tener un buen **control de glucemia** (niveles de azúcar en la sangre). A nivel nutricional tenemos que evitar la ingesta de azúcares de absorción rápida (azúcar, mermelada, miel, fruta deshidratada o escarchada, zumos, bollería...) y consumir hidratos de carbono (HC) de absorción lenta: cereales integrales, legumbres, patata, arroz y pasta integral. Los hidratos de carbono tienen que estar acompañados de verdura, proteína y grasa saludable para evitar un pico elevado de glucemia. A ser posible tomar los HC al final de la comida, no al inicio, ya que la liberación de la insulina suele estar retrasada en las personas con FQ. Si queremos "endulzar" el café con leche o un vaso de leche podemos añadirle canela en polvo. Y en el caso de los yogures, añadirles fruta. Cuando ya existe un diagnóstico de diabetes relacionada con FQ, el/la endocrino/a dará las pautas del tratamiento con insulina para conseguir mantener unos buenos niveles de glucemia.

Las personas con FQ, especialmente en las insuficiencias pancreáticas, es frecuente que tengan **déficit de vitaminas liposolubles** (que van unidas a la grasa): vitaminas A, E, D y K. Para alcanzar los niveles recomendados

de estas vitaminas deben suplementarse a diario, y ajustar la dosis en función de los valores que se obtienen en las analíticas tal y como lo haya pautado el equipo médico.

Para optimizar la absorción de las vitaminas liposolubles (A, D, E y K) es importante:

- ▶ Tener una buena adherencia al tratamiento con enzimas pancreáticas, que se toman antes de cada comida.
- ▶ Tomar los suplementos de vitaminas junto a comidas con alimentos que contengan grasa.
- ▶ En el caso de la vitamina D, que el suplemento sea en forma de colexical (D3) y que la ingesta de calcio sea adecuada.

Un mineral que con frecuencia suele estar deficitario y del que es muy importante tener niveles adecuados es el **hierro**. Alimentos con un alto contenido de hierro son la carne, pescado (pescado de roca, lubina, anchoas, sardina); legumbres secas (lentejas, garbanzos y guisantes); y vegetales como la espinaca, alcachofa, acelga, brócoli, repollo y coliflor. Para optimizar la absorción del hierro se recomienda consumirlo con alimentos ricos en vitamina C: naranja, mandarina, kiwi, fresa y frutos del bosque.

En la dieta es recomendable incluir alimentos **probióticos**, para mantener un equilibrio de la microbiota intestinal, y alimentos con **ácidos grasos omega 3**, con función antiinflamatoria. Los probióticos se encuentran por ejemplo en yogur, kéfir, alimentos fermentados como encurtidos (pepinillos, cebolletas), aceitunas y chucrut. Los ácidos grasos omega 3 están fundamentalmente en pescados azules (sardinas, boquerones, atún, salmón, caballa). Se puede valorar, de forma individual, la necesidad de suplementar con probióticos u omega 3 o DHA.

Otro punto importante es prevenir la **deshidratación**. Un buen aporte de agua a lo largo del día, junto con un adecuado aporte de sal en las comidas es fundamental en las personas con FQ, especialmente en épocas de mucho calor, fiebre y actividad física intensa.

Si con los alimentos de la dieta no cubrimos las necesidades diarias de energía y nutrientes, y no somos capaces de alcanzar un buen estado nutricional, iniciamos el soporte nutricional con la ingesta de **suplementos nutricionales orales** (SNO). La adherencia al SNO es muy importante, deben tomarse según la pauta indicada, normalmente 1 o 2 al día. Los SNO no deben sustituir la ingesta normal de alimentos, sino que deben complementarla. Para optimizar los SNO es mejor:

- ▶ Repartirlos a lo largo del día, no tomarse todo de golpe
- ▶ Tomar SNO hipercalóricos, más de 1.5 kcal/ml
- ▶ Con fibra para tener menor índice glucémico
- ▶ Elegir los sabores que nos gusten, y se pueden mezclar con fruta, yogur, helado...
- ▶ Los SNO tienen grasa y hay que tomar una dosis extra de enzimas pancreáticas antes del suplemento, ver ejemplo:

EJEMPLO DE DOSIS DE ENZIMAS PARA UN SNO

1 SNO de 200 ml contiene 10 g de grasa
1 g grasa = 2.000 Unidades de Lipasa (UL)
 $10 \text{ g} \times 2.000 = 20.000 \text{ UL} = 2 \text{ cápsulas de } 10.000 \text{ UL}$

En algunas ocasiones los SNO no son suficientes para alcanzar un buen estado nutricional y hay que colocar una sonda de alimentación que, según el tiempo previsto de su uso, puede ser a través de la nariz hasta el estómago o directamente al estómago (gastrectomía). A través de



la sonda se introduce la **nutrición enteral** para asegurar un buen aporte de energía y nutrientes.

Cuando la enfermedad pulmonar está avanzada, previo al trasplante, es frecuente que aparezcan complicaciones digestivas como el reflujo, la saciedad precoz, la distensión abdominal o la gastroparesia (el estómago no puede contraerse normalmente, por lo tanto, no es capaz de triturar los alimentos ni propulsarlos hacia el intestino delgado en forma adecuada). En este último caso se deben evitar alimentos muy ricos en grasa y muy ricos en fibra, así como evitar verduras crudas ricas en fibra. En caso de ingerir fibra, deben masticarse bien y cocerla hasta que esté suave. Un/a gastroenterólogo/a experto/a en FQ tratará los síntomas digestivos que puedan surgir en esta etapa.



CONSEJOS DE PSICOLOGÍA

Qué importante es que hayas llegado hasta aquí, significa que tienes realmente el interés y el propósito de conseguir llegar a tu trasplante en las mejores condiciones físicas y emocionales. El primer paso ya lo has dado, ¡la intención!, ahora a por el segundo, conseguir llegar fuerte emocionalmente, seguro que lo lograrás.

Vamos a adentrarnos en cómo mejorar y mantener ese estado óptimo para hacer más llevadera la espera del trasplante. Como ya habrás leído en apartados anteriores, es normal que sientas inseguridad, miedo, desasosiego, ansiedad, angustia, tristeza, preocupación, enfado, desesperación, impotencia, frustración... y, sobre todo, mucha incertidumbre, pero es el momento de iniciar ese camino en compañía de la familia, amistades y profesionales de tu asociación.

En algunas ocasiones la comunicación con la familia y amistades se hace complicada, piensan que quizá necesites no hablar del trasplante para “no sufrir”, pero es justamente lo contrario. Es fundamental que mantengas una comunicación fluida con las personas de tu entorno para que podáis expresar vuestras emociones e inquietudes, de esta forma no sentirás la soledad que en algunos momentos de la espera estarás experimentando, recuerda que ellos/as desde el otro lado están pasando por lo mismo (sienten impotencia, culpabilidad, sufrimiento...). Hablarlo siempre que lo necesites no significa que haya que dedicar las 24 h del día a tratar el tema, no olvidemos que la vida continúa y que tenemos que dedicar tiempo a otros asuntos y actividades.

En este proceso es muy importante rodearte de personas que estén transitando el mismo camino o lo hayan hecho ya, los grupos de ayuda mutua cumplen esta función. Infórmate en tu asociación si hay posibilidad de formar parte de ellos, encontrarás apoyo y entendimiento y desaparecerá en gran medida ese sentimiento de soledad.

Respecto a las amistades, es frecuente pensar que no puedes seguir su ritmo o que incluso se aburren contigo: “¿Quién va a querer estar con un enfermo/a?”. No te preocupes, son distorsiones cognitivas (en este caso creencias negativas erróneas) que aparecen en la mente ante situaciones difíciles de afrontar. El problema es que empiezas a actuar como si fueran reales y no lo son. Es el momento de modificar las actividades, es cierto que algunas no podrás realizarlas como antes, hay que aceptar los cambios, pero sí podemos adaptarlas e incluso crear nuevas que antes nunca te habías planteado. No dejes de mantener contacto con tus amistades, llámalas con frecuencia y habla sobre el trasplante y sobre todos aquellos intereses comunes que os unen, planifica actividades que puedas llevar a cabo ahora (ej.: sesión de cine en casa, terrazas al aire libre de fácil acceso y cercanas a casa...). Crear momentos que te hagan disfrutar facilita y acorta el tiempo de espera.

Sigamos en tu proceso para alcanzar la tranquilidad, vamos a buscar soluciones para algunas de las sensaciones que estás sintiendo y que en muchas ocasiones se vuelven cuesta arriba:

- Reducción de la **ansiedad**. Respiraciones profundas, relajación muscular progresiva y visualización de imágenes. Todas estas técnicas de relajación (existen muchas más) pueden ayudarte a controlar la ansiedad, elige un sitio y un momento para practicarlas diariamente, en poco tiempo

las convertirás en un hábito y podrás ver sus beneficios.

En nuestra [“Guía de apoyo psicológico ante situaciones de crisis”](#) podrás encontrar una explicación sencilla para ponerlas en marcha.

- ▶ **Modificación de los pensamientos erróneos.** como has leído en párrafos anteriores se crean ideas erróneas que te llevan a pensamientos negativos y te generan malestar y no sólo los relativos a las relaciones familiares o de amistad ya comentados, sino también los relacionados con todo el proceso de trasplante, en definitiva, la incertidumbre del mañana. Es buen momento para pedir ayuda psicológica, te acompañarán en este aprendizaje aportándote estrategias para modificar esos pensamientos disfuncionales. Aunque te parezca imposible cambiar la manera de pensar, se puede. La intervención psicológica es primordial y te ayudará en esta etapa.
- ▶ **Afrontamiento de los problemas/preocupaciones.** Ante todo, hay que aceptar que son algo normal en la vida de cualquier persona, pero es importante

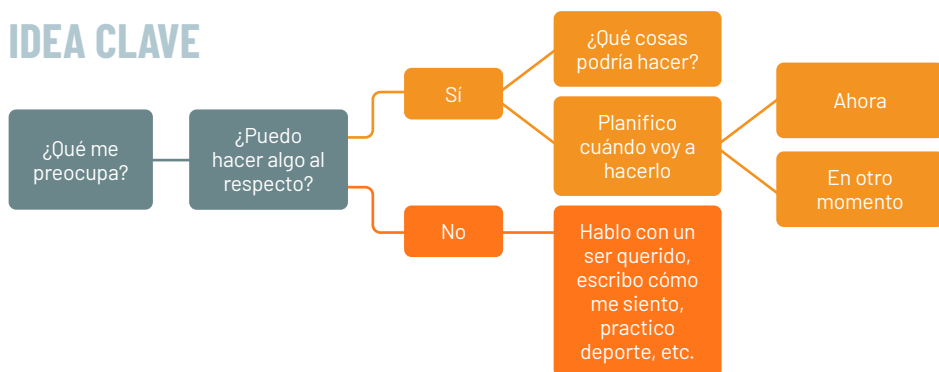
que trabajes la manera de gestionarlos. Te propongo un ejercicio, vas a ponerle horario a las preocupaciones, coge papel y lápiz, busca un sitio tranquilo y un momento adecuado, a ser posible por la mañana (nunca antes de acostarte para no rumiar los problemas en la cama), empezamos:

- Enumera por escrito todas aquellas preocupaciones que te rondan la cabeza, no te preocupes del número, anótalas todas.
- Vamos a analizar cada una de ellas, lee la primera y pregúntate: ¿Puedo hacer algo? ¿Depende de mí? Si la respuesta es negativa la dejas anotada porque te preocupa, pero no hay nada más que puedas hacer.

En caso de que sí puedas actuar sobre ella elabora un plan de acción contestando a estas cuestiones: ¿Qué puedo hacer?, ¿a quién puedo pedir ayuda?, ¿qué necesito?, ¿cuándo lo puedo hacer?

Si lo puedes hacer hoy lo planificas para hoy; si no es así, ponle fecha de ejecución.

IDEA CLAVE



**Guía de apoyo ante situaciones de crisis, GEPS-FQ, FEFQ*

- Repetimos ese análisis con cada una de las preocupaciones de la lista.
- Una vez terminada la evaluación vas a intentar no pensar en ellas el resto del día, ¿cómo?, cortándote el pensamiento. Parece difícil, pero es cuestión de práctica. Escoge una palabra o frase, puede ser “stop”, “ahora no toca”, la que te resulte más cómoda. Cada vez que te venga a la mente una preocupación, repite tu frase y distráete a continuación (realiza una técnica de relajación, continúa con lo que estuvieras haciendo, habla con un ser querido, escucha música...).
- Mañana (intenta que sea más o menos a la misma hora para crear un hábito) siéntate de nuevo con tu listado, revisa y modifica las inquietudes que consideres que han cambiado y añade y analiza si hay alguna nueva. Cuando termines, se acabó el horario de preocuparse, toca de nuevo cortar el pensamiento con la palabra/frase que escogiste.

Aunque te pueda parecer extraño, este sistema funciona, está comprobado, pero tienes que ser constante. Con este ejercicio:

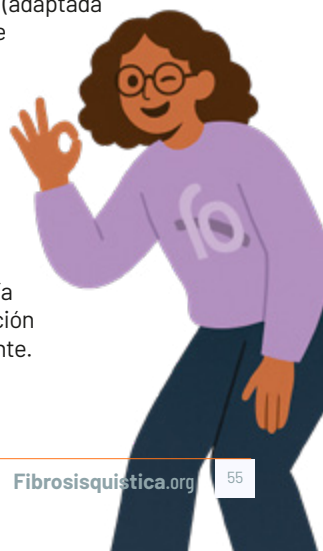
- Aprenderás a identificar lo que te intranquiliza y a clasificarlo.
- Tendrás sensación de control, no consiste en evitar o esconder los problemas sino en ocuparnos de ellos, pero no las 24 h sino el tiempo que se merecen y necesitan.
- Tomarás conciencia de que no todo depende de ti, y tienes que aceptarlo.
- Ordenarás tus pensamientos y “mandarás” sobre ellos cortándolos para que no te generen malestar.
- Recuperarás tu mente para ocuparla con actividades y pensamientos que te hacen sentir bien.

- Reducirá tu nivel de ansiedad y de estrés.
- Tolerarás mejor la incertidumbre.

Si te fijas, todos los problemas podríamos clasificarlos según sus características y su afrontamiento:

- Inmediatos, reales y modificables: afrontar con un plan de acción (solución de problemas y toma de decisiones).
- Inmediatos, reales, pero no modificables: aceptarlos, reestructurar cognitivamente y regular emocionalmente.
- Improbables, futuros, irreales e inmodificables: tomar consciencia de su inexistencia.
- Mantener la **autonomía**. Puede darte la sensación de que la estás perdiendo, por eso es tan importante trabajarla, hay que preservarla en la medida de lo posible, no dejes de hacer nada que puedas hacer por ti mismo/a, aunque te cueste. Pídeles a tus familiares que te ayuden a conseguirlo, pero que no te solucionen aquello para lo que tú seas capaz. No importa que tardes el doble de tiempo, no hay prisa, es mucho más importante que hagas las cosas por ti mismo/a, ya que eres una persona responsable y adulta y controlas tus actuaciones.

Esta independencia (adaptada a tus limitaciones) te proporcionará una percepción más positiva, lo que influirá beneficiosamente en tu estado de ánimo y será un componente fundamental en el día a día de la recuperación después del trasplante.



EN RESUMEN:

- ▶ Infórmate del proceso y resuelve tus dudas con profesionales sanitarios/as, te dará más seguridad
- ▶ Identifica y expresa emociones con familiares y amistades. No te aisles
- ▶ Planifica actividades nuevas, adaptadas, que te hagan sentir bien
- ▶ Trata el tema siempre que lo necesites
- ▶ Pide ayuda psicológica a tu asociación e infórmate sobre los grupos de ayuda mutua
- ▶ Fomenta la autonomía. No dejes de hacer por ti mismo/a lo que eres capaz de hacer sin ayuda
- ▶ Practica técnicas de relajación
- ▶ Practica la reestructuración cognitiva, es decir, modifica los pensamientos erróneos
- ▶ Practica ejercicio para el manejo de las preocupaciones y la incertidumbre



CONSEJOS DE FISIOTERAPIA Y EJERCICIO FÍSICO

La derivación para un trasplante pulmonar es más adecuada en personas con enfermedad pulmonar avanzada, pero no terminal. Así, la derivación precoz ofrece a las personas con fibrosis quística la oportunidad de conocer mejor los riesgos y beneficios del trasplante, tanto en general como en función de su situación clínica, para que puedan tomar decisiones con conocimiento de causa.

La prehabilitación es el término utilizado para referirse al proceso asistencial que ocurre entre el momento en que la persona es incluida en la lista de espera del trasplante y el inicio del mismo. El objetivo

principal es mantener al/la paciente en un estado clínicamente óptimo (tanto física como psicológicamente) para la cirugía, la cual suele abordarse con cirugía mayor.

La literatura científica actual es clara al respecto: la rehabilitación no sólo puede beneficiar los resultados clínicos del trasplante, sino que también puede mejorar la salud general y la calidad de vida de la persona candidata a trasplante mediante la adopción de un estilo de vida sostenible y saludable. Además, las personas con peor condición física preoperatoria se encuentran en un mayor riesgo de sufrir complicaciones postoperatorias e, incluso, podrían tener un mayor riesgo de mortalidad a largo plazo.

A pesar de esta creciente concienciación y de los datos prometedores, no se dispone de recomendaciones basadas en la evidencia para intervenciones de rehabilitación física, nutricional o psicológica en personas candidatas a trasplantes de órganos sólidos. Sin embargo, varias revisiones sistemáticas y metaanálisis han concluido que dichos programas son factibles, seguros y que podrían disminuir las complicaciones postoperatorias (especialmente las pulmonares) y la estancia hospitalaria, así como facilitar la recuperación postoperatoria.

Por tanto, prepararse para un trasplante pulmonar, especialmente en el caso de las personas con FQ, implica un enfoque integral para optimizar tanto la condición física como la emocional.

Desde el punto de vista de la fisioterapia respiratoria abordaremos consejos prácticos en educación preoperatoria, técnicas de fisioterapia respiratoria para intentar mejorar la disnea y la ventilación y para ayudar en el drenaje de secreciones y entrenamientos aeróbico, de fuerza de la musculatura periférica y de la musculatura inspiratoria.

EDUCACIÓN PREOPERATORIA

Aunque en general la evidencia sobre la eficacia de la educación sanitaria preoperatoria es limitada, se recomienda como parte del proceso de recuperación tras cirugía torácica que los/as pacientes reciban información sobre su cirugía desde la primera visita con el equipo médico hasta después de la intervención. Según la Cystic Fibrosis Foundation, la derivación temprana para trasplante pulmonar permite a las personas con FQ establecer una relación con el equipo de trasplante, obtener formación específica sobre el trasplante e identificar y modificar las barreras al trasplante. El contenido de dicha educación sanitaria es variable, pero se recomienda que al menos se aborden aspectos sobre:

► **Cumplir con el tratamiento médico en vigor hasta el trasplante:**

broncodilatadores, mucolíticos, fluidificantes, antibióticos, antifúngicos y cualquier otra medicación oral, inhalada o nebulizada...

► **Información sobre el proceso:**

procedimiento del trasplante, los riesgos, beneficios, tiempo de espera, la técnica quirúrgica, el dolor postoperatorio, la movilización precoz, el manejo de secreciones en un primer momento.

► **Organización personal:** tener un plan claro para cuando se reciba la llamada para el trasplante. Esto incluye tener preparado tu equipo de apoyo, alojamiento cercano al hospital y los documentos médicos necesarios.

► **Evitar infecciones y complicaciones:** higiene estricta con lavado de manos frecuente y siguiendo las pautas de prevención de infecciones para evitar ambientes de riesgo.

TÉCNICAS DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA PARA INTENTAR MEJORAR LA DISNEA

Aunque hay poca bibliografía que avale las técnicas que intentan mejorar la disnea, al encontrarse las personas con FQ en una situación tan límite, antes del trasplante estas técnicas pueden ayudar a encontrarse mejor y así poder realizar con menor dificultad los programas de entrenamiento aeróbico y de fuerza.

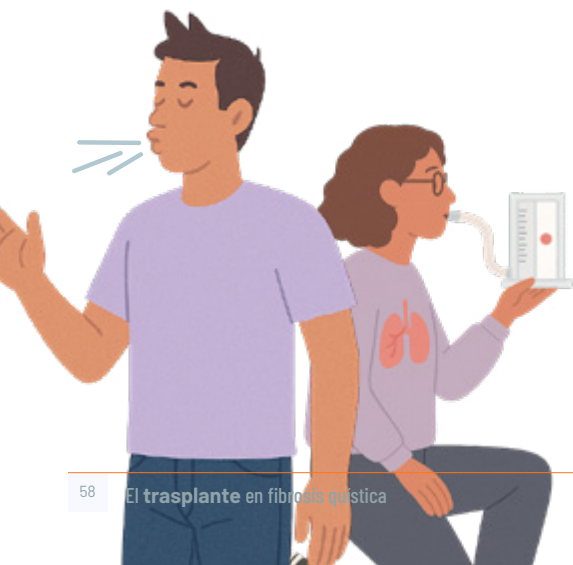
Dentro de estas técnicas encontramos:

- ▶ **Respiración con los labios fruncidos:** inhalar lentamente por la nariz, fruncir los labios como al soplar una vela y exhalar lenta y profundamente manteniendo la posición de los labios fruncidos. Este tipo de respiración se puede realizar como entrenamiento en cualquier posición y en cualquier momento, especialmente en aquellos en los que aparece mucha disnea o se están haciendo esfuerzos importantes.
- ▶ **Técnicas de conservación de la energía:** planificando actividades, organizando los espacios, evitando factores de riesgo y con posturas que reducen la disnea.

TÉCNICAS DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA PARA INTENTAR CONSERVAR O MEJORAR LA VENTILACIÓN

Tampoco existe extensa bibliografía que avale estas técnicas en este proceso, pero ya que el/la paciente en situación de pretrasplante se encuentra en una situación muy avanzada en la FQ, aconsejamos seguir utilizando estas técnicas para intentar reducir el gasto energético, ganar efectividad respiratoria, prevenir el sobreuso de los músculos respiratorios accesorios y favorecer la relajación. Entre estas técnicas encontramos:

- ▶ **Respiración diafragmática:** realizar respiraciones de forma lenta dirigiendo el aire al abdomen para que se hinche como si fuera un globo, luego espirar lentamente. Coger el aire por la nariz y soltarlo por la boca como si se soplasa una vela.
- ▶ **Respiraciones dirigiendo el aire a las costillas:** tumbarse de lado con las piernas dobladas para mayor comodidad. En esta posición, realizar respiraciones dirigiendo el aire a las costillas, luego mantener el aire unos segundos y espirar lentamente. Coger el aire por la nariz y soltarlo por la boca como si se soplasa una vela. Hacerlo tumbado/a de ambos lados.
- ▶ **Espirometría incentivada:** realizar respiraciones con la ayuda de un incentivador volumétrico para así saber cuánto aire coge. Para ello, primero espirar lentamente por la boca y a continuación coger aire dentro de la boquilla del aparato, manteniendo en todo momento la bolita en la carita sonriente para saber que se está haciendo correctamente. Se pueden realizar estas maniobras sentado/a y tumbado/a.



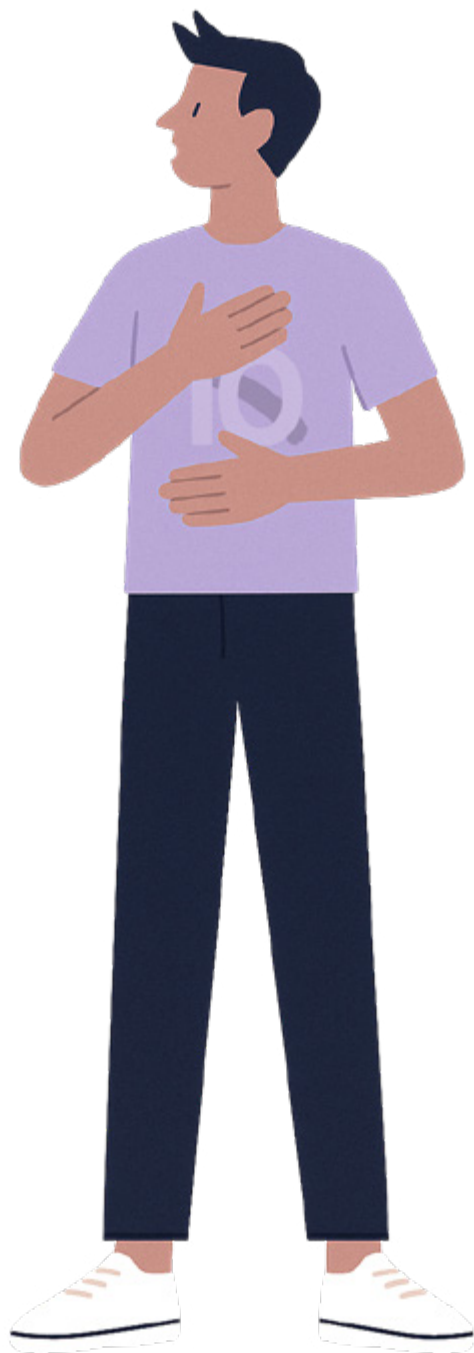
TÉCNICAS DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA PARA AYUDAR EN EL DRENAJE DE SECRECIONES

Al igual que los ejercicios ventilatorios, las técnicas que siempre se han hecho para controlar la fibrosis quística seguirán siendo importantes mientras se espera al trasplante. Por ello, el drenaje de secreciones sigue siendo primordial.

Insistiremos en las técnicas que los/las pacientes hayan usado habitualmente. En general, estas técnicas consisten en espiraciones lentas con la glotis abierta, lo que consigue recolectar y movilizar el moco sin un esfuerzo excesivo.

Realizar higiene de la vía aérea superior, como los lavados nasales, ayuda a minimizar el riesgo de infecciones respiratorias antes de someterse al trasplante, reduciendo la carga bacteriana, lo cual es crucial para asegurar una mejor recuperación y una disminución de las complicaciones postoperatorias. Además, las infecciones pueden afectar a la función pulmonar tras el trasplante, por lo que esta medida contribuye a mejorar los resultados del procedimiento.

Otra técnica de drenaje de secreciones importante es la tos, y será importante explicarla y practicarla con anterioridad al trasplante, para así saber cómo hacerla en la fase postoperatoria. Esta tos se realizará con protección de la herida postcirugía, y se llevará a cabo mediante autoabrazo, cruzando los brazos por delante del pecho.



ENTRENAMIENTO AERÓBICO

La *Cystic Fibrosis Foundation* recomienda que las personas con enfermedad pulmonar avanzada de la FQ participen en un programa de rehabilitación pulmonar, pues tanto el entrenamiento de fuerza como el aeróbico mejoran la capacidad de ejercicio y la calidad de vida y puede ser beneficiosa en la preparación para el trasplante pulmonar.

Aunque las recomendaciones del ejercicio aeróbico serán diferentes para cada persona según su situación clínica, e irán adaptadas a su respuesta según sea su saturación de oxígeno, su frecuencia cardíaca y su percepción de fatiga y disnea, generalmente suelen ser las siguientes:

- ▶ **Frecuencia:** entre 3 o 5 sesiones semanales, preferiblemente supervisadas, en las cuales los/as pacientes estarán monitorizados/as en todo momento.
- ▶ **Intensidad:** se recomienda la evaluación mediante una prueba de esfuerzo estandarizada para una correcta prescripción de la intensidad de ejercicio. Algunos centros de rehabilitación utilizan la prueba de la rampa empujada, desarrollada originalmente para la rehabilitación cardíaca, para guiar el entrenamiento por intervalos. Este enfoque se ha adoptado para la rehabilitación en enfermedades pulmonares y también se ha utilizado con éxito en personas con FQ antes y después del trasplante pulmonar. La progresión de las cargas y la intensidad será individualizada en cada persona según sus características y evolución.
- ▶ **Tiempo:** la mejora de la eficiencia aeróbica y de la resistencia a esfuerzos

aeróbicos se encuentra a partir de los 30-60 minutos de entrenamiento.

- ▶ **Tipo de ejercicio:** aquellos que impliquen grandes grupos musculares de manera dinámica. Escoger ejercicios con movimientos cíclicos y rítmicos como caminar o pedalear.

Aunque las pruebas son escasas, el apoyo mediante suplementos de oxígeno y ventilación no invasiva puede permitir/facilitar el entrenamiento físico en personas con una función respiratoria gravemente alterada.

Por otra parte, en personas que no son capaces de mantener ejercicio de media-alta intensidad por un tiempo prolongado debido a la sintomatología (especialmente respiratoria), se puede realizar el entrenamiento de forma interválica, es decir, con descansos.

ENTRENAMIENTO DE FUERZA DE LA MUSCULATURA PERIFÉRICA

Las principales guías de práctica clínica recomiendan la combinación de ejercicio aeróbico y ejercicio de resistencia muscular en personas con patología respiratoria para maximizar las ganancias obtenidas con los programas de ejercicio terapéutico. El entrenamiento de fuerza de la musculatura periférica genera menor disnea y es mejor tolerado que el ejercicio aeróbico en pacientes muy descondicionados/as físicamente o con mucha limitación ventilatoria.

Aunque las recomendaciones serán diferentes para cada persona según su situación clínica, e irán adaptadas a su respuesta según sea su saturación de oxígeno, su frecuencia cardíaca y su percepción de fatiga y disnea, generalmente suelen ser las siguientes:

- ▶ **Frecuencia:** se recomienda realizar el entrenamiento de fuerza de 2 a 3 veces por



semana en días alternos, aunque frecuencias inferiores pueden ser también efectivas.

- ▶ **Intensidad:** se puede seleccionar una carga que genere una fatiga muscular local en el rango de repeticiones deseado. Asimismo, se recomienda realizar entre 1 y 3 series de cada ejercicio, con un número de repeticiones por serie que oscile entre 8 y 12, considerado como el rango óptimo para el incremento de la masa muscular.
- ▶ **Tipo:** con cargas que pueden ser el propio peso corporal, el peso libre (mancuernas, discos y barras) y las máquinas de musculación o bandas elásticas.
- ▶ **Tiempo:** sesiones de 20 minutos pueden ser suficientes.

ENTRENAMIENTO DE LA MUSCULATURA INSPIRATORIA

El entrenamiento de la musculatura inspiratoria ha demostrado ser eficaz para prevenir la aparición de complicaciones postoperatorias, mejorar la fuerza muscular inspiratoria y favorecer la reexpansión del tejido pulmonar postcirugía. El objetivo de este tipo de entrenamiento en personas candidatas a cirugía torácica es aumentar la fuerza y/o resistencia del diafragma para facilitar la reexpansión del tejido pulmonar postcirugía y prevenir la aparición de complicaciones asociadas con la falta de ventilación.

- ▶ **Frecuencia:** debería realizarse con una frecuencia diaria o cercana a la diaria (de 5 a 7 días a la semana) para optimizar el beneficio derivado de dicho entrenamiento.
- ▶ **Intensidad:** se deberá evaluar de forma individual tras haber medido previamente la presión inspiratoria máxima con un fisioterapeuta.
- ▶ **Tipo:** se deberá realizar con un dispositivo específico que calculará la carga necesaria para cada paciente.

- ▶ **Tiempo:** se recomienda que sea alrededor de 30 minutos, que pueden ser repartidos en 2 sesiones de 15 minutos. Alternativamente se puede establecer el volumen de trabajo según el número de repeticiones a realizar, siendo 30 repeticiones por sesión lo más frecuente en la literatura.

Para finalizar, es necesario aclarar que es primordial que se mantengan en cualquier caso las actividades diarias en las que se realice ejercicio, como salir a dar paseos o hacer otras actividades de fuerza, siempre y cuando las constantes (como la saturación de oxígeno) lo permitan y no exista una desaturación importante. Si es difícil conseguir realizar la actividad, se puede dividir a lo largo del día; de esta forma se harán menores tiempos, pero más repetidos, en los cuales el nivel de tolerancia sea mejor. No todos los días serán iguales, por lo que es importante realizar ejercicio cuando la persona se encuentre en mejores condiciones y hacer otro tipo de actividades los días en los que la sintomatología sea peor.

EN RESUMEN:

El objetivo final de la rehabilitación es maximizar la reserva fisiológica del paciente antes del trasplante para que llegue en las mejores condiciones físicas y emocionales, mejorar su recuperación y reducir el riesgo de complicaciones.



3.3.

ORGANIZACIÓN SOCIOFAMILIAR

El trasplante pulmonar supone un reto muy importante para las personas con FQ y para sus familiares. No sólo por la situación médica en la que nos encontramos sino porque también va a suponer un reto a la hora de organizarnos y planificar este proceso tanto a nivel individual como familiar, sin olvidar el impacto emocional por parte de todas las personas que se ven implicadas en el mismo.

Durante el periodo de espera se recomienda mantener la vida diaria con la mayor normalidad posible. Sin embargo, esto no siempre es fácil, incluso puede parecer contradictorio, ¿cómo mantener la normalidad en una situación que no es normal? Encontrar estabilidad en medio de una situación excepcional requiere de algo de tiempo y ajustes, tanto para la persona con FQ como para su entorno familiar o cercano.

Algunas personas pueden continuar con su trabajo, estudios y actividades cotidianas sin grandes cambios. Para otras, las limitaciones físicas, la carga emocional o el traslado del domicilio al centro de trasplante harán necesario dejar algunas responsabilidades en segundo plano para priorizar el cuidado de la salud.

Independientemente de cómo se afronte esta etapa, es fundamental hacer ciertos ajustes tanto en el plano práctico como en el emocional. **Cuidar el equilibrio emocional** es clave, ya que la espera implica convivir con la incertidumbre y el desgaste físico. Además de estos aspectos, también puede ayudar aprovechar este tiempo para planificar ciertos aspectos prácticos, lo que permitirá afrontar la llamada del trasplante con mayor tranquilidad.

Algunas cosas que pueden organizarse con antelación incluyen:

- ▶ Tener disponibles los **teléfonos de contacto** para asegurarse de recibir la llamada sin problemas.
- ▶ **Preparar una bolsa** para el hospital con artículos de aseo, medicación, entretenimiento y objetos personales que la persona con FQ quiera llevar. (Consulta la tabla 5 sobre qué llevar en tu maleta de emergencia)
- ▶ **Organizar mensajes automatizados** para informar rápidamente a familiares y amistades cuando llegue el momento.
- ▶ **Acordar quién será la persona cuidadora principal** durante el ingreso y quién se ocupará de otras responsabilidades como el cuidado de hijos/as, mascotas o tareas domésticas para que todo siga funcionando mientras la persona con FQ está hospitalizada.

Prepararse con tiempo para estos aspectos prácticos no elimina la incertidumbre, pero sí ayuda a reducir el estrés. Cada familia es diferente y su forma de afrontar esta situación también lo será. No hay un único camino ni una fórmula válida para todos/as, pero sí hay aspectos generales que conviene tener en cuenta.



SOBRE LOS ROLES FAMILIARES

Cuando afrontamos una nueva situación en la vida es normal que **los roles dentro de la familia** cambien para adaptarse a las nuevas necesidades.

Por ejemplo, algunos/as miembros pueden asumir más responsabilidades en los cuidados a medida que la persona con FQ aumenta su grado de dependencia antes del trasplante. Esto puede ser difícil, tanto para el/la familiar como para la persona con FQ. Después del trasplante, a medida que la capacidad y la autonomía de la persona con FQ aumenta, el papel de las personas cuidadoras disminuye y esto también supone un cambio de roles. Este es un cambio deseado, pero también puede generar algunas tensiones y requerir de un tiempo de adaptación para todos/as.

También puede haber alguien que normalmente asumía tareas de cuidado y que ahora puede necesitar más apoyo, o quien antes tenía un rol más pasivo podría sentir la necesidad de “dar un paso al

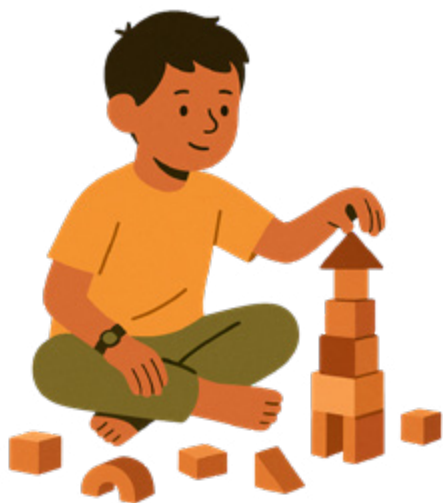
frente”. Algunos/as miembros de la familia pueden sentirse excluidos/as porque sus trabajos o responsabilidades no les permitan estar disponibles con la frecuencia que les gustaría, lo que puede causar culpa o frustración.

El rol de la persona con FQ dentro de la familia puede determinar en gran medida el tipo de cambios necesarios, por ejemplo, si la persona que espera el trasplante es la encargada de gestionar la casa o el cuidado de los/as niños/as, será importante planificar cómo reorganizar estas funciones de manera equilibrada durante las diferentes fases del proceso de trasplante. Mantener una comunicación clara y abierta sobre las expectativas de cada uno/a respecto a quién debe hacer qué y cómo esperamos organizarnos es fundamental.

Hablar sobre cómo reorganizar los roles y responsabilidades, considerando las capacidades y límites de cada miembro, puede ayudar a reducir tensiones y a que todos/as se sientan parte del proceso.

Es importante preguntar a la persona con FQ qué tipo de apoyo necesita en cada momento, tanto en cuestiones prácticas como emocionales. Cada persona vivirá este proceso de manera distinta, por lo que escuchar y adaptar el apoyo a sus necesidades reales, sin imponer nuestro criterio, fortalecerá el bienestar de toda la familia. No se trata sólo de ayudar mucho sin más, sino de reorganizarnos juntos/as, escuchando y respetando la autonomía de la persona con FQ y sus necesidades reales.

En definitiva, lo fundamental es intentar que todas las partes involucradas estén alineadas, para evitar la sobrecarga, facilitar un equilibrio en la vida familiar y evitar situaciones de estrés innecesarias.



CUANDO HAY NIÑOS/AS PEQUEÑOS/AS

En estos casos la organización familiar puede ser más compleja. Una de las claves es explicarles lo que está ocurriendo, encontrar un equilibrio entre responder a sus inquietudes sin agobiarlos/as con información. Además de la comunicación, **mantener las rutinas habituales** puede aportar estabilidad y seguridad a los/as niños/as. Es importante que, en la medida de lo posible, continúen con sus actividades diarias, como el colegio, las extraescolares o el tiempo de juego. Para lograrlo, puede ser útil apoyarse en otros/as familiares, amistades cercanas o redes de apoyo, de modo que no se sobrecargue una sola persona. Otro aspecto clave es **validar sus emociones**. Es normal que los/as niños/as expresen miedo, confusión o incluso rabia ante los cambios que están viviendo.

Un/a niño/a pequeño/a puede expresar su malestar con rabietas o buscando más atención, mientras que otro/a más mayor podría volverse más reservado/a o irritable. En estos casos, en lugar de minimizar sus sentimientos con frases como “no te

preocupes, todo va a ir bien”, es preferible validarlos con respuestas como “veo que estás enfadado/a porque están cambiando muchas cosas, ¿quieres que hablemos sobre lo que te preocupa?” “Entiendo que estés asustado/a, es normal porque están pasando cosas que no podemos controlar, ¿quieres contarme un poco más cómo estás o quieres preguntarme algo?” Crear espacios de diálogo abiertos y cercanos ayuda a los/as niños/as a procesar sus emociones y evita que se sientan aislados/as en su preocupación.

EL VALOR DE RODEARSE DE RECURSOS Y APOYO

Además de la organización dentro de la familia, también es fundamental rodearse de **apoyos externos** que ayuden a aliviar la carga de la espera.

Las asociaciones de fibrosis quística en España desempeñan un papel clave en este sentido, ofreciendo equipos multidisciplinares que pueden proporcionar apoyo y orientación tanto para la persona con FQ como para su sistema familiar.

A través de sus equipos psicosociales, ofrecen atención psicológica para ayudar a gestionar el estrés, la incertidumbre y los ajustes emocionales y organizativos que pueden surgir. Además, pueden orientar a las familias en la resolución de dificultades prácticas, como la gestión de ayudas, permisos laborales o necesidades de cuidados.

También pueden ofrecer grupos de apoyo o contacto con otras personas o familias que ya han pasado por esta situación y pueden compartir su experiencia. Contar con estos recursos facilita que la familia pueda adaptarse de la mejor manera posible a esta etapa.

FAMILIAS QUE NECESITAN TRASLADARSE A OTRA CIUDAD

Algunas personas necesitarán trasladarse a otra ciudad durante un tiempo para estar cerca de la unidad de trasplante. Esto no sólo requiere organizar aspectos prácticos comunes, sino además gestionar el estar lejos del entorno habitual.

Para planificar el traslado y la estancia en las mejores condiciones posibles, es importante contar con el apoyo de los equipos psicosociales de las asociaciones de FQ, tanto de la asociación de origen como la de la ciudad a la que se traslada y la unidad de trabajo social del hospital. Todas ellas ayudarán a las familias a organizar este periodo en diferentes aspectos:

- ▶ **Alojamiento.** Es importante informarse sobre opciones de alojamiento cercanas al hospital, ya sean pisos de acogida de asociaciones, residencias específicas o alquileres temporales.
- ▶ **Ayudas económicas.** Las unidades de trabajo social, tanto del hospital como de la asociación de FQ, pueden informarte sobre las ayudas públicas para cubrir gastos de desplazamiento, alojamiento y manutención, según tu situación.
- ▶ **Red de apoyo.** Estar lejos de casa no significa estar solo/a. Es útil identificar qué familiares o amistades pueden acompañar en diferentes momentos y mantener el contacto con la red de apoyo habitual. También puede ser beneficioso conectar con personas en una situación similar o con la comunidad de pacientes y familiares de la ciudad de destino.

- ▶ **Coordinación con el equipo médico y psicosocial.** Tanto el equipo de origen como el de la ciudad donde se realizará el trasplante pueden ofrecer orientación y apoyo en temas médicos, emocionales y logísticos. Mantener una comunicación fluida con ambos puede facilitar la transición.
- ▶ **Recursos digitales para sentirse conectado.** Mantener el contacto con familiares y amistades a través de videollamadas, grupos de mensajería o redes sociales puede ayudar a sentirse conectado/a y reducir el aislamiento. También hay espacios online donde compartir experiencias con otras personas en espera de trasplante.
- ▶ **Adaptación emocional.** Aceptar que esta etapa puede ser difícil, pero también temporal, ayuda a afrontarla mejor. Mantener rutinas dentro de lo posible, dedicar tiempo al descanso y apoyarse en profesionales cuando sea necesario son estrategias que facilitan la adaptación.

A lo largo de todo el recorrido de la fibrosis quística, las familias desarrollan su propia capacidad de adaptación a los cambios. Cada familia ajustará sus dinámicas de la manera que mejor encaje con su realidad, sin soluciones perfectas. La clave está en apoyarse en sus propias fortalezas individuales y como familia, en la comunicación y en las redes de apoyo disponibles.



EN RESUMEN:

El proceso de espera en el trasplante afecta a toda la familia.

Por eso es importante la planificación durante este proceso y la búsqueda de apoyos (redes familiares, asociaciones, sistema sanitario y/o laboral...), ya que pueden ayudar a disminuir algunas presiones y estrés, derivados no sólo de la situación sanitaria sino también de otras problemáticas sociales a nivel educativo, laboral, económico...

Es crucial que tanto la persona con FQ como sus familiares busquen apoyo en los/as profesionales de las asociaciones y del sistema sociosanitario para que los acompañen en los desafíos que conlleva el proceso de trasplante y les ayuden a manejar mejor las situaciones complejas a las que se puedan enfrentar.

3.4. RECURSOS SOCIALES AL ALCANCE

Las personas con fibrosis quística pueden contar con una serie de recursos sociales para hacer frente a distintas situaciones por las que atraviesan.

CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

Cuando las infecciones respiratorias son recurrentes, la función pulmonar disminuye, los ingresos hospitalarios y/o tratamientos intravenosos aumentan es aconsejable la solicitud del Certificado de Discapacidad o la revisión de este, incluso antes de que la persona se incluya en lista de trasplante pulmonar.

El aumento del grado de discapacidad puede dar lugar a distintas prestaciones o ayudas sociales, que durante la espera pueden favorecer nuestro bienestar.

Os aconsejamos poneros en contacto con la trabajadora social de vuestra asociación o con la persona que lleve estos temas para que os oriente.



BAJA MÉDICA E INCAPACIDAD LABORAL O PRESTACIONES NO CONTRIBUTIVAS

Si la persona con FQ en el momento de la espera para el trasplante se encuentra en activo laboralmente es posible que deba hacer diversos ajustes en su entorno laboral (adaptación de las tareas a la nueva condición física, teletrabajo...), ya que se deben gestionar las energías eficazmente para la operación y la recuperación. Solicitar la baja médica es una opción si no se puede seguir el ritmo de trabajo, o si la ansiedad y el estrés se apoderan de la situación. Una baja médica que permita centrarse en cuidarse para llegar lo mejor posible al trasplante tiene sentido. Esta baja médica o incapacidad temporal puede convertirse en una incapacidad permanente tras agotar el período máximo de la incapacidad temporal (12 meses, prorrogables a 18 meses) si la Seguridad Social determina que la persona trabajadora no ha recuperado su capacidad laboral.



Por lo tanto, **tienes 18 meses para poder dedicarte física y psicológicamente a este reto que es el trasplante y su recuperación.**

En caso de que seas una persona que no está activa laboralmente y que no hayas cotizado el tiempo suficiente, pero que seas mayor de 18 años, hayas solicitado la revisión de la discapacidad y tengas, al menos, el 65 % de discapacidad, puedes acceder a la Prestación No Contributiva.

RECURSOS SOCIALES PARA LA PERSONA CUIDADORA PRINCIPAL

La persona cuidadora principal tiene varias opciones laborales, respaldadas por la ley y las políticas sociales que buscan equilibrar las responsabilidades laborales con el cuidado de un/a familiar.

- ▶ **Reducción de jornada por cuidado de familiar** que se encuentre en situación grave de salud. La reducción de jornada puede ser parcial y el salario se ajusta a las horas trabajadas
- ▶ **Excedencia por cuidado de familiares.** Esta opción implica suspender temporalmente el contrato de trabajo, pero se conserva el derecho a volver al mismo puesto de trabajo cuando termine la excedencia. El tiempo de excedencia depende de cada convenio colectivo y la persona trabajadora no recibe remuneración durante este periodo.
- ▶ **Permiso retribuido para el cuidado de un/a familiar.** Según el Estatuto de los Trabajadores, la persona trabajadora tiene derecho a solicitar permisos retribuidos para acudir a citas médicas, tratamientos o situaciones de urgencia relacionadas con el cuidado de un/a familiar con una enfermedad. Estos permisos suelen ser limitados en tiempo (hospitalización, intervención quirúrgica sin hospitalización...) y según el convenio laboral pueden mejorarse.
- ▶ **Incapacidad temporal por estrés o agotamiento de la persona cuidadora.** Esta incapacidad o baja médica se solicita en el centro de salud a través de tu médico/a de familia. Y la persona cuidadora recibe una prestación económica, aunque es inferior a su salario habitual.

► **Trabajo a tiempo parcial o teletrabajo.** Para favorecer la conciliación laboral y familiar existe la opción de solicitar trabajar a tiempo parcial y/o teletrabajar negociando con la empresa una modificación temporal de la jornada laboral.

► **Prestación por cuidado de menor con enfermedad grave (CUME).** Si tu hijo/a tiene 23 años o menos y ambos/as progenitores/as estáis trabajando podéis solicitar esta prestación durante el proceso del trasplante. Si tu hijo/a tiene reconocida una discapacidad de al menos un 65 %, puedes solicitarla hasta los 26 años. Según el [Real Decreto 1148/2011](#) esta prestación compensa la pérdida de ingresos de las

personas que reducen su jornada laboral para cuidar de sus hijos/as, durante el tiempo de hospitalización y del tratamiento continuado de la enfermedad. Esta prestación consiste en que uno/a de los/as progenitores/as puede coger una reducción de la jornada laboral como mínimo del 50 % y como máximo del 99,99 %, pero cobra su salario prácticamente de manera íntegra. Esta prestación la debes gestionar a través de tu mutua de trabajo.

► **Prestación por hija/o a cargo:** Si tu hijo/a es mayor de 18 años y tiene reconocido un 65 % de discapacidad, pero no es beneficiario/a de la prestación no contributiva, puedes solicitar a la Seguridad Social la prestación por hija/o a cargo.

► **Prestaciones por dependencia:** Si la persona con FQ tiene reconocido un grado de dependencia (aunque es complicado porque la FQ generalmente no impide realizar las actividades básicas de la vida diaria), la persona cuidadora podría acceder a la prestación económica por cuidados en el entorno familiar.



AYUDAS POR DESPLAZAMIENTO, MANUTENCIÓN Y ALOJAMIENTO

Las personas con fibrosis quística a veces deben desplazarse fuera de su lugar de residencia habitual para recibir atención sanitaria especializada, como ocurre en el caso del trasplante. Estos desplazamientos generan unos gastos adicionales que pueden suponer una carga económica significativa para las personas con fibrosis quística y sus familias. Para hacer frente a esta situación, existen ayudas económicas orientadas a mitigar estos costes.

En el sistema sanitario español, las ayudas por desplazamiento, manutención y alojamiento pueden gestionarse a través de diferentes vías, según el lugar de residencia y el centro sanitario de referencia. De un lado, las comunidades autónomas pueden conceder ayudas cuando el tratamiento se realiza fuera del área sanitaria de residencia de la persona. Se gestionan habitualmente a través de las unidades de trabajo social de los centros sanitarios.



A continuación, se desarrollan brevemente los puntos más importantes para la solicitud de las ayudas, aunque se debe tener en cuenta que cada comunidad autónoma tiene sus particularidades y se recomienda acudir a las unidades de trabajo social del centro de salud u hospital de referencia o a las asociaciones de FQ para una información más específica en función del lugar de residencia de la persona:

- ▶ **Solicitantes.** Son ayudas dirigidas a personas con enfermedades graves o raras residentes en la comunidad autónoma donde se vaya a solicitar la ayuda. Si son pacientes menores de 18 años, pueden incluir un/a acompañante.
- ▶ **Cobertura de las ayudas.** Las ayudas cubren los gastos ocasionados por los desplazamientos que se produzcan debido a la necesidad de asistencia sanitaria fuera de la comunidad autónoma de residencia de la persona, incluyendo: gastos de desplazamiento, manutención (dietas para la persona y acompañante, si procede), alojamiento y transporte sanitario no urgente (ambulancias o taxis adaptados prescritos médicamente).
- ▶ **Requisitos.** Los requisitos más habituales a la hora de solicitar las ayudas son: tarjeta sanitaria individual del sistema de salud de la comunidad autónoma de residencia de

la persona, informe médico, autorización del servicio de salud, documentación acreditativa de los gastos (billetes, facturas...), informe social (elaborado por trabajadores/as sociales, especialmente en situaciones de vulnerabilidad económica y/o social) y lugar de tratamiento (casi siempre vinculado a la inexistencia de esos recursos sanitarios en la localidad de origen).

- ▶ **Presentación, plazos y tiempo de resolución de las ayudas.** Las solicitudes de ayuda pueden presentarse telemática o presencialmente en las sedes electrónicas u oficinas de registro de los organismos públicos de las comunidades autónomas, respectivamente. Los plazos de solicitud, depende de las comunidades autónomas, pero en general, no tienen limitación temporal. En cuanto a los plazos de resolución, el plazo máximo es de 6 meses.
- ▶ **Cuantía de las ayudas.** Las cuantías de los gastos pueden variar en función del tipo de gasto (transporte, desplazamiento, alojamiento o manutención) y de la comunidad autónoma a la que pertenezca la persona. Por ello, se recomienda acudir a la unidad de trabajo social del centro sanitario u hospital de referencia o a la asociación de FQ del lugar de residencia para una información más completa y detallada.

3.5. RELATO

NO HAY COSA MÁS DESESPERANTE QUE LA ESPERA



Por **Raúl Sánchez Álvarez**,
persona con FQ en lista de espera de trasplante.

Mi nombre es Raúl, tengo 36 años y tengo fibrosis quística. Siempre he querido contar un poco al mundo mi día a día, pero nunca veía el momento, ahora lo es...

Desde pequeño (aproximadamente desde los 6-7 años) soy consciente de esta enfermedad, de la medicación y de lo que el tiempo puede acarrear. Allá por 1997, en la consulta de neumología, el Dr. López ya me mencionó el posible trasplante pulmonar en un futuro. Con 10 añitos eso me venía un poco grande, por lo que inconscientemente me puse a “trabajar” para atrasarlo lo más posible.

Hacía todo el deporte posible, hasta donde llegase, pero no bajaba la cabeza nunca. Empecé a comer de todo, cuando antes sólo comía longanizas, macarrones y arroz a la cubana. Y lo más importante, intentaba siempre ser muy constante con la medicación y evitar todas las zonas de fumadores posibles (en aquel tiempo se fumaba en todas partes).

Fue una etapa buena, donde intentaba normalizar todo lo que me rodeaba a mí y a mi estado físico. El tiempo pasó, me cambiaron a adultos en el hospital y conocí a la que, a día de hoy, es mi doctora: Amparo Solé. Como paciente sólo tengo palabras de agradecimiento hacia esta gran persona; es la que me ha ayudado a aguantar tanto tiempo sobre unos límites que ni yo sabía que era capaz de llegar. También he de decir que ella tampoco llega a entender esta fortaleza que tengo, pero si hubiese dependido de ella ya estaría trasplantado hace unos cuantos años.

Con 35 años, una fibrosis quística y cuidándome muy mucho, ya sabía que el trasplante era inminente, pero mi cabeza se negaba a ello. En mi trabajo ya me costaba mucho acabar el día, llegaba a casa agotado, comía y me dormía hasta casi la hora de cenar. Cuando despertaba, cenaba algo ligero y me volvía a dormir para cargar pilas y poder levantarme al día siguiente. Dependía del oxígeno cada vez más tiempo, nada más llegar a casa me lo ponía, cuando antes sólo lo usaba para dormir.

En las Navidades de 2023, cogí el COVID. Lo pasé en casa con medicación por boca, pero me dejó "doblar". Fue la estocada final y el principio de muchas cosas...

Me pasé todas las vacaciones de Navidad malo e intentando recuperarme lo antes posible. ¿Alguna vez te encuentras fatal, pero sientes que debes hacer algo y parece que se te pase? Pues bien, me fui a trabajar el día 8 de enero, pero casi me da algo desde el coche hasta mi zona de trabajo. Aguanté ese día como pude, vine a casa, me enchufé el oxígeno y al día siguiente volví. Aguanté dos horas, me tuve que venir y coger la baja.

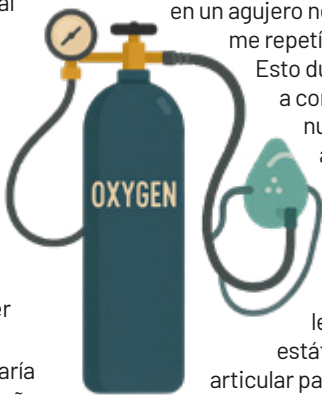
Frustrado por no poder seguir, enfadado conmigo mismo por no poder más y rabioso por no poder dar todo lo que sé que tengo, caí en un agujero negro donde una y otra vez me repetía "no puedo, no puedo...".

Esto duró un mes, tenía que volver a conocerme a mí mismo, a mi nuevo estado físico que no iba a volver a ser el de antes y pensé en soluciones.

Volví a salir a caminar, pero me costaba una eternidad. Volví a ir al gimnasio a levantar algo de peso en estático y a hacer movilidad articular para no "oxidarme", pero me fatigaba muchísimo. Me di cuenta de que

mis "mínimos" ya eran otros. Después de noches hablando con la almohada, pensando en mi familia y recordando todo lo que quiero y me gustaría hacer, un día me fui a dormir y cuando desperté lo tenía claro: estoy decidido, ¡vamos a lista de espera para el trasplante!

Al mes siguiente de esta decisión, de la cual nunca he reculado, tenía consulta rutinaria con la Dra. Solé, pero antes de que llegase esa fecha tuve un ingreso. Necesitaba antibióticos por vena debido a una pequeña infección en los bronquios. Nada más ver a mi doctora le enseñé una lista que hice en esa habitación la noche anterior. Era una lista de "cosas que quiero hacer". Se la enseñé y le pregunté: "Amparo, ¿crees que



esto podré hacerlo?”, y ella me respondió: “Sí, pero con un trasplante antes...”.

Le dije, muy decidido, que adelante, que me incluyesen en esa lista y que todo lo de esa lista quería cumplirlo. Y el día 2 de mayo de 2024 entré en lista de espera oficialmente.

Sé que ahora, si estás leyendo este breve escrito tendrás la curiosidad de saber qué cosas hay en esa lista. Pues bien, te voy a mencionar unas cuantas: darle a mi mujer un beso de más de 5 segundos sin ahogarme, volver a visitar el Monasterio de Piedra, hacer la ruta de los castillos, completar alguna etapa del Camino de Santiago, correr una 5K, entre otras cosas...



Después de esta introducción os voy a contar lo importante de todo esto.

Dicen que no hay cosa más desesperante que la espera y, a día de hoy, puedo decir que esa afirmación es cierta. Desde el primer día que me dicen que entro en lista de espera para el trasplante de los dos pulmones, la mente vive en un estado de alerta constante. Una de las primeras cosas que te dicen es que estés pendiente del teléfono porque “te pueden llamar en cualquier momento”, ya que el donante puede aparecer ahora mismo mientras escribo esto o quizás mañana, dentro de una semana, dentro de un mes..., no se sabe. Yo era una persona que no hacía mucho caso al teléfono y ahora vivo prácticamente con él en el bolsillo o en la mano, pendiente de recibir esa llamada.

También te recomiendan mantenerte lo más activo posible: hacer ejercicio, andar, y mantenerte fuerte de cara a una operación de estas magnitudes. Esto a veces es contradictorio. Una persona que está para que le trasplanten los dos pulmones no está para hacer ejercicio y mucho menos con los ánimos para ello, pero ahí entra el poder de la mente, que mencionaré más tarde.

No olvidemos tampoco la alimentación. Hay que comer lo mejor posible y, cuando no tengas apetito, comer como si se tratase de una medicación más.

Durante el periodo de espera, estoy viviendo varios estados de ánimo. El primer mes fue aprender lo que era esperar en este tipo de situaciones. Si bien una operación ya da algo de respeto, imagina una intervención importante sin día ni hora de realización. Esto me generó mucha ansiedad, muchas noches con nervios en el estómago y anular todo plan posible que tuviese a una distancia de más de 50 km del hospital.



Sin duda alguna, en los tres primeros meses es donde más dudas puedes tener. Tu día a día cambia, tu mente empieza a especular y a imaginar miles de escenarios posibles, aparecen preguntas que no sabes si tienen respuesta. Yo era una persona acostumbrada a marcarse objetivos y cumplirlos, pero no os penséis que eran objetivos como los de una persona que respira con normalidad. Uno de los objetivos, por ejemplo, era que, si en el día de ayer pude andar 3 km, ¿por qué no iba a poder andar hoy 3,5 km?

Pues bien, cuando tu cuerpo cada vez va a peor (por eso estás en lista de espera para un trasplante), pero tu mente sigue en modo “superación”, se genera un conflicto interno que provoca todo tipo de ansiedades. A mí me da por comer y no dormir. Es importante buscar el equilibrio entre el estado de tu cuerpo y la mente.

Llevo actualmente 9 meses en lista de espera, y este equilibrio lo he conseguido hace poco gracias al trabajo de mentalizarme todos los días de que esta situación es temporal. Todo este trabajo no podría haberlo llevado a cabo sin el gabinete psicológico de mi asociación de fibrosis quística. Os hablaré de ello más adelante.

En este tiempo de espera, cada día es una incertidumbre. Lo mismo un día te levantas bien y al otro no te puedes prácticamente mover. La mente en mi caso ha sido parte fundamental en este proceso. Tenemos que ser conscientes de que los nervios, el miedo, las dudas y el agotamiento están ahí.

Esta “montaña rusa” de emociones que antes no tenía son parte del proceso y el saber gestionarlo es una de las cosas más importantes.

Actualmente lo que hago cada día cuando despierto es hacer un “reset”. Olvidate del día de ayer, lo que pudiste o no pudiste hacer, y olvidate de mañana. Preocúpate por hoy, por aprovechar cada minuto del día y por gestionar cada situación o cada emoción lo mejor posible. De esta forma, vivo en un presente que sé que me va a fortalecer para un futuro. El pasado, pasado es.

Puede que a veces tengamos tantas cosas en la cabeza que no sepamos por dónde empezar. En mi caso, lo que hago es dibujar un círculo en una hoja de papel y escribo dentro del círculo todo aquello que depende de mí y puedo solucionar. Fuera del círculo escribo todo aquello que no está en mis manos y aun así sigo preocupado, como, por ejemplo: el miedo a la operación. Yo personalmente no voy a operarme, me va a operar un equipo de profesionales, por lo tanto, para qué tener que cargar con ese miedo si no depende de mí. Lo escribo fuera del círculo. Lo que sí depende de mí es mantenerme lo mejor posible para que esos profesionales puedan hacer su trabajo y una de ellas es comer bien, por lo tanto, pensar qué voy a comer hoy me va a ayudar a que mi cabeza no se ocupe con otros pensamientos. Lo escribo dentro del círculo.

En este proceso es muy importante pensar más en uno mismo. Al principio se me hizo

complicado, porque soy una persona que siempre está pendiente de los demás, pero hay que aprender que cada situación te exige una serie de cosas. Esta situación exige mirar por uno mismo primero, ser un poco “egoísta”, aunque esa no sea la palabra, e intentar dejarse llevar un poco.

Cuando estás en esta larga espera, el apoyo de todos los que te rodean es fundamental. Por suerte, me he rodeado de gente maravillosa que sé que, pase lo que pase, van a estar ahí; pero también te das cuenta de esa gente que sólo está para cuando hay risas y fiesta.

Quizás todo esto sirva más de aprendizaje de vida que de preparación pretrasplante. Cada vez tu cuerpo se deteriora más y eres más dependiente en muchas cosas. Cuando ves a gente que incondicionalmente te apoya, está a tu lado y no te hace sentir inferior, sino que adapta todo para hacerte sentir bien, no tiene precio.

También en este proceso aparecen personas que te ayudan a dar luz a momentos oscuros.

OLVÍDATE DEL DÍA DE AYER, LO QUE PUDISTE O NO PUDISTE HACER, Y OLVÍDATE DE MAÑANA. PREOCÚPATE POR HOY, POR APROVECHAR CADA MINUTO DEL DÍA Y POR GESTIONAR CADA SITUACIÓN O CADA EMOCIÓN LO MEJOR POSIBLE

Algunas personas fugaces, pero que no olvidaré, y otras que siguen el proceso contigo, te preguntan, te aconsejan y te cuentan su experiencia vivida.

El gabinete de psicología de mi asociación de fibrosis quística ha sido para mí importantísimo. Me ha ayudado prácticamente

en todo: cómo gestionar los nervios, las emociones, el día a día... Gracias a las charlas con Bea y las herramientas que me ha facilitado, he sido consciente de una realidad que he tenido que asumir y con la que consigo lidiar cada día.

Seguro que me dejo algo por contar, pero son tantas cosas y tantos los días de espera que necesitaría un folio por día.

ESTE BREVE RESUMEN ESPERO QUE AYUDE A TODA PERSONA QUE ESTÉ PASANDO POR ESTE PROCESO.



4.

EL CÓDIGO CERO, LA LLAMADA Y LA CIRUGÍA

4.1. CÓDIGO CERO Y SITUACIONES ESPECIALES

En el contexto de trasplantes, el “código cero” o “urgencia cero” se refiere a una situación de extrema gravedad en la que una persona corre riesgo inminente de muerte y su única posibilidad de supervivencia es un trasplante de órgano de forma inmediata. Este código indica que la persona tiene prioridad nacional absoluta en la lista de espera de trasplantes debido a su estado crítico (figuras 7 y 8).

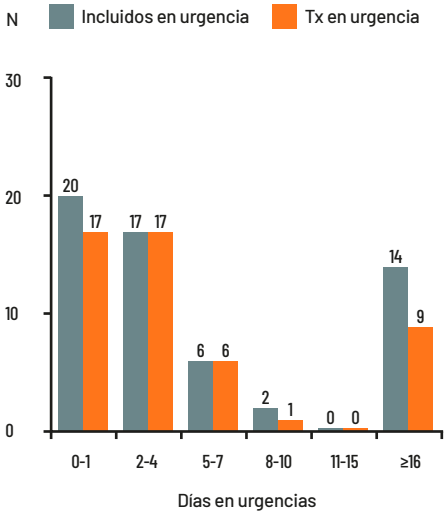
FIGURA 7. EVOLUCIÓN DE LAS INDICACIONES DE PACIENTES EN CÓDIGO DE URGENCIA DE TRASPLANTE PULMONAR. ESPAÑA 2024.



a) Dos pacientes salieron y volvieron a entrar en urgencia. b) Uno excluido por contraindicación médica y tres por empeoramiento y fallecimiento posterior.

Fuente: ONT 2025. Actividad de donación y trasplante pulmonar. España 2024.

FIGURA 8. DÍAS EN URGENCIA DE LOS/LAS PACIENTES INCLUIDOS EN URGENCIA PULMONAR (N = 59) Y DE LOS TRASPLANTES PULMONARES URGENTES (N = 50). ESPAÑA 2024.



Fuente: ONT 2025. Actividad de donación y trasplante pulmonar. España 2024.



Como hemos visto al inicio del capítulo anterior (3.1. ¿Cómo funciona la lista de espera?), desde la primera llamada que comunica la existencia de una posible persona donante, se abre un único dossier, y todas las actividades de distribución de órganos son llevadas a cabo en la oficina central de la ONT, observando con rigurosa escrupulosidad los criterios de distribución, tanto territoriales como clínicos. Estos criterios son establecidos y revisados anualmente por todos los equipos de trasplante de cada órgano y representantes de la ONT.

Los criterios territoriales atañen a los criterios de distribución de órganos según se sea un hospital generador del órgano y a la vez un hospital trasplantador (el implante no corre turno), en cuyo caso tiene preferencia. A partir de ahí, se ofrece el órgano a otro hospital dentro de la ciudad, de la comunidad autónoma, de la zona, del país o de Europa, por ese orden de preferencia (el implante corre el turno correspondiente).

En caso de coincidir varios/as pacientes en prioridad nacional, la misma vendrá marcada por los siguientes criterios clínicos, tal como se ha indicado en el apartado 3.1. y se amplía en el anexo 3:

- 1/ Pacientes priorizados/as en situación de riesgo vital (primero infantil, en caso de coincidencia con adultos/as)**
- 2/ Pacientes infantiles en urgencia por criterio de tiempo en lista de espera o candidatos/as a trasplante lobar**
- 3/ Pacientes sensibilizados/as**

4.2. LA LLAMADA

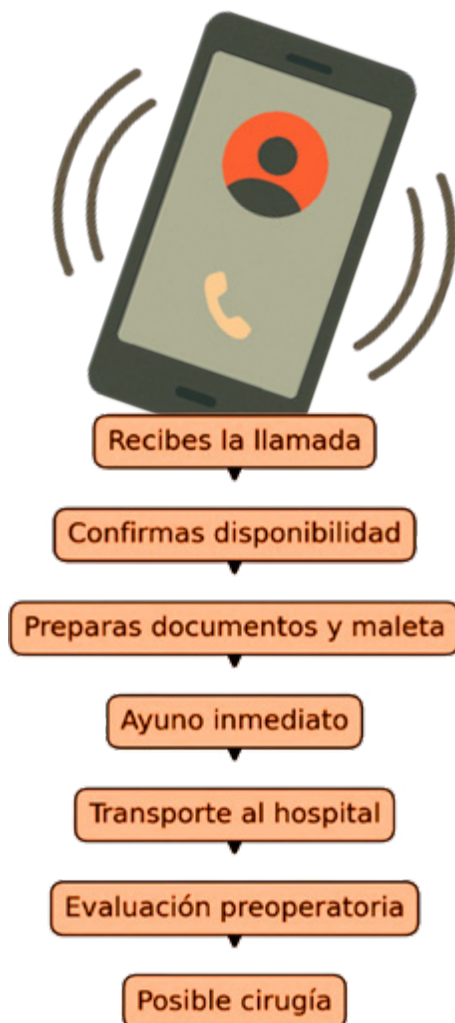
No es posible predecir cuánto tiempo esperará una persona antes de que aparezca un órgano compatible. Algunas personas esperan sólo unos días, mientras que en otros casos la espera es mayor, incluso de varios meses. En 2024, la espera promedio fue de 84 días en España.

Recibir la llamada para el trasplante de pulmón es un momento que puede generar una mezcla de emociones: ilusión, nervios, miedo y esperanza. Es el paso crucial hacia una nueva oportunidad de mejorar por fin tu calidad de vida.

Debido a que se puede recibir la llamada en cualquier momento, de día o de noche, tanto la persona en espera de trasplante como su acompañante de apoyo (familiar, pareja, amigo/a...), deberán estar preparados/as para acudir al centro de trasplantes, enfatizando la importancia de la disponibilidad constante y la preparación previa.

La espera puede ser más o menos larga, dependerá de ciertas variables como la disponibilidad de órganos, tu grupo sanguíneo o tu altura, entre otros. Para que este momento sea lo menos estresante posible, es importante tener algunas cosas preparadas de antemano y saber qué te espera. En este capítulo, abordaremos los distintos pasos del proceso de la llamada (figura 9), así como los aspectos prácticos que pueden ayudarte a sentirte más seguro/a y listo/a cuando llegue ese día.

FIGURA 9. PROCESO TRAS RECIBIR LA LLAMADA PARA EL TRASPLANTE.



¿CUÁNDO Y CÓMO RECIBIRÁS LA LLAMADA?

La llamada puede llegar en cualquier momento, a cualquier hora del día o de la noche. Generalmente, proviene del equipo de trasplante del hospital donde se te ha incluido en lista de espera. El número de teléfono puede ser extraño para ti (número con muchos dígitos) e incluso puede ser desde un número privado o ser calificado como spam. Una vez en lista de espera deberás atender todas las llamadas sin excepción. Es un momento donde el nerviosismo está al máximo, por lo que es importante tener claras las siguientes recomendaciones:

- ▶ Atiende el teléfono de inmediato.
- ▶ Escucha con calma las indicaciones del equipo médico. Pregunta cualquier duda sobre los pasos a seguir, como el tiempo estimado de llegada, el lugar exacto de encuentro con el equipo médico...
- ▶ Informa al equipo médico de cualquier cambio que se haya producido en tu estado de salud en las últimas semanas (si has precisado un ingreso hospitalario, si has cambiado parte de tu medicación, etc.). Cada detalle puede ser fundamental para la mejor planificación del procedimiento.
- ▶ Pregunta cualquier duda sobre los pasos a seguir.
- ▶ No pierdas de vista tu teléfono, podrías recibir llamadas del equipo durante el viaje hacia el hospital. Recomendamos que dispongáis las 24 horas de un vehículo propio y tengáis previsto de antemano quién será vuestro/a compañero/a de viaje.
- ▶ Evita comer o beber tras recibir la llamada, ya que será necesario llegar en ayunas para la cirugía.

TEN LISTA UNA “MALETA DE EMERGENCIA”

Es recomendable tener una maleta preparada con lo esencial: documentación (DNI, tarjeta sanitaria, informe médico y contacto del equipo de trasplante, lista de medicamentos y alergias); artículos personales (pijama, ropa cómoda, neceser con artículos de aseo personal, cargador del móvil, auriculares, libro...); medicación y dispositivos.

En la tabla 5 tienes la lista que deberías revisar para asegurarte de que llevas todo lo necesario una vez se produzca la llamada.

TABLA 5. CHECK-LIST PREVIA AL TRASLADO AL HOSPITAL UNA VEZ RECIBAS LA LLAMADA.

- ✓ Documento de identidad (DNI o pasaporte) y tarjeta sanitaria
- ✓ Informe médico actualizado y contacto del equipo de trasplante
- ✓ Lista de medicamentos y alergias
- ✓ Medicación habitual y oxígeno suplementario si lo necesitas
- ✓ Ropa cómoda y artículos de aseo personal
- ✓ Cargador de teléfono móvil y auriculares
- ✓ Entretenimiento para la espera (libro, música, etc.)
- ✓ Contacto de la persona que te llevará al hospital
- ✓ Plan de traslado revisado y confirmado
- ✓ Información sobre el hospital y el equipo médico
- ✓ Comunicación con familiares y amigos sobre la situación
- ✓ Ayunas de sólidos y líquidos desde ese momento



PLANIFICA EL TRASLADO AL HOSPITAL

El tiempo de llegada al hospital es un factor clave. Para evitar imprevistos y estrés asegúrate de tener el teléfono de un/a familiar o amigo/a que pueda llevarte, planifica rutas alternativas para evitar retrasos y no dejes vacío el tanque de combustible.

PREPARA A TUS SERES QUERIDOS

Es importante que tu círculo cercano esté al tanto del proceso. Avisa a la persona que te acompañará de que has recibido la llamada para poner en marcha el traslado hacia el hospital. Para entonces también deberás tener organizado quién avisará al resto de familiares y amistades, así como quién se encargará de cuidar de tu hogar y de tus mascotas, si las tuvieses.



MANEJO DE LA INCERTIDUMBRE Y LAS EMOCIONES

El momento de la llamada puede generar mucha ansiedad. Algunas estrategias para sobrellevarlo incluyen respirar profundo y recordar que has esperado y te has preparado para esto, confiar en el equipo médico y en el proceso y enfocarte en lo que puedes controlar: llevar lo necesario y seguir las indicaciones.

LLEGADA AL HOSPITAL

Una vez que llegues al hospital serás recibido por el equipo de trasplante, se te realizarán algunas pruebas para confirmar que el trasplante sigue adelante de forma segura. Puede haber tiempos de espera antes de la cirugía. Prepárate mentalmente para ello.



MANEJO DE LA FALSA ALARMA

Es posible que la llamada no signifique que el trasplante se realizará con certeza. A veces, los pulmones en evaluación terminan por no ser válidos y el procedimiento puede cancelarse en cualquier momento, incluso una vez te encuentres en el hospital y se te haya realizado toda la batería de pruebas complementarias necesarias antes del trasplante. Sin embargo, estar preparado es fundamental para una adecuada coordinación de todo el equipo (neumólogos/as, cirujanos/as, anestelistas, intensivistas, enfermeros/as, auxiliares, celadores/as...), ya que los pulmones deberán implantarse lo antes posible en tu organismo, es decir, decidirse cuanto antes si eres candidato/a o si deben pasarse a otra persona.

Aproximadamente una quinta parte de todos los trasplantes de pulmón previstos se cancela la primera vez. Si esto ocurre, se debe esperar a que aparezca otro órgano compatible.

Por muy desilusionado/a que estés ante una falsa alarma, es importante volver a estar preparado/a y listo/a de nuevo, ya que en cualquier momento puede aparecer el órgano adecuado. En el caso de los pulmones, estos se deben trasplantar poco después de la donación, de manera que el “tiempo es crucial”.



EN RESUMEN:

- ▶ La llamada para el trasplante es un momento crucial en tu camino hacia una mejor calidad de vida.
- ▶ Estar preparado/a te ayudará a afrontarlo con más seguridad y tranquilidad.
- ▶ Organizar una maleta, planificar el traslado y contar con el apoyo de tus seres queridos son pasos clave para que todo fluya de la mejor manera posible.
- ▶ Recuerda que cada detalle que prepares hoy puede marcar la diferencia cuando llegue el gran día.
- ▶ Mantén una actitud positiva y confía en el proceso.

4.3. DUDAS FRECUENTES SOBRE LA CIRUGÍA DEL TRASPLANTE

UNA VEZ QUE TE DICEN QUE SÍ SON PARA TI ESOS PULMONES, ¿TE LLEVAN DIRECTAMENTE A QUIRÓFANO?

Cuando se tiene la certeza de que los pulmones ofertados son válidos para la persona receptora a quien se ha avisado de la oferta, el equipo transmite la información al/la paciente y se gestiona el traslado al quirófano y posteriormente a quirófano.

¿TE DEJAN DESPEDITO DE TUS SERES QUERIDOS?

Evidentemente, antes de pasar a quirófano, la persona receptora se despidió de sus familiares y/o acompañantes.



Y EN QUIRÓFANO, ¿EN QUÉ CONSISTE LA OPERACIÓN?

Durante la operación, los/as profesionales de cirugía retiran los dos pulmones enfermos y los reemplazan por pulmones sanos que provienen de una persona donante. En la mayoría de los casos, se hace un trasplante bipulmonar, es decir, de ambos pulmones. Esto es así porque hacer un trasplante unipulmonar implica dejar un pulmón muy enfermo e infectado en la persona receptora, lo que se puede traducir en complicaciones importantes durante el trasplante y postoperatorio.

¿POR QUÉ ES COMPLICADA ESTA OPERACIÓN EN LA FQ?

Las personas con FQ suelen tener infecciones respiratorias repetidas durante años, que dañan gravemente los pulmones. Estas infecciones con bacterias y/u hongos, hacen que el tejido pulmonar esté muy inflamado, adherido (tejido cicatricial que une los pulmones a las costillas o al diafragma) y difícil de separar. Esto complica mucho la extracción de los pulmones enfermos durante la operación. Estas infecciones crónicas generan pulmones

deformados, desestructurados y llenos de moco espeso, todo ello dificulta y añade complejidad al procedimiento quirúrgico.

Debido a la inflamación crónica, los vasos sanguíneos que rodean los pulmones pueden estar agrandados y frágiles, lo que aumenta el riesgo de sangrado durante la cirugía.

¿CUÁNTO TIEMPO PUEDE LLEVAR?

La cirugía puede durar entre 4 y 8 horas, dependiendo del caso, el grado de afectación de los pulmones condicionados por las infecciones crónicas y la realización de procedimientos previos al trasplante. Mientras se realiza el trasplante, es posible que se necesite una máquina especial para ayudar al corazón y los pulmones a mantener el cuerpo oxigenado (como el ECMO o la circulación extracorpórea), esto también implica un aumento del tiempo quirúrgico.

¿QUÉ SIGNIFICA TODO ESTO PARA EL/LA PACIENTE?

Aunque el trasplante de pulmón en FQ es una cirugía más compleja, los resultados suelen ser muy buenos si se hace en un centro con experiencia. Muchas personas con fibrosis quística trasplantadas viven durante años con una calidad de vida mucho mejor, pudiendo respirar mejor, hacer ejercicio, e incluso estudiar, trabajar o viajar.

En general, el trasplante pulmonar no es una operación sencilla, pero puede ser la puerta de entrada a una nueva vida en personas con fibrosis quística con afectación grave de los pulmones.

¿QUÉ COMPLICACIONES QUIRÚRGICAS SE PUEDEN DAR?

Entre las complicaciones encontramos las siguientes, aunque no se limitan a estas:

- ▶ **Sangrado** que requiera reoperación de urgencia.
- ▶ **Infección** de la herida o cicatriz.
- ▶ **Arritmias** o ritmos cardíacos anormales.
- ▶ **Derrame pleural** (acumulación de líquido) o **neumotórax** (acumulación de aire) alrededor del pulmón.
- ▶ **Hipotensión** (presión arterial baja).
- ▶ **Taponamiento cardíaco** o acumulación de líquido o sangre alrededor del corazón que le impide latir correctamente.
- ▶ **Estenosis** (estrechamiento), **obstrucción o rotura de las suturas** bronquiales.



4.4. RELATO

24 AÑOS DESDE AQUELLA LLAMADA

Pese a que han pasado 24 años ya de aquella llamada, recuerdo perfectamente el momento en el que mi madre entró al comedor y me dijo que había recibido la llamada y teníamos que irnos al hospital, faltaban pocos minutos para las 17 h.



Por **Teresa Pinazo Cáceres**,
persona con FQ y trasplantada.



En ese momento, yo tenía 18 años y no tenía móvil, era mi madre quien lo tenía y por eso fue ella la que me dio la noticia.

Desde el momento en que firmé en la lista de espera de trasplante, tenía una pequeña bolsa preparada con lo básico (bolsa de aseo personal, ropa interior, zapatillas, algo de ropa deportiva para cuando empezase la rehabilitación, libros, música...). Me duché rápidamente y mis padres y yo nos presentamos en Urgencias del Hospital La Fe. Allí me dijeron que no estaba mi equipo médico habitual, sino el de urgencia, cosa que podía pasar, pero que conocían a la perfección la situación.

La enfermera, que ya no se separó de mí, me llevó a una habitación donde empezó a prepararme. Me preguntó cuándo había comido por última vez, si me había dado

tiempo a ducharme, le dije que sí... Una última analítica, una radiografía y una primera vía en mi brazo. Durante todo el proceso, mi familia estaba conmigo y todos aquellos a los que les había dado tiempo a acercarse al hospital también estaban junto a mí, apoyándome y viviendo el proceso conmigo.

Eran cerca de las 20 h cuando apareció por la habitación el equipo médico para preguntarme si tenía alguna duda más, recuerdo que firmé alguna documentación de última hora y me comunicaron que en pocos minutos me bajarían ya a quirófano.

Estaba preparada para enfrentarme y afrontar ese trasplante en el que mis pulmones, que habían llegado a su límite hasta decir "basta", iban a ser reemplazados por unos sanos, que me iban a dar calidad de



vida y, en mi caso, toda una vida. También había llegado la hora de despedirme de toda mi familia: padres, tíos, abuelos... Recuerdo perfectamente estar en el ascensor, ya bajando a quirófano con el celador y mis padres, y darme cuenta de que llevaba una coleta y darle la goma del pelo a mi madre. Ver la mirada de orgullo de ellos y saber que no había miedo, sólo esperanza, me reconfortaba.

Una vez ya dentro del quirófano, te das cuenta de que todo el equipo médico (celadores, enfermeras, auxiliares, instrumentistas, anestesista...) funciona como el mecanismo de un reloj suizo, preciso. Recuerdo esa sensación de asombro y tener la certeza de que podía dormirme sin ningún tipo de miedo. Unas últimas palabras con mi cirujano, estar hablando con el anestesista y... a dormir.

MI FAMILIA ESTABA CONMIGO Y TODOS AQUELLOS A LOS QUE LES HABÍA DADO TIEMPO A ACERCARSE AL HOSPITAL TAMBIÉN ESTABAN JUNTO A MÍ, APOYÁNDOME Y VIVIENDO EL PROCESO CONMIGO

Luego me contaron que mi intervención fue bien, duró 7 horas (la duración normal en ese momento), en las que mis padres, principalmente, estuvieron informados constantemente. Yo, mientras tanto, ya me encontraba en la UCI descansando, pero cogiendo fuerzas para empezar y luchar con cualquier tipo de complicación que pudiera surgir. Según me habían informado, la principal era el riesgo de rechazo. Pero tenía claro que, fuera lo que fuera, lo iba a batallar porque tenía “de aliados” unos pulmones que me permitirían coger aire y respirar sin dolor.

Y no me confundía al pensarlo, porque
**24 AÑOS MÁS TARDE,
“MIS MEJORES
ALIADOS” Y YO
SEGUIMOS JUNTOS,
EXPRIMIENDO CADA
MOMENTO DE ESTO
LLAMADO VIDA.**







5.

LA POSTCIRUGÍA

5.1. UCI: ¿QUÉ PUEDO ESPERAR?

Antes de iniciar este capítulo, queremos dejar constancia de que el manejo de una persona trasplantada requiere la colaboración de un equipo multidisciplinar para favorecer la buena evolución de cada caso. En ese sentido la UCI cuenta con intensivistas y neumólogos/as especializados/as en trasplante pulmonar, cirujanos/as torácicos/as disponibles para intervenir ante cualquier problema quirúrgico postoperatorio, especialistas en infecciones que ajustan la terapia antimicrobiana según las necesidades de cada persona, enfermería intensiva, fisioterapeutas de respiratorio para iniciar una rehabilitación pulmonar precoz y psicólogos/as y trabajadores/as sociales, que apoyan la adaptación emocional de la persona y la planificación del alta hospitalaria.

SENSACIONES QUE NOS PODEMOS ENCONTRAR TRAS EL TRASPLANTE



Sueño, desorientación y pérdida de la noción del tiempo.



También puedes notar y ver cosas que no son reales, tener pesadillas y alucinaciones (visuales, auditivas o táctiles), debido a las diferentes medicaciones y a la falta de sueño reparador.



Dolor y molestias.

Es normal que tras el paso del efecto de la sedación comiences a notar dolor y molestias, tanto en reposo como a la hora de realizar los ejercicios que te ha pautado tu fisioterapeuta. Las zonas más comunes de dolor suelen ser: el pecho, debido a la apertura del tórax durante la cirugía, los hombros y la espalda. Coméntaselo a tu médico/a para que te pueda ajustar la medicación y que este dolor sea mínimo o inexistente.



Mareos, debilidad y dificultad para concentrarte.



Falta de apetito o náuseas.



A nivel emocional, es normal que sientas un aluvión de emociones durante los primeros días, desde alivio y alegría por tener tus pulmones nuevos hasta incertidumbre y miedo por el camino que te queda por delante. No estás solo/a, habrá días mejores y otros peores: es normal. No es un proceso lineal, habrá altibajos.

Todas estas sensaciones son pasajeras y con el paso de los días irán disminuyendo.

CRONOLOGÍA DE LA ESTANCIA EN UCI TRAS UN TRASPLANTE PULMONAR

1. Primeras horas tras la cirugía

- ▶ Al despertar, puedes sentirte algo desorientado/a o adormecido/a, lo cual es normal por los efectos de la anestesia y la medicación.
- ▶ Normalmente te encontrarás con un tubo orotraqueal conectado a un respirador que te ayuda a respirar mientras los pulmones se adaptan. Es normal sentir algo de incomodidad, e incluso nervios, pero es algo temporal y el equipo de la UCI está ahí para asegurarse de que te sientas lo mejor posible. En ocasiones, se usan dispositivos avanzados como la ECMO para brindar más apoyo si la oxigenación es insuficiente.
- ▶ Asimismo, estarás rodeado/a de otros cables y tubos de monitorización: drenajes torácicos para extraer líquido y aire, medias neumáticas en las piernas para evitar la formación de trombos, sonda nasogástrica, pinza de monitorización de oxígeno en la mano, catéter que te ayudará con el vaciado de la vejiga...

2. Soporte vital y monitorización continua

- ▶ Estarás en una habitación o box individual con un equipo especializado que monitoriza de forma constante tu frecuencia cardíaca, presión arterial, oxigenación y otros parámetros clave.
- ▶ Se aplicarán medidas para evitar infecciones (como aislamiento protector) porque el tratamiento inmunosupresor reduce las defensas naturales del cuerpo.

- ▶ Se te realizarán analíticas y radiografías de tórax para ir controlando que todo va bien y se te harán cambios posturales cada poco tiempo para ayudar a que tu diafragma empiece a trabajar.

3. Respiración y retirada del respirador

- ▶ A medida que los pulmones trasplantados comienzan a funcionar mejor, el equipo reducirá poco a poco la asistencia respiratoria. Una vez que comprueban que respiras adecuadamente por ti mismo/a, el tubo se retira (esto se llama extubación) y se inicia la respiración por tu cuenta. Al retirar el tubo puede que sientas un cosquilleo o ligera molestia en la garganta, así como puedes notar la voz un poco ronca o la garganta irritada, pero en poco tiempo empezarás a sentirte mejor.
- ▶ Puede dejarse una mascarilla o gafas nasales con oxígeno de apoyo, si es necesario.

4. Control del dolor

- ▶ El dolor es una preocupación importante, pero se maneja cuidadosamente. Se utilizan medicamentos por vía intravenosa y, en algunos casos, bloqueos nerviosos para aliviar el dolor torácico sin deprimir la respiración.
- ▶ El objetivo es que tengas dolor controlado, que puedas toser, respirar profundamente y moverte sin dificultad.
- ▶ No se espera que el dolor desaparezca por completo, pero sí que sea tolerable y no te impida recuperarte.

5. Inicio del movimiento y fisioterapia

- ▶ Empezarás a sentarte en la cama o en una silla, y luego dar los primeros pasos, siempre guiado/a por el equipo.
- ▶ Lo antes posible, un/a fisioterapeuta te ayudará con ejercicios respiratorios y movimientos suaves para prevenir complicaciones como infecciones

o trombosis: respiraciones lentas y profundas, ventilaciones diafragmáticas y uso del incentivador volumétrico. Volverás a aprender a toser.

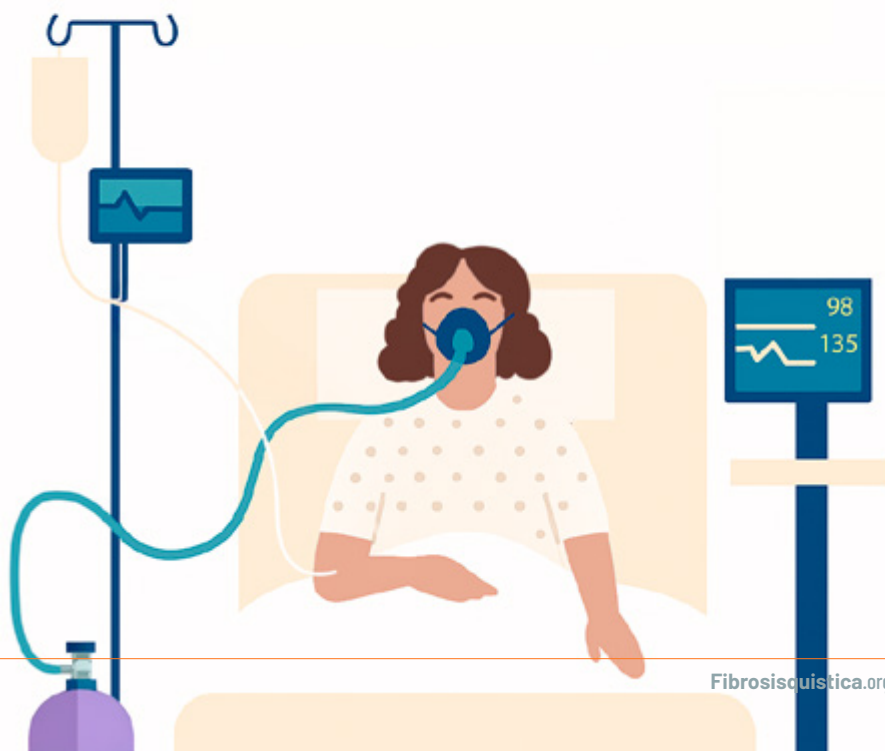
- ▶ También empezarás a realizar ejercicios de fortalecimiento de tus brazos y piernas y comenzarás a ponerte de pie con ayuda y a dar pequeños pasos. Te cansarás con facilidad. Por eso, es importante que vayas haciéndolos en sesiones cortas a lo largo de todo el día, haciendo pausas y periodos de descanso.

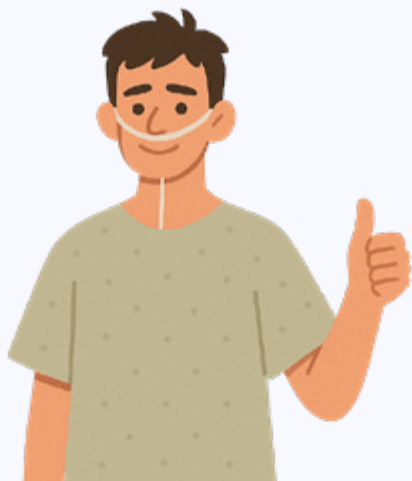
6. Retirada progresiva de sondas, drenajes y medicación intensiva

- ▶ Los drenajes torácicos se retiran cuando dejan de salir líquidos y aire, generalmente entre el tercer y quinto día postoperatorio.
- ▶ La medicación intravenosa se va reemplazando por pastillas conforme mejora tu estado.
- ▶ Se inicia la alimentación por vía oral cuando ya es seguro y tolerable para ti.

7. Requisitos para la salida de la UCI

- ▶ Respiración autónoma y eficaz. Respirar por ti mismo/a sin necesidad de ventilación mecánica.
- ▶ Estabilidad hemodinámica (presión arterial y corazón controlados): tu corazón y tus pulmones deben trabajar en equilibrio.
- ▶ Ausencia de infecciones graves o rechazo agudo.
- ▶ Capacidad de movilidad y fuerza muscular en recuperación. No te preocupes si al principio te sientes débil, cada paso cuenta.
- ▶ La tolerancia a los alimentos y la correcta absorción de los medicamentos es clave antes de salir de la UCI. Volver a alimentarte es una señal de que tu cuerpo está listo para seguir avanzando en la recuperación.





DURACIÓN HABITUAL DEL TIEMPO EN LA UCI

- ▶ El tiempo en UCI depende tanto de factores médicos, como hemos ido comentando, como de factores psicológicos y sociales. Un estado de ánimo positivo ayuda en la recuperación y contar con apoyo psicológico, familiar y social es clave.
- ▶ Estancia media: entre 3 y 7 días, aunque puede variar según la evolución de cada persona. En casos muy favorables, algunos/as pacientes pueden salir de la UCI en 48-72 horas.
- ▶ Si hay complicaciones respiratorias, infecciones o necesidad de soporte adicional (como ECMO), la estancia puede ser más prolongada.

5.2. RECUPERACIÓN EN PLANTA: BIENVENIDO, BIENVENIDA

“Cada día en planta será un paso más hacia tu nueva vida con tus pulmones trasplantados. Nuestro objetivo es que, cuando llegue el momento de volver a casa, lo hagas con la mayor seguridad y confianza posible.”

El equipo sanitario de la unidad del trasplante.



Salir de la UCI no significa que ya estés completamente recuperado/a, sino que tu cuerpo ha superado la fase más crítica y que ahora puedes continuar con cuidados especializados en una planta de hospitalización. En planta se seguirá ajustando tu tratamiento inmunosupresor, continuarás con la rehabilitación pulmonar y se realizarán controles médicos frecuentes para asegurar que la recuperación avanza como se espera. Vas a estar más cómodo/a, tendrás mayor privacidad y podrás disfrutar de la compañía de tus familiares.

1. Seguimiento clínico

- ▶ El seguimiento inicial será muy estrecho. Te tomaremos la tensión, la temperatura y la saturación de oxígeno varias veces al día, y se contabilizará lo que orinas y el número y forma de las deposiciones que haces cada día. Diariamente se revisará cómo te sientes, se ajustará tu medicación (antirrechazo, antibióticos y antivirales para prevenir infecciones, vitaminas..., así como los analgésicos para controlar el dolor) y vigilarémos la función de tus nuevos pulmones para que tu cuerpo se adapte a ellos de forma adecuada.
- ▶ Se monitorizarán diariamente los drenajes torácicos que serán retirados en función del volumen de salida y de la adecuada reexpansión del parénquima pulmonar.
- ▶ Retirada progresiva de la oxigenoterapia: a medida que comprobemos que ya no la necesitas.
- ▶ A medida que comprobemos que toleras la medicación por vía oral, iremos retirando las vías venosas.

2. Pruebas

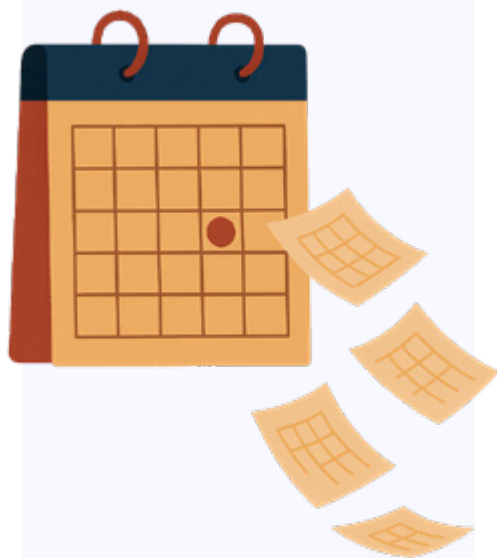
- ▶ Harás pruebas de función pulmonar como la espirometría para ver cómo funcionan tus nuevos pulmones, análisis de sangre y de orina con frecuencia para ajustar la medicación y evitar complicaciones, pruebas de imagen como radiografías de tórax y TAC de tórax para ver la adaptación de tus nuevos pulmones tras la cirugía.
- ▶ Si es necesario, haremos broncoscopia donde se revisarán las suturas bronquiales, y se tomarán muestras del nuevo pulmón para descartar infecciones o rechazo.

3. Fisioterapia respiratoria y movilización:

- ▶ Un/a fisioterapeuta te ayudará a hacer ejercicios respiratorios para fortalecer los pulmones y eliminar secreciones.
- ▶ También empezarás a moverte más para fortalecer tu cuerpo y evitar problemas circulatorios.
- ▶ Tan pronto como tu estado lo permita, te incorporarás a un programa de entrenamiento físico general, similar al que probablemente realizaste antes del trasplante.

4. Nutrición y dieta:

- ▶ Comer bien es clave para tu recuperación. El equipo de nutrición te ayudará a llevar una dieta adecuada.



DURACIÓN HABITUAL DEL TIEMPO EN PLANTA

Cada paciente se recupera a su ritmo, pero lo normal es que estés en planta unas 2 a 3 semanas, dependiendo de cómo evoluciones. Cuando puedas respirar bien, moverte sin dificultad y manejar tu medicación, podremos prepararte para el alta.

Antes del alta hospitalaria deberás estar perfectamente familiarizado/a con todas las medidas de control y con la medicación que deberá administrarse fuera del hospital.

¿QUÉ PASA DESPUÉS DEL ALTA DE LA PLANTA?

- ▶ Seguirás con controles frecuentes en la consulta de trasplante.
- ▶ Tendrás que tomar la medicación todos los días y seguir nuestras indicaciones para evitar rechazos o infecciones.
- ▶ Podrás ir retomando tu vida normal, pero con ciertos cuidados especiales al principio.
- ▶ Una vez que seas dado/a de alta hospitalaria, las visitas clínicas suelen hacerse con una periodicidad inicialmente corta -normalmente una vez a la semana- y progresivamente más larga, en función del estado clínico en el que te encuentres. En todas las visitas deberás aportar un cuaderno en donde tengas anotados los datos que el equipo de trasplante te hubiera solicitado, así como todos los hechos clínicos relevantes ocurridos desde la anterior visita. No olvides tampoco anotar las dudas o preguntas pendientes.



5.3. REHABILITACIÓN

La realización precoz de rehabilitación respiratoria tras el trasplante es fundamental para una mejor recuperación.

Este programa previene complicaciones pulmonares, recupera el patrón respiratorio, frena el desacondicionamiento físico, logra la independencia funcional al alta hospitalaria, mejora tu calidad de vida e integra un estilo de vida activo, fomentando tu participación social y laboral.

Lo habitual es que los pulmones tras el trasplante produzcan muchas secreciones, sin embargo, no percibirás sensación de tener mucosidad ni necesidad de toser. Por ello, y para evitar que se acumulen, debes realizar los ejercicios que te enseñaron

antes de la cirugía de forma activa y sigue las instrucciones nuevas del personal sanitario.

Recuerda “sujetar” la herida mientras realizas los ejercicios y durante los esfuerzos. Te enseñarán a realizarlos con la compresión de tus manos o colocando cojines o almohadas. Esto ayudará a disminuir el dolor que puedes sentir cuando hagas respiraciones profundas, tosas o estornudes.

A continuación, se describen ejercicios modelo que habitualmente se prescriben en la rehabilitación, aunque como se ha mencionado anteriormente, en función de tu situación clínica y tu evolución se adaptarán a tu caso.

VENTILACIONES DIRIGIDAS

Inspirar lentamente por la nariz, dirigiendo el aire a diferentes zonas del cuerpo, al abdomen, las costillas inferiores o al pecho. Aguantar el aire dentro unos segundos y después expulsarlo lentamente como si soplastes una vela.

IMAGEN DE VENTILACIÓN DIAFRAGMÁTICA

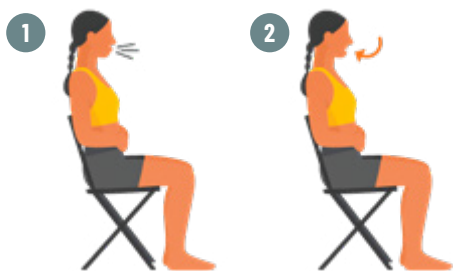
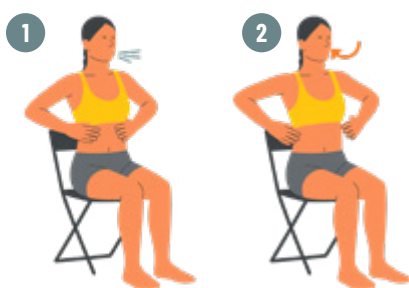


IMAGEN TIPO DE VENTILACIÓN COSTAL INFERIOR



Fuente: Entrenamientos - Entrenamientos.com - Crea tus rutinas, tablas, y entrenamientos online. Más de 750 ejercicios disponibles.
<https://entrenamientos.com/entrenamientos/ejercicios-respiratorios-covid-19/143616/>

Para estas ventilaciones es habitual la utilización de un inspirómetro o incentivador.



Incentivador volumétrico.

Coge aire por la boca, manteniendo la bolita en la cara sonriente, mientras que el émbolo sube.



Incentivador de flujo.

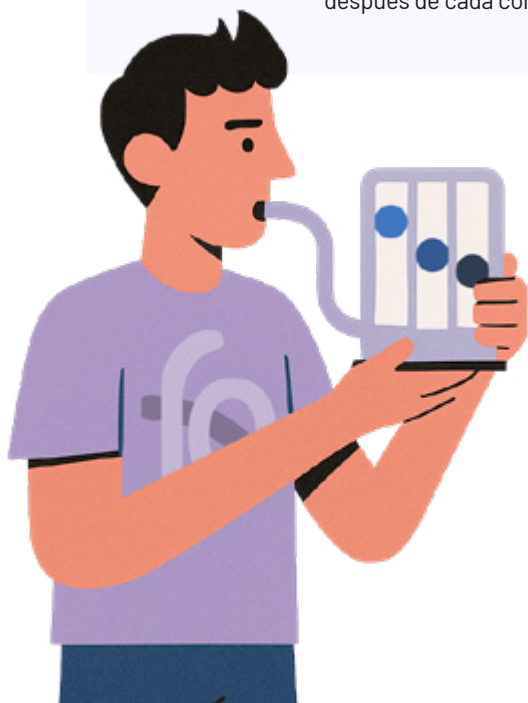
Coge aire de forma lenta y profunda, tratando de mantener el máximo tiempo posible, al menos, una bola arriba.

Lo ideal es realizar 10 repeticiones cada hora con el incentivador, respetando 2 horas después de cada comida y las horas de sueño.

DRENAJES DE SECRECIONES

A continuación, se realizarán ejercicios de drenaje de secreciones. Los puedes realizar en la posición en la que te encuentres, ya sea tumbado/a o sentado/a, preferiblemente esta última posición ya que facilita la respiración profunda y mejora la mecánica pulmonar. El/la fisioterapeuta que acuda a realizar las sesiones, modificará la posición y las técnicas para favorecer el drenaje de secreciones de una zona pulmonar determinada en caso de que sea necesario.

Los ejercicios para movilizar secreciones son espiraciones, con boca abierta, simulando la acción de empañar un espejo.



En primer lugar, coge aire hasta llenarte por completo, aguanta el aire dentro unos segundos y después espira de forma lenta sin ejercer fuerza con el abdomen, tratando de movilizar las secreciones más profundas, para luego realizar espiraciones más rápidas y movilizar las secreciones más cercanas. Cuando las flemas estén en la garganta, las podrás expulsar con un golpe de tos.

En ocasiones, para facilitar el drenaje de secreciones es posible que se te facilite algún dispositivo dirigido a ello, como lo son Acapella (a), Flutter (b), Aerobika (c), Shaker (d). Para utilizarlos de manera adecuada, deberás inspirar de manera profunda, aguantar de 3 a 5 segundos el aire, contener los mofletes con la otra mano y soltar todo el aire contra la resistencia del dispositivo.



Fuente: https://www.researchgate.net/figure/Figura-3-Dispositivos-PEP-presion-espiratoria-positiva-con-oscilacion-interna-a_fig2_334761629

Durante todas estas técnicas recuerda proteger la herida, como se muestra en las imágenes. Esto evitará dolor. No obstante, tendrás una prescripción de medicamentos analgésicos que te ayudarán a poder respirar mejor, realizar más ejercicios y disminuir el riesgo de complicaciones. El dolor se irá reduciendo progresivamente y la recuperación irá a mejor.



Fuente: Ejercicios de respiración | Memorial Sloan Kettering Cancer Center:
<https://www.mskcc.org/es/pdf/cancer-care/patient-education/breathing-exercises?mode=large>

Todos estos ejercicios deben realizarse mínimo tres veces al día, respetando dos horas después de cada comida y las horas de sueño. Se reducirá la intensidad de la fisioterapia respiratoria cuando consigas una buena capacidad pulmonar, con un patrón respiratorio correcto y no presentes secreciones.

EJERCICIOS MUSCULOESQUELÉTICOS

La rehabilitación también implica ejercicios musculoesqueléticos con el objetivo de mejorar tu forma física y calidad de vida. Estarás dirigido/a por un/a fisioterapeuta, que trabajará de manera conjunta con el equipo médico.

Los primeros días el/la fisioterapeuta te ayudará a realizar movimientos básicos y suaves de las extremidades, para evitar que se abran los puntos. Te explicará cómo tienes que mover las piernas y los pies para evitar la formación de coágulos y acúmulo de líquidos:

- ▶ Movimientos de tobillo, acercando los dedos hacia la cara y luego alejándolos, como si quisieras ponerte de puntillas.
- ▶ Círculos y movimientos de rodilla, doblando y extendiéndola.
- ▶ También deberás movilizar la parte superior del cuerpo, la cabeza, llevando la barbilla hacia el pecho y atrás, mirando a un lado y al otro y, por último, acercar la oreja al hombro del mismo lado.
- ▶ Además, moverás los hombros, los codos, las muñecas y los dedos de las manos.
- ▶ También es importante hacer cambios de postura, al principio con ayuda del personal sanitario, para evitar dolor y úlceras.

Debes tener cuidado al realizar los movimientos, para no quitar ningún cable, vía, drenaje o sonda. Es posible que durante la estancia hospitalaria continúes unos días con los drenajes pleurales, que retiran el exceso de aire y líquido en el espacio existente entre los pulmones y las costillas.

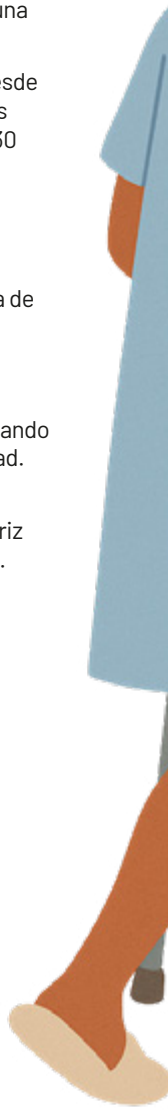
Progresivamente, se incrementará el trabajo, siempre adaptado y personalizado, con la finalidad de que adquieras la fuerza,

resistencia y coordinación para poder sentarte, ponerte de pie y andar lo antes posible, siempre y cuando sea indicado por el personal sanitario:

1. Inicio progresivo de la marcha con la ayuda que sea necesaria, ya sea una silla, una persona o un andador.
2. Empleo de pedales, comenzando desde sentado/a o tumbado/a por periodos de 5-10 minutos, hasta progresar a 30 minutos de pedaleo sin resistencia.
3. Caminatas cada vez más largas por el pasillo, cuando ya seas capaz de andar de forma independiente en la habitación. También subida y bajada de escaleras.
4. En el gimnasio, bicicleta estática o cinta de andar, según tolerancia. Progresivamente, se irán incrementando el tiempo, la resistencia o la velocidad.

Los primeros días de entrenamiento podrías llevar puesto oxígeno en la nariz durante el ejercicio, hasta su retirada.

Para medir tu progreso, puede que realices el test de esfuerzo. Existen distintos tipos de test, pero uno de los más empleados es el test de 6 minutos de marcha que, como su propio nombre indica, consiste en caminar durante 6 minutos a una velocidad constante. Estas pruebas generalmente se realizan al inicio y al final del programa de rehabilitación y sirven para medir la tolerancia al ejercicio e individualizar el ejercicio según los resultados que se obtengan.





PRECAUCIONES

Por último, indicarte algunas precauciones que debes tener en cuenta durante tu recuperación:

- ▶ Seguir las instrucciones de los ejercicios que te facilitará el personal sanitario, siguiendo tanto las indicaciones como las contraindicaciones.
- ▶ Realiza los ejercicios de forma progresiva y acompañado/a, y si sientes dolor o dificultad para respirar, para y comunícalo al personal sanitario.
- ▶ Descansa después de los ejercicios y sigue una alimentación e hidratación adecuada.

5.4. CONSIDERACIONES AL ALTA

REHABILITACIÓN Y FISIOTERAPIA

Al alta hospitalaria se te darán indicaciones de los ejercicios respiratorios y ejercicio físico que debes seguir haciendo en tu domicilio: mínimo deberás caminar 30 minutos de forma continua cada día.

Si en tu localidad está incluido en la cartera de servicios sanitarios, podrás asistir a un programa de rehabilitación postoperatoria ambulatoria. Se basa en incrementar el entrenamiento aeróbico y de fuerza, de forma supervisada y monitorizada, para mejorar tu condición física, estar en forma, mejorar la tolerancia al ejercicio y, en definitiva, tu calidad de vida. Aunque diferente en cada centro, incluirá normalmente sesiones de unos 60 minutos 3 veces por semana: un calentamiento con ejercicios de fisioterapia respiratoria, respiraciones profundas, entrenamiento de los músculos inspiratorios con dispositivos que resisten la entrada de aire y técnicas de drenaje de secreciones, ejercicios de movilización de brazos y tronco, una fase de entrenamiento con ejercicio aeróbico y de fuerza, con pequeñas pesas o bandas elásticas. Por último, se realizará una fase de vuelta a la calma, con ejercicios suaves y estiramientos. También se trabajará la cicatriz, comentando los cuidados que debes realizar para evitar el dolor, que tire o que se pegue.

En caso de que este servicio no esté cubierto en tu localidad, cuando recibas el alta hospitalaria, se te indicarán las pautas que has de seguir en el domicilio para realizar de manera correcta los ejercicios.

La duración de estos programas varía según la evolución de cada persona, generalmente duran unos dos meses, pero se te citará a consultas médicas donde se valorará tu progreso y se te prescribirá un plan de cuidados específico, retomando tu actividad habitual a los dos o tres meses aproximadamente, en ausencia de complicaciones. A partir de entonces deberás mantener un estilo de vida activo, realizando ejercicio de forma regular y fisioterapia respiratoria cuando presentes agudizaciones respiratorias.

CONSIDERACIONES PSICOLÓGICAS

Tras el alta médica, es frecuente experimentar un periodo de optimismo o “luna de miel”, durante el cual se tiende a anticipar una mejora constante de la salud, de la función pulmonar y la normalización de la vida. Este momento podría llevarte a establecer expectativas poco realistas sobre la recuperación y la vida tras el trasplante, por lo que es importante ajustarlas, ya que unas expectativas poco realistas pueden llegar a ser una barrera en el mantenimiento de los cuidados necesarios.

Durante este periodo pueden aparecer también síntomas de ansiedad y/o depresión, especialmente si existen antecedentes, las expectativas se ven frustradas, si se ha pasado mucho tiempo en lista de espera, si se viven experiencias difíciles durante el ingreso y/o la estancia en la UCI, ante complicaciones inesperadas, si existen limitaciones físicas y sociales tras el trasplante, o si no se cuenta con el apoyo necesario.

Es probable que enfrentes desafíos a largo plazo, como un posible rechazo, adaptarte a un nuevo régimen de tratamientos, efectos secundarios de la medicación, infecciones respiratorias, e incluso puedes experimentar dificultades al retomar tus actividades diarias, a la hora de relacionarte con otras personas, mantener relaciones sexuales o reincorporarte a tus estudios o trabajo.

Por todo ello, la intervención psicológica puede ser necesaria. Se centra en prevenir problemas de salud mental a largo plazo, ayudando a identificar de forma temprana las dificultades y la sintomatología psicológica que puedas experimentar, promoviendo tu autocuidado físico y emocional, y facilitándote estrategias para mantener un buen nivel de bienestar emocional.

Apoyo psicológico a la familia. El proceso de recuperación postrasplante también te afectará a ti como familiar. Durante la hospitalización, es probable que tengas que permanecer en una ciudad en la que no resides, con las consecuentes dificultades laborales, económicas y familiares que ello supone. Después del alta médica, puede resultarte difícil adaptarte a las nuevas rutinas de cuidados, mientras que se mantienen las visitas médicas y pueden aparecer inquietudes sobre posibles complicaciones (rechazo, infecciones respiratorias, etc.). Todo esto puede generarte sensación de sobrecarga física y emocional. En estos casos, el apoyo psicológico se orienta a que puedas entender qué estás sintiendo y cómo puedes manejarlo, cómo mejorar la comunicación a nivel familiar, cuidarte a ti mismo/a y seguir ofreciendo tu apoyo a tu familiar recién trasplantado/a. Además, a largo plazo pueden aparecer otras situaciones que pueden resultarte difíciles de manejar como, por ejemplo, el cambio de roles. A lo largo de la enfermedad, y durante el

trasplante especialmente, es común que como familiar, adoptes un rol de cuidador/a, que es emocionalmente agotador. Sin embargo, en el momento en que tu familiar comienza a recuperarse, se inicia una transición y un cambio de rol que puede resultarte difícil de entender y gestionar. Puedes sentir emociones contradictorias (como alivio al ver que está mejorando, y también inseguridad o culpa), y puede que sientas que ya no tienes un papel importante en su vida o que ya no depende de ti. En estos momentos, el apoyo psicológico puede ser muy útil, ya que te ayudará a redefinir tu rol y adaptarte a esta nueva etapa. Este apoyo también puede ser necesario en casos de complicaciones o de duelo, ya que te permitirá procesar las dificultades o la pérdida de manera saludable.

CONSIDERACIONES SOCIALES

Ya hemos visto que, tras el trasplante, seguirás necesitando una serie de cuidados en casa, además de reforzar las visitas médicas. El apoyo de tu trabajador/a social seguirá siendo muy importante: además de poder ayudarte a retomar tu trabajo, estudios o tus actividades cotidianas, te ayudará a organizarte en las citas médicas, a acceder a aquellas ayudas socioeconómicas disponibles para ti, a conectarte con grupos de ayuda u otros/as pacientes, y a adaptarte a los cambios y desafíos socioeconómicos que puedan surgir.

5.5. NUEVAS MEDICACIONES Y NUEVOS CUIDADOS

Como persona con fibrosis quística o cuidador/a, ya conocéis lo que es tomar todos los días numerosas medicaciones y lo importante de hacerlo de forma regular.

Tras el trasplante pulmonar algunas de las medicaciones puede que ya no sean necesarias, como puede ser el suero salino hipertónico o la DNasa nebulizadas, pero sí que habrá que seguir tomando varias de las medicaciones que recibíais hasta ahora, en particular todas las relacionadas con los problemas digestivos y pancreáticos de la fibrosis quística (enzimas pancreáticas, vitaminas, etc.) y con frecuencia los antibióticos nebulizados.

El cambio más importante tras el trasplante es la necesidad de tomar unos nuevos medicamentos que se denominan “**inmunosupresores**” o “medicación anti-rechazo” para frenar el sistema inmunitario y que el organismo no rechace el nuevo órgano procedente de otra persona. Habrá que tomarlos durante toda la vida a partir del momento del trasplante (figura 10).



FIGURA 10. PAUTA BÁSICA DE TRATAMIENTO TRAS EL TRASPLANTE PULMONAR.



Otro de los cambios importantes tras el trasplante es que, dado que los medicamentos inmunosupresores disminuyen las defensas del organismo y lo hacen menos resistente contra las infecciones, hay que tomar otros medicamentos que ayudan a **prevenir las infecciones**. Algunos sólo durante los primeros meses o primer año tras el trasplante y otros se mantienen toda la vida. Es frecuente que las personas con fibrosis quística que hacían tratamiento con antibióticos nebulizados los tengan que continuar también.

La adición de **magnesio** a la pauta de tratamiento postrasplante es necesaria también, ya que algunos de los inmunosupresores disminuyen su nivel.

Es muy importante tomar la medicación correctamente después del trasplante, y especialmente los medicamentos inmunosupresores. También es importante no tomar nunca medicaciones que no hayan sido indicadas por el equipo de trasplante o por un/a médico/a, ni productos de herboristería, ya que podrían interaccionar con el tratamiento inmunosupresor aumentando o disminuyendo sus niveles en sangre y originando problemas. Si se puede tomar libremente de forma ocasional paracetamol o ibuprofeno.

MEDICACIÓN INMUNOSUPRESORA

Los medicamentos inmunosupresores son fundamentales tras el trasplante. No hay que dejar de tomarlos nunca. Si se deja de hacerlo, aunque hayan pasado meses o años del trasplante, se producirá un rechazo que puede ser muy difícil de controlar.

Tras el trasplante se toman tres medicamentos inmunosupresores:

tacrolimus, micofenolato (o ácido micofenólico) y corticoides. En ocasiones, pasado un tiempo del trasplante, se sustituye el micofenolato por otro medicamento como everolimus o rapamicina.

Hay dos medicamentos inmunosupresores que hoy día son poco utilizados tras el trasplante, pero que pueden recibir algunos/as pacientes: ciclosporina (en lugar de tacrolimus, con un mecanismo similar de acción) y azatioprina (en lugar de micofenolato).

Estos fármacos alteran la función del sistema inmune por diferentes mecanismos, lo que hace que combinados tengan una mayor eficacia para prevenir el rechazo.

Todos ellos pueden tener efectos secundarios que se tratan de prevenir con una dosificación correcta y ajustada. Para hacerlo de forma adecuada y encontrar la dosis que evita el rechazo y que favorece lo menos posible las infecciones u otros efectos secundarios se necesita realizar analíticas periódicas para medir la cantidad del fármaco en sangre (niveles) de tacrolimus, micofenolato, everolimus, rapamicina y ciclosporina. Las complicaciones principales que vigilar en relación con la toxicidad de los fármacos son el daño renal, la hipertensión arterial y la diabetes.

En el caso de los corticoides no se miden los niveles en sangre. Inicialmente se toman a dosis altas y poco a poco se va disminuyendo la dosis durante el primer y segundo año del trasplante hasta dejar unas dosis de mantenimiento pequeñas.

Los análisis siempre se hacen antes de la dosis de la mañana por lo que se debe retrasar la toma del inmunosupresor de la mañana hasta que se haya realizado la

extracción de sangre. Es necesario llevar el medicamento al hospital para poder tomarlo inmediatamente después del análisis.

Tras el trasplante de hígado (no en el de pulmón), la dosis de algunos medicamentos y el número de estos medicamentos se disminuyen a lo largo del tiempo hasta llegar a la dosis mínima necesaria para prevenir el rechazo.

Recomendaciones generales para la toma de los inmunosupresores

Es muy importante que siempre se tomen los medicamentos a la misma hora, para que puedan mantener un nivel estable en la sangre.

Los medicamentos inmunosupresores no deben entrar en contacto con piel o mucosas ni inhalarse durante su preparación, por ello, no se deben abrir las cápsulas ni partir los comprimidos, y, cuando sea necesario prepararlos, hay que usar guantes y mascarilla. Lavarse las manos antes y después de preparar los medicamentos.

En caso de viajar llevar siempre la medicación con el equipaje de mano y la cantidad de medicación necesaria para todo el viaje.

¿Qué ocurre si se olvida una dosis?

Si se olvida una dosis y han pasado pocas horas, más tiempo para la siguiente dosis del que ha pasado de la hora en que se debería haber tomado, se puede tomar el medicamento. Si falta poco para la dosis siguiente mejor no tomarlo, y continuar con las

dosis siguientes con normalidad, pero intentar que no se olviden más. Si hay dudas sobre si se ha tomado o no, mejor no repetirla. El olvido de sólo una dosis aislada no tiene consecuencias, pero el olvido de muchas puede hacer que el organismo rechace el trasplante. Nunca hay que tomar doble dosis para compensar la olvidada.

¿Qué ocurre si se vomita una dosis?

Si se vomita dentro de los 30 minutos después de tomar la medicación, se debe esperar un poco a sentirse mejor y se puede volver a tomar. Si se vuelve a vomitar la dosis, no hay que repetirla y hay que consultar con el equipo de trasplante. Si han pasado más de 30 minutos después de la toma, no hay que repetir la dosis.

Si la persona está enferma y no puede tomar la medicación es importante contactar con el equipo de trasplante.

¿Qué ocurre si aparece diarrea?

En caso de deposiciones líquidas y abundantes que no ceden, es necesario contactar con el equipo de trasplante, ya que se pueden alterar los niveles de los fármacos.

Si quieres ampliar más información sobre la medicación postrasplante, consulta el anexo 4, que contiene descripciones más detalladas de cada medicamento.

NUEVOS CUIDADOS

El objetivo tras el trasplante es volver a realizar una vida lo más normal posible, lo que conlleva, además, nuevos cuidados relacionados con el estilo de vida, tal y como se resume a continuación:



- ▶ **Medidas higiénicas.** Es una buena costumbre realizar un lavado de manos frecuente. Se debe utilizar una mascarilla en las visitas al hospital y siempre que haya personas resfriadas o enfermas en el entorno. Es importante también realizar un control periódico de la tensión arterial.



- ▶ **Cuidado de la piel y exposición al sol.** La medicación inmunosupresora puede provocar un aumento de la sensibilidad a las radiaciones solares y un riesgo aumentado de cáncer de piel, por lo que hay que limitar la exposición al sol, usar cremas protectoras con factor de protección solar elevado de 50 o más, gafas de sol, gorras o sombreros y camiseta. Las pecas o lunares que cambian de color o la aparición de verrugas cutáneas requieren la visita a un/a dermatólogo/a.



- ▶ **Cuidados odontológicos.** Es importante mantener una buena higiene bucal y visitar al/la dentista al menos una vez al año. En caso de realización de algún procedimiento odontológico deben recibir un antibiótico antes (habitualmente amoxicilina).



- ▶ **Cuidados oculares.** Se recomienda la visita a un/a oftalmólogo/a una vez al año, para vigilar la aparición de cataratas o glaucoma relacionadas con el tratamiento con corticoides.



- ▶ **Cuidados ginecológicos.** Las adolescentes y mujeres deben realizarse una revisión ginecológica anual.



- ▶ **Dieta.** Tras el trasplante es necesario seguir una dieta saludable. Ya que los medicamentos inmunosupresores pueden dañar los riñones, es importante beber bastante agua y evitar la deshidratación. En el caso de la fibrosis quística, y si se padece diabetes, es necesario seguir las recomendaciones de los/as nutricionistas.

Se debe tener cuidado con los alimentos crudos: lavar bien las frutas y verduras y pelarlas, evitar leche cruda y derivados, evitar alimentos crudos como boquerones en vinagre, salmón ahumado, carpaccio o sushi.

En algunas personas los inmunosupresores pueden favorecer la aparición de una alergia alimentaria que antes no existía. Si se observa que un alimento sienta mal, consultar por si es necesario realizar pruebas de alergia.



- **Escolarización.** En el caso de menores y adolescentes, tras el trasplante se debe realizar una vida lo más normal posible incluyendo ir al colegio (después de al menos 3 meses tras el trasplante), aunque con algunas precauciones. En caso de situación de epidemia respiratoria o de brote de varicela, puede ser aconsejable dejar de ir al colegio durante un corto periodo de tiempo o usar mascarilla para protegerse.



- **Ejercicio.** El ejercicio físico es altamente recomendable tras el trasplante. En las primeras semanas la mejor actividad es caminar y después se puede incrementar la actividad física de forma gradual, tal y como se ha comentado en el apartado "Rehabilitación". Se puede practicar la natación en piscina o en el mar a partir de los 6 meses tras el trasplante.



- **Animales domésticos.** Tener animales domésticos ofrece ventajas como disminuir la ansiedad, depresión y soledad, mejorar la convivencia familiar, la calidad de vida y aumentar el ejercicio y la adherencia al tratamiento. Hay que tener, no obstante, algunas precauciones para evitar la transmisión de infecciones.

Los animales domésticos deben seguir un control regular con el/la veterinario/a. No se deben incorporar animales domésticos nuevos en el domicilio en los primeros 6 meses después del trasplante y hay que evitar el contacto directo los tres primeros meses. Evitar también los cachorros de perro o gatos menores de 6 meses y los animales callejeros o enfermos. Hay que lavarse las manos tras tocar o jugar con las mascotas.

Las personas trasplantadas no deben limpiar las jaulas o los recipientes de los animales domésticos dado el riesgo elevado de infección. No se recomienda tener pájaros porque pueden transmitir infecciones respiratorias por microbios presentes en sus heces y contaminar el ambiente al sacudir las alas. Tampoco son aconsejables conejos, roedores, animales exóticos, tortugas o reptiles.



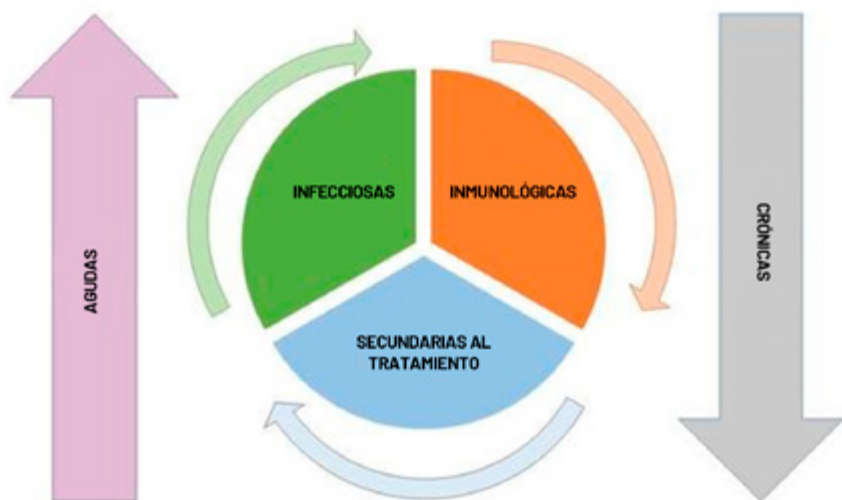
- **Plantas.** Pueden ser una fuente de infección por los microbios de la tierra. Se aconseja no tener plantas en la cocina ni en el dormitorio y durante los seis primeros meses no hacer actividad de jardinería. Si se realiza, usar guantes y mascarilla y lavarse bien las manos al acabar.

5.6. COMPLICACIONES MÁS FRECUENTES Y MANEJO

El trasplante pulmonar representa la principal indicación para alargar la supervivencia en las personas con enfermedad respiratoria terminal. A pesar de las mejoras alcanzadas en el campo del trasplante pulmonar a nivel quirúrgico, las mejoras en la obtención y conservación de la persona donante, las mejoras en la inmunosupresión y manejo postquirúrgico inmediato, hay que tener en cuenta que el trasplante pulmonar presenta una de las tasas de complicación más elevadas cuando se compara con otros trasplantes de órgano sólido. Es por eso por lo que, tras un trasplante, las personas trasplantadas deberán seguir controles estrechos en su centro trasplantador, una cuidadosa toma de tratamientos y prevención frente a las infecciones para garantizar la mayor vida posible del injerto. Es imprescindible mantener una estrecha vigilancia médica, con el fin de mantener un equilibrio entre bajar las defensas para controlar el rechazo y tener las suficientes defensas para evitar las infecciones.

Las principales complicaciones se pueden agrupar en tres grandes grupos: 1) inmunológicas (rechazo), 2) infecciosas y 3) secundarias al tratamiento (figura 11).

FIGURA 11. COMPLICACIONES DEL TRASPLANTE.



COMPLICACIONES INMUNOLÓGICAS

El primer gran bloque incluye las complicaciones inmunológicas. Dentro de este grupo hablaremos del rechazo agudo (días a meses) y del rechazo crónico (meses a años), actualmente conocidos como disfunción crónica del injerto (BLAD), que pueden llevar a la disfunción y posible pérdida de los pulmones trasplantados. El sistema inmune, en concreto los linfocitos de la sangre, al identificar el nuevo órgano como algo extraño, intentará eliminarlo, dando lugar a lo que se conoce como rechazo.

Rechazo agudo

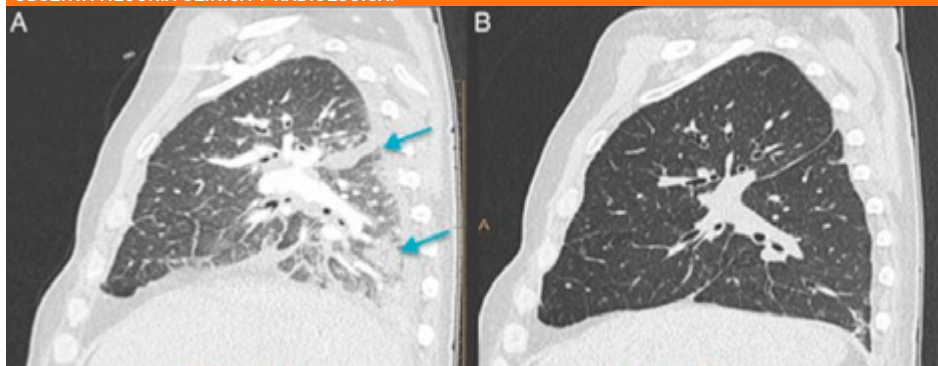
El rechazo agudo se puede dar hasta en alrededor de un 50 % de las personas que reciben un trasplante pulmonar durante el primer año de seguimiento. Si bien no se puede descartar su aparición en cualquier otro momento de la evolución, su frecuencia será menor. Cuando hablamos de rechazo agudo en trasplante pulmonar, hablamos

de rechazo celular agudo (RCA) o bien del rechazo mediado por anticuerpos. Clínicamente ambos se caracterizarán por sintomatología que puede ser muy variada e incluir desde fiebre, disnea, disminución de la función pulmonar (espirometría y limitación del esfuerzo), cuya intensidad puede variar en función de la gravedad del mismo.

En el caso de **rechazo celular**, las células implicadas son los linfocitos T y suelen responder bien a una subida del tratamiento corticoideo que se deberá mantener a dosis más elevadas durante un tiempo hasta confirmar la normalización de la función pulmonar o de la biopsia pulmonar (si hemos podido confirmar el rechazo mediante broncoscopia y biopsia transbronquial). El tratamiento del rechazo consiste en tres dosis de metilprednisolona endovenosa (500 a un 1g/día durante 3 días), también conocido como bolos de corticoides (figura 12). Una vez cumplida esta pauta, se procede a la desescalada progresiva de las dosis hasta alcanzar las habituales.

En el caso del **rechazo mediado por anticuerpos**, la principal célula implicada es el linfocito B. Y si bien pueden coexistir a la vez

FIGURA 12. RECHAZO AGUDO EN UN PACIENTE DE 55 AÑOS CON TOS Y DISNEA DESDE EL DÍA 16 POSTRASPLANTE. LA TC MUESTRA SIGNOS DE RECHAZO AGUDO CON DERRAME PLEURAL Y CONSOLIDACIONES BASALES Y PERIHILIARES (FLECHAS). TRAS TRATAMIENTO CON ESTEROIDES SE OBSERVA MEJORA CLÍNICA Y RADIOLÓGICA.



rechazo celular y mediado por anticuerpos, el tratamiento de este último es ligeramente diferente. En este caso, el propio organismo ha generado anticuerpos contra el órgano implantado. Por lo tanto, primero deberemos saber si estos anticuerpos pueden ser donantes específicos. Esto quiere decir que atacan directamente al injerto. En este caso será muy importante iniciar un tratamiento que consiste en eliminar estos anticuerpos del torrente sanguíneo y que recibe el nombre de plasmaféresis o inmuoadsorción. Es como una diálisis de la sangre para eliminar los anticuerpos que nos pueden dañar el injerto. Posteriormente, se suele administrar un tratamiento consistente en gammaglobulinas endovenosas y finalmente se administra un fármaco que intenta bloquear la producción de anticuerpos (Rituximab). Actualmente, existen muchos otros fármacos que tu médico/a utilizará en función de la respuesta al tratamiento estándar. Pero en cualquier caso todos ellos irán dirigidos a intentar solventar el rechazo y, por lo tanto, recuperar la función pulmonar.

Si bien en el caso del rechazo celular, niveles bajos de inmunosupresión pueden ser la principal causa por lo que suceda, cabe comentar que en ocasiones las infecciones, especialmente víricas o algunas bacterianas,

pueden actuar como desencadenantes de esta respuesta inmunológica.

Rechazo crónico o disfunción crónica del injerto

El diagnóstico de disfunción crónica del injerto (DCI) se instaura con la pérdida de función pulmonar que se mantiene más allá de tres semanas y tras haber descartado un proceso agudo que pudiera justificar esa caída funcional (tabla 6). Por lo tanto, el diagnóstico de la disfunción es fundamentalmente espirométrico. Se define como una pérdida > 20 % del FEV1, aunque una caída del 10 % sin una causa justificada debería hacernos iniciar un proceso diagnóstico de DCI. De entrada, será necesario tener una función pulmonar completa (para tener cuantificación de la capacidad pulmonar total), un TAC de tórax para poder ver el parénquima y una broncoscopia con biopsia pulmonar, siempre que sea posible, para descartar que la caída funcional no sea debida a un episodio de RCA. Una vez establecido el diagnóstico de DCI, se realiza la caracterización de los fenotipos: el obstructivo o síndrome de bronquiolitis obliterante (BOS) y el restrictivo o síndrome restrictivo del injerto (RAS) (tabla 6).

TABLA 6. DIFERENCIACIÓN ENTRE LA DISFUNCIÓN CRÓNICA DEL INJERTO (DCI) Y LA DISFUNCIÓN DEL INJERTO DE BASE (BLAD).

DCI	BLAD
Síndrome de bronquiolitis obliterante (BOS)	Disfunción muscular
	Complicaciones de caja torácica
Síndrome restrictivo del injerto (RAS)	Complicaciones pleurales
	Colonización crónica
	Estenosis bronquial no resuelta
	DPI, estancia prolongada en UCI, infecciones...

El fenotipo BOS se caracteriza radiológicamente por obstrucción espirométrica, con atrapamiento aéreo en los cortes espiratorios. También se pueden observar bronquiectasias y afectación de bronquios más grandes.

El fenotipo RAS se caracteriza por una caída en paralelo de la FVC y tiene un patrón espirométrico restrictivo. Estos/as pacientes presentan diferentes patrones de infiltrados radiológicos en la radiografía o en el TAC, aunque son muy sugestivos los patrones de afectación intersticial subpleural y de predominio en lóbulos superiores.

En general, el tratamiento diferirá poco entre ambos fenotipos y consistirá en ajustar la inmunosupresión al alza (siempre y cuando no haya infecciones). En ocasiones tu equipo médico puede decidir cambiar un inmunosupresor por otro más potente, y en función de los centros trasplantadores se puede decidir añadir algún otro tipo de terapia más (ya sea radioterapia o bien fotoaféresis). Sólo en un porcentaje pequeño de personas, si a pesar de todas estas medidas la función del pulmón disminuye mucho, se puede plantear hacer un retrasplante. Actualmente representa el 4 % del total de la actividad trasplantadora.

COMPLICACIONES INFECCIOSAS

Otro grupo de complicaciones tras el trasplante son las infecciosas. Una persona trasplantada ha de realizar un tratamiento inmunosupresor para garantizar la viabilidad del injerto, pero esto a su vez hace que la persona sea más susceptible a las infecciones, sobre todo las respiratorias.

Es por eso por lo que, después del trasplante, recibirás tratamiento antibiótico para prevenir las infecciones que se consideran oportunistas, es decir, aquellas que se pueden dar precisamente por estar con las defensas bajas.

- ▶ Las infecciones pueden ser **bacterianas**. Su incidencia será mayor durante los primeros 6 meses tras el trasplante pulmonar, pero pueden ocurrir en cualquier momento del trasplante pulmonar. En la población con fibrosis quística hay que tener en cuenta que ya puede existir previo al trasplante colonización por gérmenes y que las personas ya estén realizando algún tipo de tratamiento antibiótico nebulizado. Teniendo en cuenta que la vía aérea tras el trasplante es la misma del/la paciente, es muy posible que tras el trasplante se mantenga la terapia antibiótica.
- ▶ Otro gran grupo serán las infecciones **víricas**. El virus del citomegalovirus (CMV) es un virus que usualmente no causa problemas en gente sana, pero que en personas inmunodeprimidas puede ser causa de enfermedad seria, por lo que tras el trasplante el/la paciente realizará un tratamiento preventivo con antivirales. También será especialmente importante el control de las infecciones virales respiratorias. Para ello, será importante la vacunación no sólo del/la paciente frente a la infección por gripe o COVID, por ejemplo, sino también de su entorno más próximo. Es posible que, con los años, nuevos virus puedan aparecer en la esfera sanitaria y, es por esto que las estrategias de prevención y profilaxis probablemente se deberán ir adaptando a los nuevos tiempos.
- ▶ Finalmente, otro gran grupo de infección es el que tiene que ver con los **hongos**. Pueden ocurrir en el postoperatorio temprano o tardío. Los gérmenes más comunes son *Candida albicans* y *Aspergillus*. De forma profiláctica se utilizarán fármacos dirigidos a prevenir la infección.

En general, en el caso de las infecciones, mantener una prevención adecuada y evitar situaciones de riesgo siempre será la mejor estrategia de garantía para una correcta función y mantenimiento del injerto pulmonar.

COMPLICACIONES A LARGO PLAZO SECUNDARIAS A LA MEDICACIÓN

En líneas generales, el trasplante pulmonar va a permitir mejorar tu calidad de vida y tu supervivencia. Sin embargo, el uso crónico de determinados tratamientos puede conllevar complicaciones extrapulmonares, por lo que será importante mantener un adecuado estilo de vida, así como seguir los controles específicos por el equipo de especialistas. Algunas de estas complicaciones son:

- ▶ **Disfunción renal.** Puede ser consecuencia del uso prolongado de inmunosupresores como el tacrolimus, que son necesarios para prevenir el rechazo. Es por eso por lo que se realizará un control frecuente de la función renal y ajuste de medicamentos para minimizar el daño renal.
- ▶ **Neoplasia.** Las personas trasplantadas tienen un riesgo significativamente mayor de desarrollar algún tipo de cáncer (de piel, linfoma...). Mantener una adecuada protección solar y continuar con los controles clínicos minimizará al máximo esta posibilidad y permitirá ajustar la inmunosupresión en consecuencia.
- ▶ **Alteraciones del metabolismo óseo.** El uso prolongado de corticoides aumentará el riesgo de fracturas óseas y osteoporosis. Es por ello por lo que las personas trasplantadas siguen controles reumatológicos. Pueden ser necesarios suplementos de calcio, vitamina D y medicamentos para la osteoporosis, así como promover un estilo de vida saludable y ejercicio físico adaptado.
- ▶ **Trastorno endocrino.** Quizás cabe destacar aquí, como más frecuentes, la alteración

en los niveles de glucosa o un peor control de la diabetes en caso de que la persona ya sea diabética antes del trasplante. Un control adecuado de la glucosa, seguimiento en la consulta, cambios en la dieta y el uso de medicamentos están recomendados.

- ▶ **Problemas cardiovasculares.** La dislipemia, la hipertensión y estilos de vida no saludables (inactividad física) pueden incrementar el riesgo de enfermedades cardiovasculares a largo plazo. Monitorizar los factores de riesgo y hacer un abordaje multidisciplinar en colaboración con la atención primaria será de gran importancia.
- ▶ **Problemas digestivos.** Especialmente importante será el control de la función hepática. Las personas con fibrosis quística ya tienen predisposición a presentar problemas hepáticos, por lo que el seguimiento de la función hepática será normal también después del trasplante.

El trasplante va a mejorar tu calidad de vida, pero también va a comportar cambios en tus hábitos y estilo de vida, va a limitarte ciertos ambientes y va a conllevar ser riguroso/a o a la hora de realizar los tratamientos.

En general puede resultar desafiante y abrumador el seguimiento clínico posterior al trasplante, por lo que a veces puede surgir depresión, ansiedad o estrés. Saberte acompañada/o en este proceso, disponer de apoyo psicológico, contar con grupos de apoyo y una atención integral te puede ayudar a superarlo.



5.7. RELATO

LA VIDA VA A COMENZAR



Por **Marina Pérez Pestourie**,
persona con FQ y trasplantada.

Me llamo Marina y, como no podía ser de otra manera con ese nombre, nací en la capital siendo una niña de sal en el caluroso verano de 1996.

Cuando desde la Federación me escribieron para preguntarme si querría contribuir en el nuevo manual compartiendo mi experiencia con el trasplante, mi respuesta fue un sí rotundo, pues, como vosotros, yo también pasé por todas las fases de esta dura enfermedad y lidié con todos los miedos y prejuicios que acompañan a la operación que tanto respeto nos infunde. ¿Debería trasplantarme? ¿Vale la pena? ¿Cómo se siente? ¿La recuperación es muy dura y dolorosa? ¿Estaré preparada para afrontarlo? ¿Y si digo que no? Porque ¿qué expectativas puedo tener de mi vida tras la operación? Seguro que estas preguntas que yo me hacía no son desconocidas para muchos y, que quede entre nosotros, confieso que incluso pasé por un pequeño período en el que, cegada por el miedo a lo incierto, simplemente me veía incapaz de dar un salto al vacío y enfrentarme a la incógnita de lo que estaba por venir.

Desde que a los doce años entrara en lista por primera vez, mi cerebro inmaduro había convertido la palabra «trasplante» en sinónimo de «miedo», «pérdida» y «desgracia». En aquel momento no había sido capaz de procesarlo y, pese a que al final la operación no se llevaría a cabo en aquel momento, once años después, aquella terrorífica imagen permanecía imperturbable en mi fuero interno. Mi único deseo al soplar las velas en mi día especial era no volver a encontrarme nunca en aquella situación. Por eso, cuando a los veinticuatro años, después de un grave y rápido declive en mi salud, aún no había vuelto a escuchar aquella palabreja, me alegré. Sí, llevaba gafas de oxígeno, hacía dos años que había tenido que cambiar el

trabajo y los estudios por la compañía de un gotero, ya había hecho varios paseos en ambulancia, la comida me daba náuseas, no podía salir a pasear sin la silla de ruedas y mi FEV1 apenas llegaba ya al 30 %. Pero era mi vida, era lo que conocía y tenía el control... ¿verdad? Además, tampoco debía estar tan mal, porque aún no había vuelto a escuchar la palabra prohibida.

Un día, en uno de mis largos ingresos, me aventuré a preguntarle a mi doctora. Su respuesta me dejó helada: «Marina, hace mucho que necesitas un trasplante, pero desgraciadamente temo tener que

informarte de que, debido a la naturaleza de tu infección, no eres apta para la operación. Lo lamento, no podemos hacer nada». Y en aquel momento lo entendí. Toda mi vida había estado temiendo una intervención que daba por hecho, y ahora me daba cuenta de que se trataba de un privilegio al que seguramente no iba a poder acceder nunca.

No habría una segunda oportunidad para mí. La decisión no estaba en mi mano, el trasplante no era algo que pudiese sopesar conmigo misma. Mi viaje

acababa aquí, ya estaba decidido. Los siguientes meses, cada vez más degradada, los pasé trabajando la aceptación de mi realidad. Estaba cansada de luchar y ya había asumido que mi reloj de arena se estaba agotando. En el fondo, había tenido una buena vida y quizá era mejor no alargar más mi sufrimiento.

Sin embargo, lo que yo desconocía era que, a espaldas de mi proceso de aceptación, mi maravillosa doctora, en equipo con mi familia, no había querido rendirse y seguían batallando sin tregua en busca de un centro



sanitario que diera el visto bueno al reto que suponía mi caso. Cuando meses después el equipo del Hospital La Fe de Valencia se puso en contacto conmigo para ofrecermela la posibilidad de intervenirme, en lugar de alegrarme, me derrumbé. Con cada vez menos fuerzas, no veía sentido a continuar mi lucha, y mucho menos a enfrentarme a una operación tan arriesgada y que tanto miedo me infundía. El futuro se mostraba ante mí oscuro e incierto. A fin de cuentas, ¿qué podía esperar? Entre lloros, hecha un ovillo en la cama, mi padre me pasó el teléfono. Y entonces, el cambio se produjo. Al otro lado de la línea, la voz jovial de un querido compañero suyo, también paciente de fibrosis quística y trasplantado desde hacía veintitrés años, me decía «hace unos meses estuve en Nueva York», « soy padre», «ahora me dedico al deporte» ... Poco a poco mi rostro se iluminó. Sus frases me hicieron recordar todos aquellos sueños sin cumplir que ya había dado por enterrados. ¿De verdad podría volver a viajar? ¿Hacer deporte sin dejarme el aliento y disfrutarlo? Y quizá, quién sabe, ¿fundar una familia? Sonaba demasiado perfecto para ser real y, sin embargo, ante mí tenía la prueba fehaciente de que eso era posible. Así pues, con la ilusión de nuevo como motor, nos asentamos en tierras levantinas.

Cuatro meses después, recibí la llamada definitiva. Hacía un mes que me habían contactado por primera vez, pero en aquel momento la operación no había podido llevarse a cabo por resultados no determinantes en algunas de las muchas y rigurosas pruebas médicas a las que someten a los órganos antes del injerto.



Esto me había tranquilizado, pues me había hecho darme cuenta de que todo estaba estrictamente controlado. Tras unas horas de espera, me dieron el visto bueno, tomé mi primera dosis de inmunosupresores, abracé a mi familia y me bajaron a quirófano. Sobre la camilla, decidí que mi último pensamiento antes de quedarme dormida sería que, independientemente de lo que sucediese después, todo habría valido la pena si me fuera a permitir pasar tan sólo un minuto más junto a los míos. De fondo, en mi cabeza sonaba en bucle el estribillo de la canción en inglés californiano que me había dado fuerzas los últimos y angustiosos meses y que decía:

“La vida va a comenzar”.

Cuando, horas después, me desperté en la UCI, creo que no llegué a abrir los ojos. Lo único que recuerdo es el delicioso sabor de un yogur que me estaba dando de comer una enfermera. Después de tanto tiempo vomitando, no me podía creer que por fin estuviera disfrutando de un alimento sólido de nuevo. Entusiasmada por aquel pequeño logro, volví a caer en un sueño profundo, pero esta vez envuelta en una sensación de paz.

Pasadas veinticuatro horas ya estaba en planta. Poco a poco fui recuperando la plena consciencia, aunque aún me sentía muy cansada, y enseguida me di cuenta de una cosa: no sentía nada extraño. Por algún motivo, siempre había imaginado cómo se sentiría despertar con unos pulmones que no son tuyos. Y la verdad es que la respuesta era nada. Nada de nada. Para bien o para mal, me sentía como siempre. Era como si esos pulmones siempre hubieran sido míos

y no se hubiera llevado a cabo ningún tipo de operación compleja. Tampoco tardé mucho en percatarme de que no sentía ningún tipo de dolor en la caja torácica. Ni en la cicatriz, ni en las costillas ni en los propios órganos.

Os podéis imaginar lo aliviada que me sentí en ese momento. Tenía la sensación de que toda mi vida había estado temiendo algo que no daba miedo alguno. Con el paso de las horas, me di cuenta de que lo único que me dolía era la espalda, pero nunca supe si se debía al estado de debilidad muscular con

el que había entrado a quirófano, sumado a las largas horas postrada en la rígida camilla, o si sólo se trataba de un efecto secundario de alguno de los nuevos fármacos a los que aún no se había acostumbrado mi cuerpo. En cualquier caso, puedo asegurar que aquella sorda molestia no era nada después de todo lo que había soportado mi cuerpo hasta entonces y, si necesitaba un poco de tregua, los analgésicos siempre estaban a mi disposición. Los drenajes, aquellos tubitos que salían de entre las costillas y que tanta impresión me habían dado siempre, resultaron no molestarme en absoluto. La caja torácica, adormecida, había quedado insensible y lo único que podía apreciar era una suerte de presión alrededor del pecho, así como la incomodidad de no poder cambiar mucho de postura. El día de su retirada, por recomendación médica, pedí que me dieran un poco de morfina, y no sé si fue gracias a ella, pero tampoco sentí daño alguno. A fin de cuentas, ¿quién puede temer al dolor en el siglo XXI?

Sin embargo, también debo confesaros que, contrariamente a lo que habría imaginado, los nuevos pulmones no me esperaban con aquella gran bocanada de aire limpio que tanto había ansiado. Durante los primeros

**CONTRARIAMENTE A LO QUE
HABRÍA IMAGINADO, LOS NUEVOS
PULMONES NO ME ESPERABAN
CON AQUELLA GRAN BOCANADA
DE AIRE LIMPIO QUE TANTO
HABÍA ANSIADO. DURANTE LOS
PRIMEROS DÍAS, SENTÍ QUE NADA
HABÍA CAMBIADO**

días, sentí que nada había cambiado.

Seguía requiriendo de oxígeno, estaba llena de mocos y, rápidamente, comencé a desilusionarme. ¿Qué estaba pasando? Enseguida el equipo médico me tranquilizó:

«Marina, es normal, no te preocupes. En este momento, tus pulmones nuevos son como un globo, y ahora, con constancia y paciencia, vas a tener que aprender a hincharlos. Verás cómo vale la pena». Y vaya si valió la pena. Enseguida me percaté de que, en efecto, algo había cambiado. Expectoraba,

sí, pero una vez vaciadas las flemas, estas no regresaban. El ciclo en el que me había acostumbrado a vivir durante más de dos décadas había por fin terminado y, por ende, también las horas diarias de fisioterapia. Si bien tenía que mantener los antibióticos nebulizados para prevenir infecciones, me sentía pletórica: ¡los días se me hacían tan largos! El objetivo ahora ya no era drenar el pulmón sino expandirlo. Para ello, dos pequeños instrumentos de plástico llamados «incentivadores», no necesariamente desconocidos para nosotros los pacientes con fibrosis quística, aguardaban en mi habitación como regalo de bienvenida. El primero, con tres bolitas de colores, trabaja la fuerza de las inspiraciones y su resistencia, mientras que el segundo, a modo de émbolo, se concentra en el volumen inspirado. Así, día a día, en cuanto tenía cinco minutos libres me ponía a trabajar y a practicar con ellos con el foco puesto en alcanzar el máximo potencial de mis nuevos pulmones. Y por fin, al cabo de unos días, vi el resultado: ¡ya levantaba la primera bolita!

A partir de ese momento, cada día celebraba otro logro. Después de la primera bolita, comenzó a subir la segunda y después

la tercera. La raya que marca el volumen respirado iba subiendo. Comencé a caminar y a dar pequeños paseos por el pasillo del hospital. Disfrutaba comiendo y cada día estaba más fuerte. Pasito a pasito lo estaba consiguiendo. Una semana después, me bajaron al gimnasio. No os voy a mentir, al principio fue duro. En apenas siete días había pasado de estar anclada a una silla de ruedas a sentarme sobre la bicicleta estática. Allí, junto con el resto de trasplantados pulmonares recientes, también subíamos escaleras, hacíamos sentadillas y trabajábamos los músculos de brazos y piernas con mancuernas. En total, debíamos ser unas seis o siete personas y, poco a poco, fuimos cogiéndonos cariño. Al final, todos teníamos en común gran parte de nuestra historia y luchábamos juntos por la misma meta: volver a vivir. El relato de una joven compañera, que había tenido que dejar su país y su familia atrás, sólo para poder tener el derecho a esta segunda oportunidad que no existe en su tierra natal, me conmovió profundamente. De nuevo, me daba cuenta de lo inmadura que había sido al considerar siquiera la opción de rechazar este regalo que es volver a vivir y me avergoncé profundamente. Malacostumbrados, la realidad es que muchos de los privilegios que damos por hecho en España son tan sólo sueños para los cientos de miles de personas que, desgraciadamente, jamás podrán acceder a ellos por simple cuestión de suerte, incluso cuando se involucran cuestiones tan crudas como son la delgada línea que separa la vida de la muerte.

Aquella experiencia me inspiró a cuidarme y a luchar por mi rehabilitación aún más, y apenas veintiún días después de la operación, salí del hospital sin oxígeno y por mi propio pie, con una gran sonrisa en la cara, lista para celebrar la primera Navidad de mi nueva vida.

Desde entonces, son muchas las cosas que han pasado. El primer año sufrí algunas complicaciones, como un par de rechazos agudos, muy comunes y fácilmente tratables, y una infección en la cicatriz que requirió de otra intervención y que en pocas semanas se pudo resolver. El exhaustivo y continuo seguimiento del equipo médico, que prevalece a día de hoy, hace que me sienta segura en todo momento, y si de algo me he dado cuenta es de que, actualmente, el trasplante es una dolencia mucho más manejable que la fibrosis quística que tanto tiempo me ha acompañado. Asimismo, en estos tres años tras el trasplante he podido comprobar que aquellas alentadoras palabras que había escuchado en su día al otro lado de la línea telefónica, cuando yo más lo necesitaba, eran ciertas. Desde entonces, no sólo he podido continuar



con mis estudios y he conseguido mi primer trabajo a tiempo parcial, sino que también he tenido la suerte de poder viajar y conocer varios países extraordinarios. Además, por primera vez desde mi diagnóstico, sé lo que es tener una función pulmonar dentro de los valores normales. Hago deporte, voy al gimnasio, y no sólo eso: ¡además lo disfruto! Me siento más guapa y fuerte que nunca, tengo una pareja fantástica y vuelvo a amar la vida.

**SI ESTÁIS EN ESE
MOMENTO VITAL
DE TENER QUE
DECIDIR SI SÍ O NO
AL TRASPLANTE,
OS ANIMO A QUE LO
HAGÁIS. ¡AQUÍ OS
ESPERO!**





6.

RECUPERACIÓN Y NUEVA VIDA DESPUÉS DEL TRASPLANTE

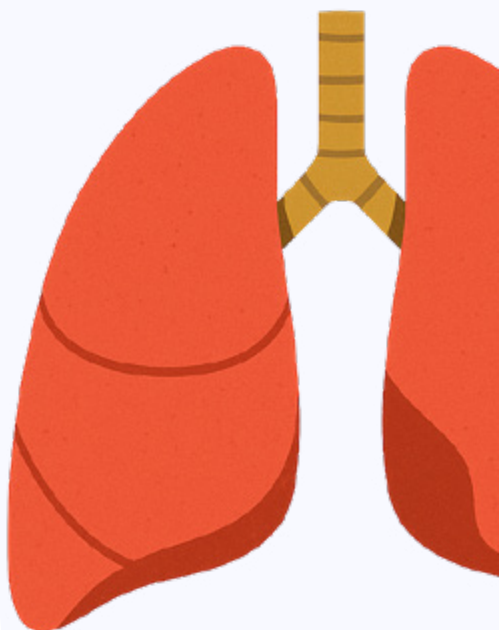
6.1. EL NUEVO ÓRGANO Y LA FIGURA DEL DONANTE

Las personas que afrontan un trasplante pueden experimentar preocupaciones y sentimientos diversos relacionados con el órgano que van a recibir y con la persona donante. En ocasiones,

pueden experimentarse sentimientos de distanciamiento, confusión e incluso ansiedad, por lo que es fundamental abordar la adaptación al cambio de órgano y aceptarlo como parte de tu cuerpo.

Asimismo, es frecuente experimentar emociones contradictorias respecto a la persona donante (agradecimiento y culpa). Si experimentas estos sentimientos, recibir apoyo psicológico te ayudará a manejarlos y a facilitar tu adaptación tras el trasplante.

Si quieres consultar más información sobre la donación de órganos, puedes leer el anexo 5.



6.2. PROCESO DE ADAPTACIÓN Y RECONSTRUCCIÓN DE LA NUEVA VIDA. NUEVAS DINÁMICAS INDIVIDUALES Y FAMILIARES

Tras llevar toda una vida afrontando el diagnóstico de una enfermedad crónica, el trasplante pulmonar puede ser percibido a priori como la solución definitiva a la situación del grave deterioro del estado de salud.

No obstante, esta nueva realidad supone un nuevo reto y un novedoso proceso de adaptación.

El proceso de adaptación puede resultar complejo por dos motivos; el primero es la asociación con la nueva identidad y rol y en otra fase posterior la reformulación de la experiencia traumática vivida, no sólo en el proceso de trasplante sino en fases anteriores de proceso de deterioro de salud.

A lo largo de este apartado, se abordarán conceptos emocionales y psicológicos que emergen y tienen presencia no sólo en la persona trasplantada, sino en la familia también. Se tratarán algunas estrategias que favorecen una mejor recuperación del proceso vivido y los cambios de roles dentro del sistema familiar al ganar autonomía tras ser una persona dependiente.

Algunos elementos clave para la transición y reconstrucción de la nueva vida son:

CRECIMIENTO POSTRAUMÁTICO: APRENDE Y CRECE DESPUÉS DE LA ADVERSIDAD

El trasplante es, para muchas personas, una experiencia transformadora. Haber enfrentado años de tratamiento, infecciones recurrentes y limitaciones respiratorias puede haber sido un camino duro, lleno de incertidumbre y temor. Dentro de los tres primeros meses después del trasplante pueden presentarse síntomas de trastorno de estrés postraumático (volver a experimentar lo vivido, síntomas de hipervigilancia...).

Sin embargo, en general, el trasplante ofrece la oportunidad de descubrir nuevas perspectivas y fortalezas personales. El concepto de crecimiento postraumático hace alusión a la capacidad del ser humano de aprender y crecer a partir de las experiencias adversas vividas y promover cambios positivos en su vida. Estos cambios pueden incluir:

- **Un nuevo sentido de la vida:** la posibilidad de respirar con mayor facilidad y vivir

con menos limitaciones lleva a valorar los pequeños momentos y redescubrir la alegría de cosas cotidianas como caminar, reír o abrazar a tus seres queridos.

- ▶ **Fortalecimiento personal:** reconocer la fuerza y resiliencia que desarrollaste durante el proceso, tanto antes como después del trasplante.
- ▶ **Conexiones más profundas:** la experiencia puede fortalecer tus vínculos familiares y sociales, fomentando una mayor comprensión y apoyo mutuo.
- ▶ **Experimentar mayor comprensión y empatía.**
- ▶ **Reestructurar el orden de prioridades vitales.**

Es importante destacar que este crecimiento no ocurre de forma automática; es un proceso gradual. Contar con apoyo psicológico y emocional, así como conectarte con otras personas trasplantadas, puede ser clave para encontrar sentido y fuerza en esta nueva etapa. Sin quitarle importancia a la experiencia dura transitada, el periodo después del trasplante se puede vivir como una oportunidad de reformular la nueva forma de vida y valores personales.



RECUPERACIÓN DE LA AUTONOMÍA DESPUÉS DE UN PERÍODO DE DEPENDENCIA

Para muchas personas con FQ, los años previos al trasplante implicaron vivir con restricciones importantes: dependencia del oxígeno, ingresos hospitalarios frecuentes y apoyo constante de familiares.

No obstante, tras un trasplante, la persona trasplantada experimenta una nueva identidad de mayor autonomía y capacidades funcionales a veces no experimentadas hasta el momento.

Esta nueva situación, si bien se vive con mucha felicidad en términos generales, puede ser vivida con miedos e incertidumbres, especialmente para la familia más cercana. Los niveles de alerta experimentados son difíciles de “desconectar” de manera automática y en ocasiones puede costar ver todo el potencial en términos de autonomía de la persona trasplantada. Por ello, en ocasiones se observan conductas de protección por parte de la familia, motivadas por el miedo y por la inercia de lo vivido hasta entonces.

Para la persona trasplantada pueden surgir miedos que mediaten su autonomía como: ¿seré capaz de hacer esa actividad?, ¿podrá esta actividad dañar mis nuevos pulmones?, habitualmente he tenido ayuda para gobernar completamente mi vida, ¿seré capaz de hacerlo sin ayuda de otra persona? Plantearse estas cuestiones y otras muchas es absolutamente normal. Durante un largo periodo, se ha vivido de una determinada manera, con unos determinados apoyos y pueden surgir dudas.

Por ello, el postrasplante requiere paciencia para recuperar y redescubrir tu autonomía.

- ▶ **Autonomía física.** Los programas de rehabilitación pulmonar te ayudarán a mejorar tu capacidad física, lo que permitirá retomar actividades que antes eran imposibles o muy limitadas.
- ▶ **Autonomía emocional.** Reconstruir la confianza en tu cuerpo y en el nuevo órgano es fundamental. Un acompañamiento psicológico puede ayudarte a manejar los miedos, como el temor al rechazo del órgano o a las complicaciones.
- ▶ **Planificación de objetivos personales.** Retomar estudios, hobbies o trabajo es esencial para sentir que recuperas el control de tu vida. Establece metas realistas y celebra cada pequeño logro.



FLEXIBILIDAD INDIVIDUAL Y FAMILIAR COMO ESTRATEGIA DE ADAPTACIÓN

Existen algunas estrategias tanto individuales como familiares que pueden ser de gran valor para adaptarse a la nueva situación tras un trasplante. En este caso la flexibilidad puede ser una gran aliada para el proceso de adaptación.

Esto implica:

- ▶ **Aceptación del cambio.** La vida con un trasplante no será igual que antes, pero eso no significa que no pueda ser plena. Enfócate en lo que puedes lograr y no te compares con otras personas o con tu etapa previa al trasplante.
- ▶ **Desarrollo de nuevas habilidades.** La flexibilidad puede llevar a las personas a buscar otros recursos y herramientas de afrontamiento que pueden ayudar a llevar un mejor manejo de la situación. Entre los recursos se encuentran la terapia psicológica, la meditación o el deporte.
- ▶ **Reorganización familiar y comunicación abierta.** Durante la recuperación, algunos roles pueden cambiar. Es importante que la familia pueda ajustar sus dinámicas con empatía, diálogo constante y apoyo mutuo.
- ▶ **Adaptación a nuevas rutinas.** El seguimiento médico, la medicación inmunosupresora y los cuidados diarios son esenciales y requieren colaboración y organización familiar.

La capacidad de flexibilizar tanto a nivel personal como familiar tiene una serie de

beneficios a la hora de gestionar este nuevo horizonte tras un trasplante como son la reducción del estrés, el fortalecimiento de vínculos, la capacidad de recuperación... Las familias pueden no sólo sobrevivir a la experiencia, sino también fortalecerse a partir de ella.

RESILIENCIA FAMILIAR: CONSTRUIR UNA RED SÓLIDA

La resiliencia es la capacidad de adaptación de la persona (y su familia) frente a una situación adversa como es el trasplante.

Cuando una persona vive una experiencia traumática (sin quitarle gravedad e importancia a las vivencias), tiene la oportunidad de reformular y reconstruir no sólo la forma de entender el mundo, sino de reorganizar y reestructurar su sistema de valores y prioridades.

La adaptación postrasplante no es sólo individual; involucra a toda la familia. La resiliencia es clave para superar los desafíos juntos, cultivando una fuerza colectiva que permita afrontar esta nueva etapa de la mejor manera posible.

Algunos factores que favorecen la resiliencia son:

- ▶ **Comunicación abierta.** Hablar sinceramente sobre emociones, preocupaciones y expectativas ayuda a prevenir conflictos y fomenta un ambiente de apoyo.
- ▶ **Información y conocimiento.** Cuanta más información tengamos, estaremos más equipados/as para afrontar la situación. Además, el conocimiento sobre la situación nos brinda la capacidad de anticiparnos de manera positiva y a tener mayor sensación de control sobre la situación.

- ▶ **Espacios para cada miembro.** Cada miembro de la familia necesita su espacio y su tiempo para adaptarse a su ritmo. Respetar estas necesidades individuales es crucial.
- ▶ **Acceso a apoyo externo.** Busca asociaciones, grupos de personas trasplantadas o profesionales que puedan ofrecer orientación y compartir experiencias similares.
- ▶ **Aprendizaje de nuevas habilidades.** Durante este proceso, cada miembro participante irá adquiriendo nuevas habilidades para asumir esta situación novedosa.

Es normal que el proceso de adaptación postrasplante venga acompañado de momentos de duda o dificultad. Además, es único y diferente para cada persona y su familia. Algunas posibles barreras pueden incluir: miedo a las complicaciones, cambios en la autoimagen, diferencias en los ritmos de adaptación...

Con tiempo, apoyo, refuerzo de la autonomía y fomento de la resiliencia es posible superar los desafíos, así como también encontrar una nueva manera de vivir con plenitud.



6.3. CAMBIOS EN LA IMAGEN CORPORAL

La relación entre mente y cuerpo es compleja, y en el contexto del trasplante, lo es aún más.

La fibrosis quística suele estar presente desde la infancia y deja una huella profunda en la vida de quienes la tienen. Moldea su desarrollo, sus experiencias y la forma en que perciben su propio cuerpo. Vivir con problemas respiratorios constantes crea una relación especial con el cuerpo, donde la vulnerabilidad y la lucha diaria por mantener la función pulmonar se vuelven parte de la identidad.

Un trasplante pulmonar supone un punto de inflexión: elimina la enfermedad pulmonar activa, permitiendo mejoras físicas significativas. Sin embargo, este cambio va más allá de lo médico. La forma en que una persona se ve a sí misma y se relaciona con su historia también cambia. Aunque la fibrosis quística sigue presente en otros aspectos de la salud, ya no es la insuficiencia respiratoria la que define su día a día. Adaptarse a esta nueva realidad implica no sólo aprender a vivir con un cuerpo diferente, sino también enfrentar emociones y preguntas sobre la propia identidad.

IMPACTO DEL TRASPLANTE EN LA IMAGEN CORPORAL

El trasplante pulmonar genera cambios físicos evidentes:

- ▶ **Cicatrices quirúrgicas:** la cirugía deja una gran cicatriz en el pecho, que puede ser vista como una marca de supervivencia o como algo que se prefiere ocultar.
- ▶ **Aumento de peso:** debido a la mejor absorción de nutrientes tras el trasplante y a los efectos secundarios de los corticoides, es común subir de peso. Esto puede ser positivo en términos de salud, pero también puede ser difícil de aceptar, especialmente para quienes han vivido con una complexión delgada debido a la enfermedad toda su vida.
- ▶ **Hinchazón facial o "cara de luna llena":** los corticoides, fármacos clave en la terapia inmunosupresora, provocan retención de líquidos y redistribución de grasa, dando al rostro un aspecto redondeado e hinchado. Este cambio puede generar inseguridad y afectar la autoestima.
- ▶ **Cambios en la musculatura y postura:** muchas personas trasplantadas deben pasar por un proceso de rehabilitación para recuperar fuerza y movilidad. Después de años de dificultades respiratorias, la postura y el movimiento pueden verse afectados, y el cuerpo tarda en adaptarse.

Estos cambios físicos pueden influir en la percepción de la autoimagen y en la relación con el propio cuerpo. Adaptarse a una nueva apariencia puede ser un proceso complejo, en el que confluyen diversos factores:

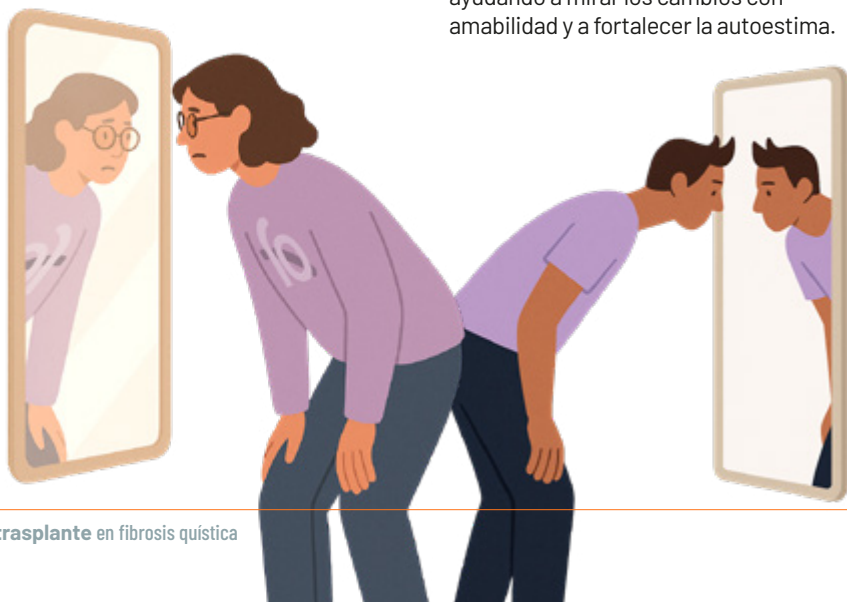
- ▶ **Mirarse al espejo y reconocerse:** pasar de un cuerpo frágil y limitado por la fibrosis quística a un cuerpo más fuerte, pero con nuevas marcas y formas, puede generar una sensación de extrañeza. Algunas personas tardan en sentirse cómodas con su nueva imagen.
- ▶ **Reacciones de los/as demás:** la hinchazón facial, el aumento de peso y/o las cicatrices pueden generar miradas curiosas o preguntas incómodas. Mientras algunas personas prefieren explicar su proceso con naturalidad, otras pueden sentirse vulnerables y evitar mostrar su cuerpo.
- ▶ **Dale un nuevo significado al cambio:** con el tiempo, muchas personas logran ver estos cambios como parte de su historia; las cicatrices dejan de ser sólo una marca quirúrgica y se convierten en testigos de su lucha y supervivencia, mientras que otras personas aprenden a aceptar su nuevo cuerpo como es.

Pero el cambio no es sólo físico, también hay un proceso interno de reconstrucción de la identidad. Adaptarse a un cuerpo que ha cambiado y que ahora es capaz de respirar libremente supone una reconfiguración de la autoimagen, de las relaciones con los/as demás y del significado personal del propio cuerpo.

La reconstrucción de la identidad corporal no ocurre de manera inmediata, requiere tiempo, acompañamiento y una exploración profunda de la nueva realidad corporal y emocional. En este proceso, la psicología desempeña un papel clave, ya que permite acompañar a la persona en la aceptación de su nuevo cuerpo y ayudarla a gestionar las emociones que surgen con estos cambios.

El apoyo psicológico puede ayudar en varios aspectos:

- ▶ **Encontrar un sentido a la experiencia,** viendo el trasplante como una nueva etapa en la vida y no como una ruptura con la identidad anterior.
- ▶ **Crear espacios de apoyo,** donde las personas trasplantadas puedan compartir experiencias, sentirse comprendidas y normalizar sus emociones.
- ▶ **Fomentar la aceptación del cuerpo,** ayudando a mirar los cambios con amabilidad y a fortalecer la autoestima.



6.4. CÓMO VIVIR DESPUÉS DEL TRASPLANTE: CUIDADOS Y MANTENIMIENTO

AL ALTA DEL TRASPLANTE

El día del alta la persona trasplantada recibirá diversos documentos, puede pedirse una copia de estos informes para incluirlos en la historia clínica o verificar si se encuentran disponibles en la aplicación de atención en salud de su comunidad autónoma:

- ▶ Informe médico en el que se resume el ingreso hospitalario, el tratamiento médico que ha de seguir y la fecha de la próxima visita.
- ▶ Informe del alta de enfermería en el que consta la valoración que hace el personal de enfermería sobre su estado de salud en el momento del alta.

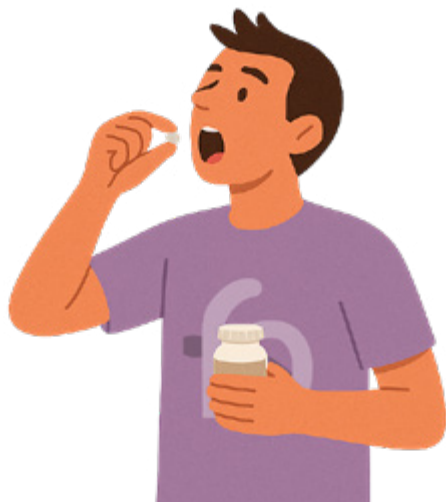
Desde el hospital, entregarán al/la paciente las recetas necesarias para la adquisición de la medicación prescrita; no obstante, habrá alguna medicación específica que no se recoge en las farmacias de la calle y que la recogerá periódicamente en el hospital.

Asimismo, se le comentará cómo seguir con la rehabilitación física, respiratoria y mental. (Ver apartado 4.3. Rehabilitación).

MEDICACIÓN Y SEGUIMIENTO DE VISITAS

Es importante hacer un buen cumplimiento de toda la medicación pautaada, en especial la medicación inmunosupresora que se tendrá que tomar toda la vida. La suspensión transitoria o mantenida de esta medicación puede conducir a un rechazo agudo, pudiendo llegar a ser muy grave y perderse el injerto.

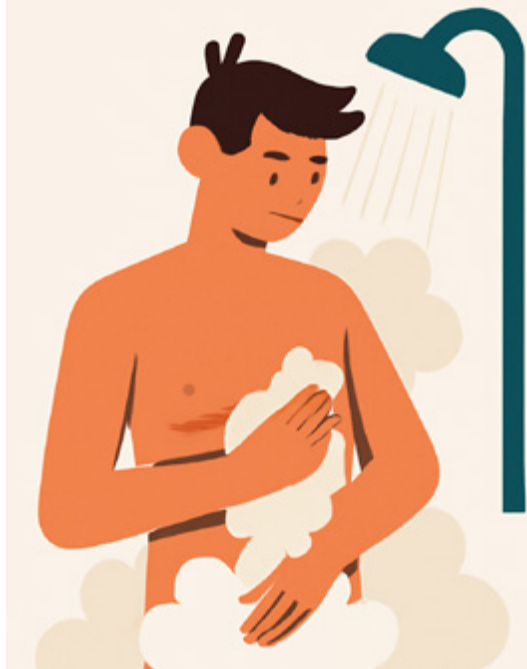
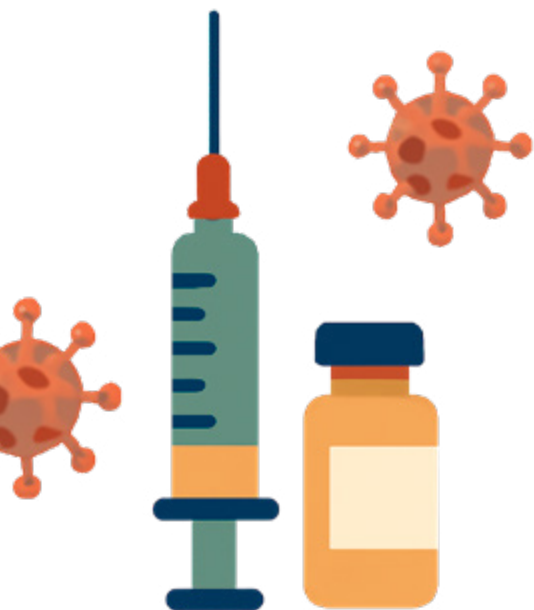
También es fundamental mantener vigilancia periódica con analíticas propias de cada órgano y en las visitas valorar los niveles de la medicación inmunosupresora, para lograr un equilibrio que evite el rechazo y prevenga las infecciones.



VACUNAS

Hay que tener en cuenta las siguientes consideraciones:

- ▶ Es aconsejable que tenga el carné de vacunaciones al día cuando esté en lista de espera y también en el postrasplante.
- ▶ No existe contraindicación para vacunarse frente a virus o bacterias inactivas (gérmenes muertos, fraccionados o subunidades) como la gripe, COVID, tétanos/difteria (dosis de recuerdo cada 10 años), neumococo (dosis de recuerdo cada 5 años), tos ferina, hepatitis B, hepatitis A, poliomielitis parenteral, salmonella, meningococo o *Haemophilus*.
- ▶ Es recomendable que las personas que conviven con la persona trasplantada también se vacunen de la gripe estacional para evitar su contagio.



CUIDADOS DE LA HERIDA QUIRÚRGICA

- ▶ Diariamente, cuando se duche, se ha de lavar la zona con agua y jabón neutro; es importante que se seque bien, para evitar infecciones o la maceración de los bordes.
- ▶ No hace falta aplicar ninguna solución antiséptica como la povidona yodada (tipo Topionic®); sólo en el caso en que lo haya prescrito el personal sanitario.
- ▶ Mantener la cicatriz bien hidratada, para evitar el engrosamiento.
- ▶ Evitar la exposición al sol.
- ▶ Importante: en el caso de dolor, calor, enrojecimiento, fiebre o que la herida supure, consultar con profesionales médicos/as o acudir a urgencias.

MEDIDAS HIGIÉNICAS

- ▶ Ducharse cada día con jabón neutro.
- ▶ Lavarse las manos antes de las comidas y en especial antes y después de ir al WC.
- ▶ Es importante lavarse los dientes y cuidar las encías; usar cepillos de cerdas suaves.
- ▶ Los objetos de higiene personal (cepillo de dientes, esponja, etc.) han de ser de uso exclusivo del/la paciente. No utilizar hojas de afeitar para rasurar o depilar, utilizar productos alternativos, como máquinas eléctricas o cera fría.
- ▶ Mantener la piel y las mucosas hidratadas con cremas hidratantes para evitar la fragilidad cutánea.
- ▶ Es importante que la casa en general y la habitación de la persona en particular estén limpias, sin polvo y aireadas.
- ▶ Hacer uso de la mascarilla siempre que esté en el hospital.
- ▶ No estar en contacto con personas que presenten signos de infección como tos, estornudos, escalofríos, descomposición, fiebre, erupciones en la piel, etc. Es necesario que evite el contacto con niños/as que tengan alguna enfermedad contagiosa (sarampión, varicela...). Si es inevitable estar con ellos/as, utilice una mascarilla (tipo FFP2) para protegerse.
- ▶ Durante los primeros meses después del trasplante es conveniente evitar, en la medida de lo posible, locales cerrados con mucha gente (cines, teatros, transportes públicos, etc.) y lugares en obras.
- ▶ Evitar trabajos de jardinería, ya que la tierra húmeda tiene hongos. Si lo ha de hacer, utilizar mascarilla FFP2, guantes y lavarse bien las manos.
- ▶ Se desaconseja convivir con animales domésticos sin control veterinario. Evitar el contacto con animales de plumas.
- ▶ Evitar la exposición al sol. Utilizar cremas de protección total 50 o superior.
- ▶ Evitar la inhalación de productos irritantes: lejías, sulfamán, amoníaco, etc.



RECOMENDACIONES DIETÉTICAS

Mantener una dieta saludable, evitar el queso azul y los huevos crudos, así como aguas no tratadas son parte de las recomendaciones dietéticas postrasplante. En algunos casos, y a causa de la administración de algunos medicamentos, es posible que aumente el azúcar, la tensión y el colesterol. Por lo tanto, te recomendamos:

- ▶ No abusar de los azúcares, sustituirlos por edulcorantes.
- ▶ No abusar ni de las grasas (toma leche y derivados lácticos desnatados, carnes blancas, etc.) ni de la sal (evita los precocinados).
- ▶ Aumentar el consumo de verduras, frutas y legumbres.
- ▶ Mantener siempre una higiene de los alimentos y de los utensilios de cocina muy estricta.
- ▶ No pedir vegetales crudos o fruta, alimentos que requieren un lavado especial, durante los primeros seis meses tras el trasplante en los restaurantes. Por supuesto, no pedir carne o pescado crudos, ni mayonesa que no sea envasada. Escoger lugares de confianza, limpios y donde los productos sean frescos.



EJERCICIO FÍSICO

El ejercicio físico es muy importante para una vida saludable. Se ha demostrado su efecto beneficioso en la obesidad, mejora el control de la hipertensión, la diabetes y el colesterol alto. Además, fortalece los músculos, huesos y articulaciones, favorece la agilidad y flexibilidad corporal, mejora el estado de ánimo y disminuye el estrés. En la fase de convalecencia, y especialmente cuando la herida es reciente, se recomienda un ejercicio ligero. (Ver apartado 4.3 Rehabilitación).

DEPORTES Y OCIO

En general, las actividades atléticas se consideran beneficiosas, salvo aquellas que impliquen riesgo de lesión física (artes marciales, boxeo, etc.). Además del ejercicio aeróbico y de fuerza, recomendamos continuar con ejercicios de rehabilitación respiratoria.

VIAJES

La persona trasplantada, una vez recuperada de la intervención, si su estado de salud lo permite, puede hacer viajes, desplazamientos normales y conducir. En los desplazamientos largos en coche, es recomendable realizar paradas frecuentes.

En caso de viajar en avión debe llevar siempre la medicación en el equipaje de mano. En ciertos países puede ser difícil encontrar determinados medicamentos para el trasplante. Se recomienda llevar siempre un informe médico donde se detalle la medicación para evitar contratiempos en los aeropuertos o aduanas.

Como regla general recomendamos una adecuada higiene de manos, uso de mascarilla en zonas de riesgo y, en cualquier caso, evitar viajar a lugares con riesgo de infección antes del primer año del trasplante o durante el tratamiento con altas dosis de inmunosupresión.

RELACIONES SEXUALES

Después del trasplante, la libido o deseo sexual suele mejorar. No existe un tiempo de espera concreto para volver a tener relaciones sexuales, aunque recomendamos tener la herida cicatrizada. Cuando usted se encuentre con un buen estado de salud física y emocional, podrá mantener una actividad sexual normal.

Las mujeres pueden sufrir más infecciones urinarias debido a que su uretra es más corta, por lo que se recomienda orinar después de la relación sexual. Se recomienda utilizar métodos de barrera para evitar infecciones de transmisión sexual. En caso de tener alguna duda, consulta con tu médico/a. En el hombre, en algunos casos puede aparecer disfunción eréctil o impotencia, que puede deberse a muchas causas. Hoy en día existen tratamientos que pueden mejorarla, aunque nunca debe tomarlos por su cuenta. Consulta a tu médico/a.



NOTA. TRASPLANTE EN LA ETAPA DE LA ADOLESCENCIA

La adolescencia es una etapa en la cual se adquiere la identidad y se lucha por la independencia. Si la persona con FQ está en esta etapa de la vida, es probable que se distancie de los/as progenitores/as y adopte una actitud de rebeldía como, por ejemplo, pensar en dejar de tomar la medicación inmunosupresora.

Por otro lado, es posible que empiece a relacionarse con nuevas amistades y amplíe su actividad social, llegando a asociarse con el inicio de prácticas nada saludables (alcohol, fumar...).

En estos momentos, es importante favorecer el empoderamiento del/la adolescente en su propio cuidado y en la toma de decisiones, así como mantener un diálogo con el personal de medicina/enfermería para que pueda despejar dudas y no delegar toda la comunicación en los/as progenitores/as.

Si tú estás en esta etapa:

- Puede que se inicie tu actividad sexual: practica el sexo seguro, usa preservativos.
- Si eres mujer, realiza exámenes ginecológicos periódicos.
- Evita los ambientes con mucho humo y elige zonas al aire libre con terraza.

6.5. VIDA LABORAL Y PARTICIPACIÓN SOCIAL



La esperanza de vida de las personas con fibrosis quística ha aumentado considerablemente en las últimas décadas, lo que les permite participar en el mercado laboral.

El retorno al trabajo es recomendado para las personas receptoras de trasplante pulmonar. Sin embargo, varios factores médicos, psicológicos, demográficos y sociales influyen en el proceso de reintegración profesional, incluido el regreso al trabajo. Las personas trasplantadas que logran regresar al trabajo reportan una mejor calidad de vida en comparación con las que están desempleadas. En receptoras de trasplantes de órganos sólidos, se han identificado numerosas variables como predictores de la participación laboral después del trasplante, incluyendo edad, género, educación, empleo previo al trasplante, depresión y función del injerto.

El empleo al momento de la inclusión en la lista de espera para trasplante pulmonar ha sido identificado como el principal predictor del empleo postrasplante y del porcentaje de trabajo, en concordancia con estudios previos en personas receptoras de trasplantes de órganos sólidos. Un nivel educativo más alto está relacionado con una mayor probabilidad de empleo en personas con fibrosis quística, tanto antes como después del trasplante.

Por otro lado, en lo referente a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), las personas con fibrosis quística generalmente experimentan una mejora significativa en las dimensiones físicas tras el trasplante, incluyendo reducción de los síntomas respiratorios, mayor movilidad y capacidad para realizar actividades cotidianas y mejor tolerancia al ejercicio y aumento de la energía.

Sin embargo, las dimensiones psicológicas y sociales pueden seguir afectadas debido a ansiedad relacionada con el riesgo de rechazo del órgano o infecciones, percepción de dependencia hacia personas cuidadoras o familia y desafíos en la reconfiguración de una vida social activa.

VIDA LABORAL

El retorno al trabajo o la incorporación a actividades laborales tras el trasplante es un indicador clave de éxito. No obstante, la tasa de empleo en esta población varía entre 7,4 % y 50,8 %, dependiendo de factores individuales y contextuales.

Las personas con fibrosis quística enfrentan barreras como sintomatología persistente que limita la capacidad laboral, falta de adaptaciones en el entorno de trabajo y discriminación o prejuicios relacionados con la enfermedad.

Los factores positivos que influyen en el retorno al trabajo después del trasplante incluyen:

- ▶ **Apoyo familiar y social.** Las redes de apoyo, especialmente familiares y de pareja, son esenciales para mantener la motivación y la estabilidad emocional.
- ▶ **Nivel educativo y experiencia previa.** Las personas con mayores niveles educativos o con empleo antes del trasplante tienen mayores probabilidades de regresar al trabajo.
- ▶ **Adaptaciones laborales.** Horarios flexibles, teletrabajo y ajustes en el lugar de trabajo pueden facilitar la reincorporación.
- ▶ **Apoyo del personal sanitario.** Consultar al equipo médico sobre las limitaciones laborales y recibir su apoyo para implementar adaptaciones laborales es crucial.

- ▶ **Comunicación efectiva.** Informar a los/as compañeros/as de trabajo sobre las limitaciones laborales y la inmunosupresión, y pedir que no haya un trato diferente, ayuda a crear un ambiente de trabajo comprensivo.

- ▶ **Planificación con supervisores/as.** Planificar con anticipación y ser estratégico/a sobre cuándo divulgar el trasplante puede ayudar a acceder a las adaptaciones necesarias sin temor a la discriminación laboral.

Estos factores, combinados con un enfoque de equilibrar la salud y el trabajo, son fundamentales para un retorno sostenible al trabajo después del trasplante.

DISCAPACIDAD Y EMPLEO

En el caso de contar con el Certificado de Discapacidad se pueden obtener una serie de beneficios que facilitan la inclusión laboral y mejoran las oportunidades de empleo para las personas con discapacidad. En caso de no tenerlo, puedes solicitar una valoración (ver apartado 3.4. Recursos sociales al alcance). Algunos de los beneficios más destacados por tenerlo son:

- ▶ **Acceso a programas de empleo con apoyo.** Programas diseñados para asistir a las personas con discapacidad en su incorporación al mercado laboral.
- ▶ **Prioridad en procesos selectivos de empleo público.** Las personas con discapacidad tienen preferencia en los procesos de selección para vacantes en la administración pública.
- ▶ **Posibilidad de ajustes razonables en el puesto de trabajo.** Se pueden realizar adaptaciones específicas en el entorno laboral para facilitar el desempeño de las funciones.

► **Reconocimiento automático de un grado de discapacidad del 33 %.** Desde el 1 de marzo de 2023, las personas que reciben una pensión de incapacidad permanente tienen automáticamente la consideración de un 33 % de discapacidad a efectos laborales.

► **Centros Especiales de Empleo (CEE).** Empresas cuya misión es proporcionar trabajo productivo y remunerado a personas con discapacidad, adaptado a sus características y capacidades. Estas empresas facilitan la integración laboral en el mercado ordinario de trabajo.

► **Servicios de Integración Laboral (SIL).** Servicio especializado que apoya a las personas con discapacidad en su proceso de inclusión laboral, proporcionando asesoramiento y apoyo durante la incorporación al mercado de trabajo.

► **Acceso a medidas de fomento del empleo.** Existen políticas y ayudas que promueven la contratación de personas con discapacidad.

► **Adaptación de pruebas selectivas.** En las oposiciones o procesos selectivos de empleo público, se reservan al menos el 7 % de las vacantes para ser cubiertas por personas con discapacidad, y se pueden realizar adaptaciones para facilitar la participación.

► **Jubilación anticipada.** Las personas con discapacidad pueden acceder a la jubilación anticipada en condiciones favorables.

► **Bonificaciones en cotizaciones de la Seguridad Social.** Las empresas que contraten a personas con discapacidad, tanto en empleos por cuenta ajena como por cuenta propia, pueden beneficiarse de bonificaciones en sus cotizaciones.

PARTICIPACIÓN SOCIAL

La participación social tras el trasplante contribuye a un bienestar integral. Sin embargo, es común que las personas con fibrosis quística sientan aislamiento debido a la percepción de ser una “carga” para sus seres queridos y a limitaciones en la capacidad de participar en actividades sociales debido a riesgos inmunológicos.

Deben hacerse esfuerzos por garantizar la inclusión social y laboral de las personas trasplantadas. La colaboración entre profesionales de la salud, empleadores/as y la comunidad es clave para maximizar los beneficios de esta segunda oportunidad de vida.

Es importante promover la participación social a través de:

► **Adaptaciones en actividades sociales.** Buscar actividades que se adapten a las nuevas necesidades de salud, como reuniones al aire libre, eventos con un número reducido de personas o actividades que no representen un riesgo.

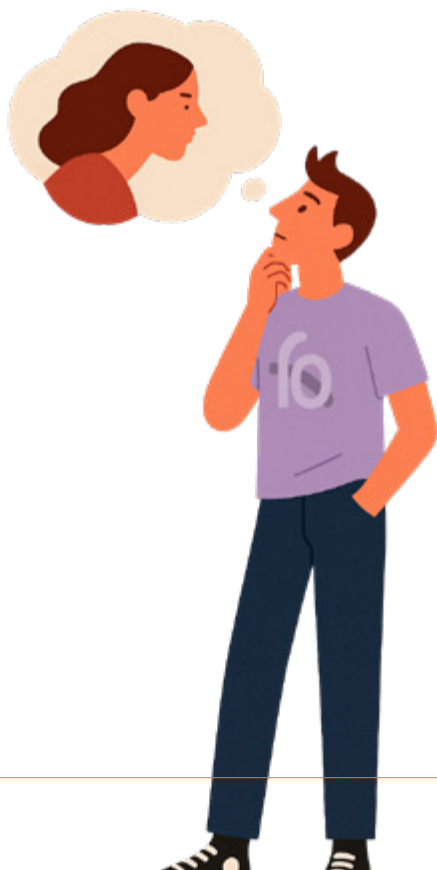
► **Educación y sensibilización.** Fomentar la comprensión sobre la fibrosis quística y el trasplante pulmonar en la sociedad es fundamental para reducir el estigma.



6.6. RELACIONES DE PAREJA Y CREACIÓN DE UNA FAMILIA TRAS EL TRASPLANTE PULMONAR

Aspectos como la contracepción, la fertilidad, el asesoramiento genético y reproductivo y la planificación

familiar son circunstancias que deben ser conocidas y planteadas con total naturalidad dentro de la asistencia de las personas con FQ, tanto antes como después del trasplante pulmonar, sobre todo en la actual época de los moduladores.



RELACIONES DE PAREJA

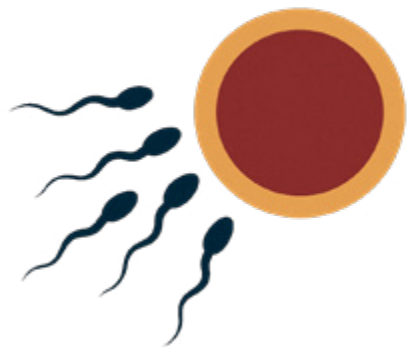
Durante las relaciones de pareja es necesario mantener precauciones universales como la higiene corporal, evitar la toma de alcohol u otras drogas, medidas de evitación de las infecciones de transmisión sexual (ITS) y la vacunación contra el virus del papiloma humano. De forma específica en la población trasplantada, el trasplante pulmonar supone un cúmulo de emociones, riesgos, miedos e incertidumbres que pueden cambiar el deseo o la función sexual, pudiendo agravarse por el uso de inmunosupresores. Su obligada toma para mantener la viabilidad del injerto, además de los cambios en la función sexual, implica un mayor riesgo de infecciones a todos los niveles, por lo que habría que minimizar conductas de riesgo.

La educación y concienciación en la pareja es fundamental para una relación más comprensiva, saludable, solidaria y satisfactoria, de comunicación abierta y apoyo mutuo.

FERTILIDAD DE LAS PERSONAS CON FQ Y TRASPLANTE PULMONAR

Los varones con FQ suelen ser estériles por azoospermia obstructiva, definido como un bajo/nulo número de espermatozoides en la eyaculación, además de su movilidad reducida, por ausencia congénita de vasos deferentes (conductos que recogen los espermatozoides desde los testículos). Por otro lado, las mujeres con FQ suelen tener reducida la posibilidad de gestación, un 35 % menor que en la población general, por múltiples motivos, entre ellos la malnutrición, una reserva ovárica reducida y por tener un moco más espeso a nivel del cérvix uterino, dificultando el paso de los espermatozoides.

A estas circunstancias, intrínsecas a la fibrosis quística, se suma que los inmunosupresores, entre ellos los corticoides y los inhibidores mTOR (sirolimus y everolimus), pueden alterar el eje hipotálamo-hipófisis-gonadal, afectando la producción de hormonas sexuales y disminuyendo la fertilidad tanto en hombres como en mujeres.



MÉTODOS DE CONTRACEPCIÓN TRAS EL TRASPLANTE PULMONAR

El uso de métodos de anticoncepción en la pareja es altamente recomendable hasta los dos años tras el trasplante pulmonar.

- ▶ Los **métodos de barrera**, preservativos masculinos y diafragma/capuchones cervicales femeninos son los más seguros, confiriendo protección adicional contra las ITS y sin interferencia con los fármacos inmunosupresores.
- ▶ Los **métodos hormonales**, anticonceptivos orales, inyectables o implantes tienen sus complicaciones específicas como el incremento del riesgo de trombosis y, además, puede verse disminuida su eficacia, con mayor riesgo de embarazo no deseado, con la toma conjunta de inmunosupresores.
- ▶ Los **dispositivos intrauterinos** son una opción posible, pero con un mayor riesgo de infecciones.
- ▶ La **esterilización** masculina (vasectomía) o femenina (ligadura de trompas) son métodos anticonceptivos definitivos.

El mejor método anticonceptivo, definitivo o temporal, debe ser discutido en pareja, con el equipo médico y dentro de una planificación familiar global teniendo en cuenta los deseos, la educación sanitaria, la salud física y emocional del/la paciente y su pareja, en un entorno de comunicación sincera.



POSIBILIDADES DE CONCEPCIÓN

El asesoramiento genético y reproductivo debe ser una rutina en las personas adultas con FQ con o sin trasplante pulmonar. Existen varias formas de tener descendencia. **La concepción natural** es posible en mujeres con FQ y pareja masculina no afecta. Sin embargo, y dada la esterilidad masculina en FQ o el descenso en la fertilidad femenina, puede ser necesaria la **reproducción asistida** con biopsia testicular previa y fecundación *in vitro* tras la extracción de óvulos después de estimulación ovárica.

Otros conceptos que deben considerarse son **la preservación de la fertilidad** antes del trasplante (congelación de óvulos, espermatozoides, embriones o tejido reproductivo) y el asesoramiento genético. Dada la presencia de portadores/as asintomáticos/as en la población general, sería adecuado realizar un estudio genético completo de la pareja de la persona con FQ, lo que nos permitirá evaluar el riesgo de concebir bebés que tengan fibrosis quística y también seleccionar células reproductivas libres de las mutaciones de FQ (estudio preimplantacional). Otras formas de tener descendencia serían la **gestación con donante (ovodonación, donación de espermia) y la adopción**.

La planificación de una gestación requiere una valoración compleja por etapas:

- ▶ **Consulta preconcepcional**, donde se evalúa la salud general (estado nutricional, enfermedades añadidas como la diabetes o la hipertensión arterial, función renal, etc.), el estado vacunal, la función del injerto pulmonar y medicación concomitante.
- ▶ **Educación sobre el embarazo**, en términos de nutrición, peso, ejercicio físico y conocimiento sobre los riesgos maternos y fetales de la gestación.
- ▶ **Apoyo psicológico o red de apoyo**, en la pareja, amistades, familiares o especialistas correspondientes.
- ▶ **Planificación del embarazo**. De forma general se desaconseja el embarazo hasta pasados al menos dos años tras el trasplante, cuando la inmunosupresión esté estable, la función pulmonar y renal sea normal y se esté libre de rechazo e infecciones con riesgo fetal como el citomegalovirus, asociado a daño neurológico congénito. Se ha visto que existe una correlación directa entre la función pulmonar y el pronóstico de la gestación.
- ▶ **Seguimiento prenatal**, más exquisito que en la población general, en consultas de alto riesgo y con la optimización de la inmunosupresión, minimizando el uso de medicación teratogénica, potencialmente causal de malformaciones. El objetivo debe ser preservar la función pulmonar a largo plazo y vigilar el crecimiento fetal intra-útero.
- ▶ **Preparación para el parto**, incluyendo lugar de este y las condiciones especiales según riesgos materno y fetal.
- ▶ **Seguimiento postparto**, prestando especial interés a la salud materna incluyendo la función pulmón, el reajuste de dosis de inmunosupresión según peso, el control del uso de medicación con riesgo de paso fetal por lactancia materna y la reintroducción de fármacos previamente suspendidos.

RIESGOS DE LA GESTACIÓN EN MADRES TRASPLANTADAS

El incremento de los riesgos maternos y fetales en población trasplantada no pueden catalogarse como absolutamente ciertos, ya que no hay ensayos clínicos que lo demuestren, reflejando sólo las opiniones de expertos/as, los escasos datos de registros clínicos y publicaciones de casos. Apoyados en ellos, se ha visto que la gestación es posible, pero con mayor riesgo de complicaciones materno-fetales en trasplante pulmonar que en población general, sobre todo si la gestación no está adecuadamente planificada.

Riesgos en la madre trasplantada:

- ▶ **Disminución fisiológica de la capacidad pulmonar durante la gestación.** Nos referimos a los cambios en la función pulmonar y la mecánica ventilatoria por efecto compresivo de la gestación.
- ▶ **Desarrollo o empeoramiento del reflujo, la diabetes, hipertensión o disfunción renal previa durante la gestación.**
- ▶ **Mayor riesgo de preeclampsia,** hasta en el 14 % de las gestantes.
- ▶ **Mayor riesgo de pérdida del injerto pulmonar.** Las mujeres trasplantadas gestantes están en riesgo de disfunción del injerto (rechazo agudo y crónico) por varios motivos: 1) el mayor estímulo inmunológico; 2) cambios en la inmunosupresión por mayor volumen sanguíneo circulante, hiperémesis gravídica (vómitos del embarazo) y enlentecimiento de la motilidad intestinal con descenso en la absorción de fármacos. En trasplante pulmonar, el riesgo de rechazo agudo y pérdida del injerto a los dos años de la gestación es mayor que en otros trasplantes de órganos sólidos (25 % vs 11 %).
- ▶ **Mayor riesgo de infecciones respiratorias y urinarias.** Por la necesidad de incrementar la inmunosupresión, las madres gestantes tienen más riesgo de infecciones respiratorias y bacteriurias asintomáticas (infecciones en la orina sin generar síntomas), lo cual podría obligar a tratamientos antibióticos no siempre seguros para el feto.
- ▶ **Mayor riesgo por la polimedicación de la paciente trasplantada.** Fármacos usados como profilaxis tras el trasplante, como azitromicina o trimetropin/sulfametoxazol pueden ser potencialmente teratogénicos y debe considerarse su suspensión.
- ▶ **Mayor riesgo de parto prematuro,** hasta en el 60 % de los casos.
- ▶ **Problemas psicológicos,** con incremento de la ansiedad y estrés tanto por la salud propia como la del embrión.



Riesgos en el feto de la madre trasplantada:

► Riesgo de teratogenia (malformaciones).

Los fármacos de inmunosupresión atraviesan la barrera placentaria y entran en la circulación fetal, clasificándose según el potencial de riesgo fetal. Los corticoides son clasificados como fármacos de riesgo B, sin riesgo fetal evidente; los derivados del ácido micofenólico (micofenolato mofetil o sódico) como riesgo D, con evidente riesgo fetal de abortos y potencialmente teratogénicos; y el resto, incluyendo inhibidores de calcineurina (ciclosporina y tacrólimus), de riesgo C, donde el riesgo fetal no puede descartarse. Pues bien, una paciente gestante trasplantada pulmonar no puede prescindir de la toma de inmunosupresión, prácticamente siempre con tres grupos farmacológicos que incluyen inhibidores de la calcineurina, derivados del ácido micofenólico y corticoides. Aunque esto es así, no se ha visto una incidencia anómala de malformaciones en mujeres gestantes trasplantadas o en hijos/as de padre trasplantado.

► Mayor riesgo de parto prematuro.

Potencialmente puede llevar implícito un mayor riesgo de complicaciones respiratorias fetales, aunque no parecen comprometer la supervivencia del/la recién nacido/a.

► Mayor riesgo de bajo peso al nacer.

Potencialmente los/as recién nacidos/as de bajo peso pueden sufrir problemas neurocognitivos, pero no se han visto diferencias significativas en el desarrollo a corto y medio plazo entre los/as nacidos/as de madres trasplantadas o no trasplantadas.

► Riesgo fetal potencial por exposición intraútero o en la leche materna a los inmunosupresores.

No se ha demostrado que los/as recién nacidos/as de madres trasplantadas tengan inmunodepresión, aumento de la incidencia tardía de enfermedades autoinmunes o de disfunción renal. En cualquier caso, se desaconseja la lactancia en madres que estén tomando derivados del ácido micofenólico o sirolimus.

RESUMEN:

Las relaciones de pareja y la fertilidad deben dejar de ser tabú para constituirse en un aspecto más de la fibrosis quística, sobre todo en la actual época de los moduladores. Las personas con FQ deben conocer también las dificultades en la gestación, así como los riesgos maternos y fetales de la misma, asociada o no al trasplante pulmonar, abordando tanto aspectos médicos como psicosociales con un equipo médico multiprofesional y en un entorno de confianza y comunicación fluida. La forma de garantizar los resultados finales es controlar el proceso, aunando el asesoramiento genético con el reproductivo y la planificación global de la gestación.

Dado que los resultados maternos y fetales en la población trasplantada son peores que en la población general, el momento idóneo para considerar la gestación es pasados los dos años del trasplante pulmonar, donde se haya minimizado y regulado en lo posible la medicación inmunosupresora, estando con función pulmonar normal y libre de rechazo o infección significativa. Una vigilancia estrecha y la reevaluación continua tanto durante como después del trasplante son condiciones indispensables en esta población tan especial.

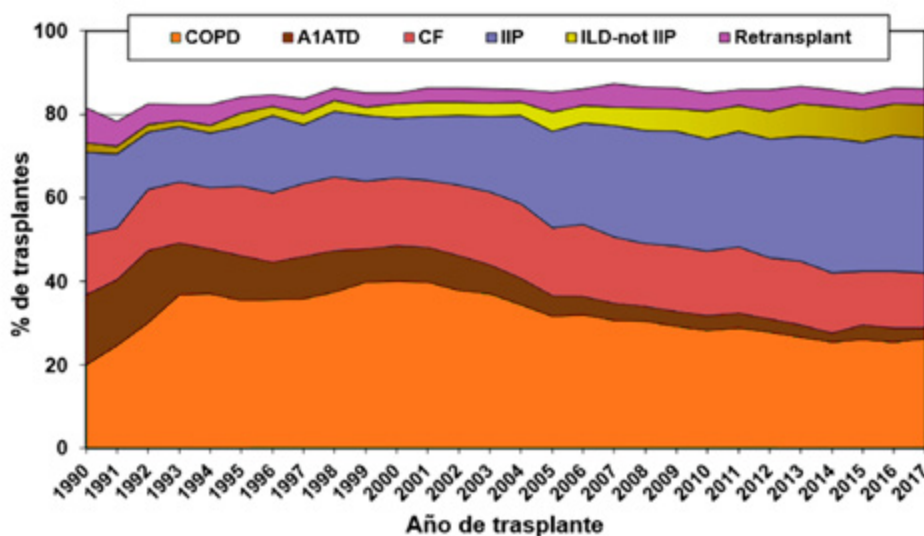


6.7. EL RETRASPLANTE

Afortunadamente, los resultados a corto y largo plazo del trasplante pulmonar han mejorado de forma notable a lo largo de los años. Sin embargo, algunas personas sufren una pérdida del injerto, en algunos casos por problemas agudos y en otros (la mayoría) por disfunción crónica del injerto. Esta es una situación dramática que implica que en algunos casos se deba optar por un nuevo trasplante pulmonar.

El retrasplante pulmonar es una opción terapéutica poco utilizada, ya que supone un importante reto a nivel médico-quirúrgico, así como a nivel ético. Estas dificultades explican que el retrasplante pulmonar se realice en un número reducido de casos. Así, del total de trasplantes pulmonares, los retrasplantes suponen sólo un 4 % del total (figura 13).

FIGURA 13. DIAGNÓSTICOS DE TRASPLANTES POR AÑO (%). DESDE 1990 HASTA 2017.



Fuente: Informe anual de la International Society for Heart and Lung Transplantation (acceso público).

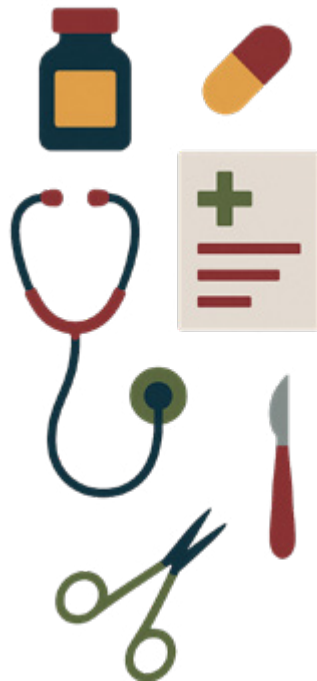
Procederemos ahora a comentar los motivos por los que el retrasplante pulmonar supone una opción terapéutica poco usada.

DIFICULTADES QUIRÚRGICAS

El trasplante pulmonar es un procedimiento quirúrgico de gran complejidad, que requiere de recursos humanos y técnicos altamente cualificados. Se precisan especialistas en cirugía torácica y anestesiología con amplia experiencia en este procedimiento, pero también es importante el resto del equipo quirúrgico, así como el apoyo de otros servicios médico/quirúrgicos (cirugía cardiovascular, cardiología, neumología, entre otros), que puedan dar apoyo ante cualquier eventualidad. Durante el procedimiento, existen importantes riesgos, como el sangrado masivo, hipotensión y complicaciones hemodinámicas, hipoxia, arritmias, lesiones de nervio frénico o edema de repercusión, entre otros. Debemos tener en cuenta que se está sometiendo a una cirugía altamente agresiva a una persona con una enfermedad pulmonar muy avanzada, lo que, lógicamente, es una mala combinación para obtener unos buenos resultados. Este procedimiento, al igual que cualquier otra cirugía, tiene como consecuencia la cicatrización/fibrosis de muchas de las estructuras anatómicas del tórax. Consecuentemente, un segundo trasplante entraña una mucha mayor dificultad a nivel quirúrgico, ya que la presencia de dicha fibrosis implica una cirugía más larga y laboriosa, además de que tengan lugar con mayor probabilidad las complicaciones antes mencionadas. Por este motivo, los resultados en cuanto a supervivencia del retrasplante pulmonar (especialmente la perioperatoria) son claramente peores que las de los trasplantes primarios.

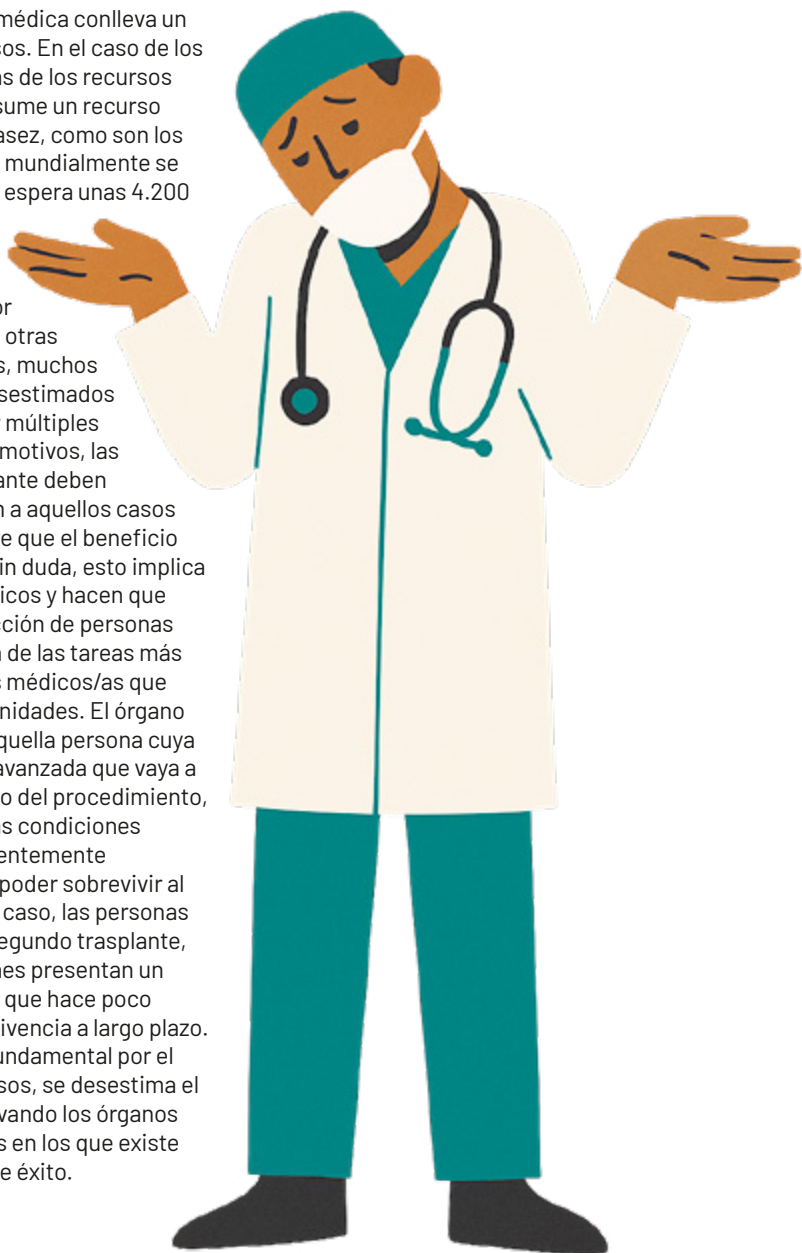
DIFICULTADES MÉDICAS

De forma general, las recomendaciones sobre trasplante pulmonar recomiendan que se lleve a cabo el procedimiento si, por una parte, la persona presenta una enfermedad pulmonar avanzada con una posibilidad de fallecer a causa de esta mayor al 50 % en los 2 años siguientes. Por otra parte, se requiere una alta posibilidad de supervivencia (> 80 %) a los 5 años del trasplante asumiendo una adecuada función del injerto. Estos requerimientos hacen que, en muchos casos, a pesar de necesitar el trasplante, las personas no sean candidatas dado que presentan un deterioro biológico causado por el trasplante inicial, los tratamientos recibidos y la patología que ha hecho fracasar al injerto, que impiden realizar el procedimiento con unas garantías mínimas de éxito.



DILEMAS ÉTICOS

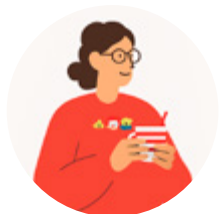
Toda intervención médica conlleva un consumo de recursos. En el caso de los trasplantes, además de los recursos materiales, se consume un recurso de gran valor y escasez, como son los órganos. Cada año, mundialmente se incluyen en lista de espera unas 4.200 personas, de las cuales un 13 % fallecerá en lista o será suspendida por empeoramiento de otras patologías. Además, muchos otros casos son desestimados para trasplante por múltiples razones. Por estos motivos, las unidades de trasplante deben ofrecer esta opción a aquellos casos en los que se espere que el beneficio vaya a ser mayor. Sin duda, esto implica grandes dilemas éticos y hacen que el proceso de selección de personas candidatas sea una de las tareas más difíciles para los/as médicos/as que trabajan en estas unidades. El órgano debe ofrecerse a aquella persona cuya patología esté tan avanzada que vaya a compensar el riesgo del procedimiento, pero que tenga unas condiciones biológicas lo suficientemente buenas como para poder sobrevivir al trasplante. En este caso, las personas que necesitan un segundo trasplante, en muchas ocasiones presentan un deterioro biológico que hace poco probable su supervivencia a largo plazo. Este es el motivo fundamental por el que, en muchos casos, se desestima el retrasplante, reservando los órganos para aquellos casos en los que existe más probabilidad de éxito.



6.8. RELATO

MI VIDA DESPUÉS DE DOS TRASPLANTES

Explicar la nueva vida después de un trasplante a alguien que también tiene fibrosis quística es sencillo: **VUELVES A RESPIRAR**, mejor dicho, **RESPIRAS COMO NUNCA**. Esa es la sensación que tendrás, tras lo que te toque de tiempo de recuperación.



Por **Irene Nevado**,
persona con FQ y bitrasplantada.

Pero déjame que vaya al meollo y que te explique un poco mis experiencias en mis dos trasplantes para que te puedas hacer una idea.

Mi primer trasplante fue la noche del 25 al 26 de marzo de 2008, el segundo fue un regalo de Reyes, el 7 de enero de 2019.



En el primer trasplante estuve cinco días intubada en UCI, no me conseguían extubar y me desperté haciendo caca por lo menos cuatro o cinco veces. Así de feo y de rotundo fue mi despertar: aprendí de golpe lo que era perder la intimidad. Era difícil hacerlo allí con pacientes a cada lado y tumbada, pero casi no tenía fuerza para levantarme y no estaba yo para agacharme, así que mi madre y yo pusimos la cuña encima de una papelera y creamos el UCI-baño. Algo era algo, aunque los olores no pueden esconderse. Ya lo veis, la clave en toda experiencia hospitalaria es la adaptación. Se te agudiza el ingenio mucho y hasta te lo puedes tomar como algo divertido.

El resto de la estancia en la UCI fue extraña, porque ya estaba consciente, pero me faltaban muchas cosas. La principal, poder levantarme sin que me fallaran las piernas. Es aquí donde aprendí la importancia de llegar bien preparada al trasplante: ENTRENA lo que puedas; no hace falta hacer sentadillas, pero sí caminar, hacer algo de pesas, no perder masa muscular... Si es necesario, hazlo con oxígeno y mejor con alguien que te guíe, pero procura estar lo más fuerte posible para después de la operación.

En el segundo trasplante, al día y medio de la operación, me desperté con unas gafas nasales para el aporte de oxígeno, más grandes, blancas y gruesas que las que solía llevar y el oxígeno salía muy fuerte. Pensé que mis pulmones no funcionaban bien y que por eso me las habían puesto. ¡Estaba asustadísima! Las explicaciones de las enfermeras no conseguían tranquilizarme. No me calmé hasta que entró mi amigo Óscar y me explicó que todo había salido fenomenal y que me estaba recuperando. En esta ocasión fui recuperando la conciencia poco a poco y, ya en mi segundo día, empecé a comer.

Tenía mucha hambre, lo que es un efecto secundario maravilloso de los corticoides, pero me costaba tragar porque tenía hongos en la garganta. Poco a poco fui levantándome, empezando a moverme y a hacer más cosas, hasta que me consiguieron cama en planta.

El paso de UCI a planta es un logro y un camino hacia la verdadera recuperación. Ahí es donde hay que dar el callo y, aunque parece que no vas a poder, tienes que descansar, dormir y hacer esfuerzos cada día por levantarte y tirar para adelante. En este caso, para el segundo trasplante, ya fui más preparada. Había aprendido que había que prepararse mejor para la operación. Hacia fisioterapia respiratoria a diario en casa, pero también tuve la suerte de encontrar un maravilloso fisioterapeuta, Manuel, que me tuvo haciendo fisio día y noche para que no me dejara ir. Además, conocí a Alba que era alumna suya, también fisio y a la vez entrenadora personal. Así que, con ese tándem, con mi 13 % de capacidad pulmonar, con mi oxígeno (alias Paquito) y con mi padre, nos íbamos a entrenar dos veces por semana. Era todo un esfuerzo y volvía cansadísima a casa, pero me sentaba muy bien al cuerpo y a la cabeza. Fue muy duro, pero sé que le debo mucho a Alba y que, gracias a ella, el segundo día de UCI en

mi segundo trasplante me pude levantar. También gracias a ella pude recuperar la forma mucho más rápido.

Recuerdo la primera ducha en la que ya me pude lavar el pelo. Aun estando con una vía central en el cuello, me duché sentada en la silla con ayuda de mi madre y de las auxiliares de trasplante. La sensación que me entró cuando el agua caliente iba cayendo por todo el cuerpo fue de pura felicidad. Me sentía otra vez persona y no enferma, me relajaba y sentía que me quitaba un peso de encima... Diez días después, pude lavarme el pelo por primera vez y eso fue el éxtasis completo. Y el día que, sin miedo, conseguí ducharme sola, ¡marqué un triunfo en mi calendario!

Una de las tardes después del segundo trasplante, estábamos mi prima, mi amigo Javi, mi madre y yo y, de repente, quizás por el efecto eufórico de los corticoides o por la buena compañía, nos pusimos a bailar. Sonaba la canción de Raffaella Carrà "Hay que venir al sur" y nos pusimos a movernos (yo con poca fuerza), mi amigo Javi que bailaba estupendamente y muchas risas de mi madre y mi prima. Ese rato de mecernos los cuatro con una felicidad intensa, sabiendo que había otra oportunidad de vida, que volvía a respirar y que la vida volvía a ser vida, lo recuerdo intensa y claramente porque fue como sacar por fin la cabeza de un mar oscuro. Sentí que los cuatro confluimos con una energía de alivio y renovación que nos hacía sentirnos más ligeros, por fin, después de dos años y medio de espera por esos pulmones nuevos. El peso de la enfermedad se esfumó en ese rato de bailes y risas en una habitación de la planta 2 A del hospital Puerta de Hierro.

Otro momento clave, que fue como un milagro para mí, fue la primera vez que volví a subir un par de escalones. Y digo bien, un par de escalones.

Lo hice, con miedo, pero lo hice. ¡Subí un par de escalones sin cansarme! Sé que parece insignificante, pero cuando te has pasado un año y medio con oxígeno, parte de tu vida escuchándote respirar y moverse las flemas todo el rato, notar que puedes, que eres capaz de algo que todo el mundo hace fácilmente, es maravilloso: te crees INVENCIBLE.

Poco a poco volvía a la normalidad, volvía a poder hacer cosas, volvía a ser yo.

En los dos trasplantes he estado un mes completo en el hospital (es poco tiempo

teniendo en cuenta la envergadura de la operación) y cuando te dan el alta siempre tienes miedo. Pasas de estar atendido, con gente alrededor, a tener que apañarte tú. Pero también es una felicidad total el saber que por fin vas a dormir en tu cama, sin interrupciones y con una cama más ancha que la de 90 cm del hospital.

Todo se va asentando, vas menos al hospital, te van bajando la medicación y vas retomando cosas que no podías hacer antes.

En mi caso, a los seis meses del segundo trasplante pude volver a mi mayor reto deportivo sin estar del todo entrenada, pero feliz de estar allí. Volví a Respiralia, el evento que organiza la Fundación Respiralia para luchar contra la fibrosis quística, y en el que damos la vuelta a la isla de Formentera nadando. Mi intención era nadar lo que pudiera, pero sobre todo volver a sentir estar allí, en ese mar mediterráneo tan azul y rodeada de muy buena gente.

**NO QUIERO QUE NADIE QUE SE
SOMETA A UN TRASPLANTE
SE SIENTA SOLO NI QUE SE
ENFRENTA A SITUACIONES
DONDE NO SEPA QUÉ HACER, NI
QUE LLEGUE AL TRASPLANTE
CARGADO DE MIEDOS**

Llevé una maleta enorme porque tenía que llevar mucha medicación en aerosoles para la mañana y la noche, y un medicamento intravenoso que también me tenía que poner dos veces al día para conseguir deshacerme de un dichoso hongo que tenía paseándose dentro de mi pulmón derecho, concretamente por la cicatriz... La ventaja de ser enfermera y de tener fibrosis quística es que aprendes pronto a ponerte tu propia medicación y a apañarte sola.

Ese año para mí fue una edición muy especial, mi amigo David Tripiñana, al que por entonces no conocía tanto, me dijo el primer día, “yo nado contigo todas las etapas que necesites”. Y no sólo eso, él, que es un nadador como la copa de un pino, me decía “agárrate a mi boya”. Y así lo hicimos en

varias etapas. Me agarraba a la boya y yo iba tirando de pies o simplemente dejándome llevar... Fue mi *swimmer angel*.

Y después de seis meses, la vida va floreciendo, vas pensando que puedes hacer más cosas y así es, yo empecé mi nueva vida: me fui a vivir sola e hice un máster que me ha llevado a lo que soy hoy.

He sufrido dos pérdidas muy duras en mi vida. Primero la de mi hermano Edu, que no llegó a tiempo al trasplante, y después la muerte de mi amigo Andrés, los dos por esta terrible enfermedad que nos acompaña. Desde entonces, uno de mis propósitos más importantes en mi vida es que ninguna persona que tenga que llegar al trasplante se quede sin esa oportunidad. Siempre hay miedos, siempre hay dudas al meterse en lista de espera, pero no se puede perder la oportunidad de conseguir un órgano nuevo y poder volver a vivir.

Vivimos en el país con más donantes y trasplantes del mundo y aun así hay gente que no llega a tiempo al trasplante. El tiempo de espera para un trasplante se caracteriza principalmente por dos sentimientos: **la soledad y el miedo**.

El miedo se combate con acción, dándole espacio cuando es necesario. Pero la soledad, el estar alejado de la vida cotidiana, fuera de lo que hace tu entorno, sin trabajar y debiendo tener cuidado para evitar infecciones, hace que el día a día sea muy difícil.

Durante todas las estancias en los hospitales, la idea de completar la preparación al trasplante de forma activa fue tomando forma en mi mente. En mi primer trasplante, en 2008, me hacían rehabilitación respiratoria antes del procedimiento. Sin embargo, en 2019, durante mi segundo trasplante, no había psicólogos ni fisioterapeutas, ni nadie que me ayudara de manera integral.



Me di cuenta de que los cuidadores y familiares (a quienes debemos la vida en muchas ocasiones) luchan cada día sin descanso. Si existieran espacios en los que los trasplantados pudiéramos estar acompañados de otros pacientes o realizar nuestras rutinas, ellos podrían descansar y nosotros nos sentiríamos mejor.

En 2019, di una charla de superación compartiendo mis experiencias de trasplante. A raíz de eso decidí comenzar un máster en ESADE sobre marketing. El proyecto de fin de máster consistía en desarrollar una idea de negocio viable. Fue entonces cuando nació **La Vida Espera**, mi gran proyecto y dedicación actual.

Mi propósito es claro: no quiero que nadie que se someta a un trasplante se sienta solo ni que se enfrente a situaciones donde no sepa qué hacer, ni que llegue al trasplante cargado de miedos. A partir de mi experiencia como enfermera, como coach certificada y con la vivencia de haber pasado por un doble trasplante de pulmón, acompaño a todas las personas que lo necesitan en su camino hacia el trasplante y después de él.

En la actualidad mi gran sueño es crear una fundación o un espacio donde los pacientes puedan entrenar, donde se reúnan profesionales como fisioterapeutas respiratorios y psicólogos, y donde los trasplantados o futuros trasplantados puedan ayudarse mutuamente, sabiendo que no están solos.

**PIENSA QUE, SI NO
ESTÁS MUERTO, ESTÁS
RESPIRANDO. ASÍ
QUE TOCA CUIDAR
CADA DÍA NUESTROS
PULMONES, NUESTRO
CUERPO Y NUESTRO
DESCANSO PARA
SEGUIR RESPIRANDO.**







7.

OTROS TEMAS DE INTERÉS

7.1. DÓNDE Y CÓMO BUSCAR MÁS INFORMACIÓN

A la hora de consultar o ampliar conocimientos sobre cualquier tema, es fundamental contar con información fiable y actualizada, y no caer en la tentación de creerse lo primero que llega a nuestras manos o lo primero que nos cuenta alguien que ha pasado por una experiencia similar a la que queremos conocer.

Con más razón todavía se debe contar con información fiable y actualizada cuando se aborda un tema de salud, sobre todo si es algo tan delicado como es el trasplante en fibrosis quística.

En este sentido, Internet (y con ello nos referimos tanto a los buscadores tipo Google como a las redes sociales) es una herramienta muy útil, pero también un espacio donde la desinformación y las noticias falsas (*fake news*) pueden propagarse con facilidad.

Los foros, blogs y grupos de WhatsApp donde se habla sobre fibrosis quística y trasplantes son espacios de intercambio de ideas y experiencias sobre distintos aspectos de la enfermedad, que funcionan como una importante fuente de información a la hora de realizar consultas y buscar asesoramiento, pero es importante recordar que una vivencia personal no es una evidencia científica y que lo que funciona para una persona no necesariamente funciona para otra.

Asimismo, la irrupción de ChatGPT y de otras aplicaciones de Inteligencia Artificial (IA) ha facilitado el acceso en segundos a información sobre cualquier tema. No obstante, debemos ser personas cautas y contrastar la información que aportan con fuentes más fiables, ya que, en ocasiones, pueden arrojar falsedades o medias verdades. Como consejo, al utilizar ChatGPT, también puedes solicitarle que te indique el enlace a las fuentes relacionadas con la información que ha generado para verificar su fiabilidad.

LA PIRÁMIDE DE LA EVIDENCIA

Para asegurarte de que la información que consultas sea válida y útil, es fundamental verificar su autoría y recurrir a fuentes científicas. Las instituciones médicas reconocidas, las asociaciones profesionales y las personas expertas en el tema son fuentes fiables, pero siempre teniendo en cuenta su transparencia, es decir, si citan estudios, referencias y bases de datos que respalden sus afirmaciones. Es importante también comprobar que la información esté actualizada y consultar siempre la última revisión del contenido; al fin y al cabo, la ciencia avanza rápidamente y, si no prestas atención a la fecha de publicación, podrías estar consultando información que ya esté obsoleta.

Siguiendo la pirámide de la evidencia (ver figura 14), que clasifica los distintos tipos de estudios según su nivel de fiabilidad y sesgo, en la base se encuentran las **opiniones de personas expertas** y las fases preclínicas de estudios en laboratorio, ya sea con células (*in vitro*) o con animales. A medida

que ascendemos en la pirámide aumenta el nivel de evidencia y disminuye el sesgo. Tras los primeros niveles, aparecen los **estudios observacionales**, como cohortes o estudios de casos y controles, que proporcionan una evidencia más sólida al analizar asociaciones en poblaciones específicas.

Sin embargo, es fundamental recordar que correlación no implica causalidad. El hecho de que dos eventos ocurran juntos no significa necesariamente que uno cause el otro. En medicina, muchas veces se

encuentran asociaciones entre factores, pero para determinar una causa real se necesitan estudios rigurosos, como **ensayos clínicos controlados y aleatorizados**, que se encuentran en niveles superiores de la pirámide y permiten establecer relaciones causales con mayor precisión.

Por último, en la cúspide de la pirámide se encuentran **las revisiones sistemáticas y los metaanálisis**, que reúnen y analizan múltiples estudios de alta calidad para ofrecer conclusiones más robustas.

FIGURA 14. PIRÁMIDE DE LA EVIDENCIA.



CONSEJOS PARA FOMENTAR EL PENSAMIENTO CRÍTICO

Debes tener en cuenta que, para desarrollar un pensamiento crítico, es importante también **cuestionar siempre la información** que recibes. Pregúntate quién la dice, por qué lo dice, si está respaldada por evidencias, si está actualizada, si se especifica cómo contactar con las personas responsables de esa web o información, si son contenidos publicitarios... Ante cualquier duda, consulta a profesionales de la salud cualificados/as. Evita compartir información dudosa y verifica su procedencia y autenticidad antes de difundirla para no contribuir a la transmisión de bulos. Como paciente, dedica tiempo a comprender tu condición médica a través de fuentes fiables y recursos educativos. Y mantén un sano escepticismo frente a tratamientos infalibles para una amplia gama de dolencias y enfermedades que prometen resultados inmediatos o milagrosos, ya que suelen ser engañosos.

Además de todo esto, mantén una actitud humilde al evaluar tu propio conocimiento para evitar el efecto Dunning-Kruger, un fenómeno por el cual, cuando nuestros conocimientos en un área son limitados, tendemos a sobrestimar nuestra competencia. Asimismo, sé consciente de tus prejuicios y busca activamente información que desafíe tus suposiciones, con el fin de evitar el sesgo de confirmación o “cherry picking”.

CÓMO VERIFICAR LA INFORMACIÓN

Si quieres identificar posibles noticias falsas o sensacionalistas relacionadas con la salud, ten cuidado con los titulares alarmistas o exagerados que suelen utilizar frases como “remedio milagroso” o “cura instantánea”.

En noticias o reportajes periodísticos debes ir más allá del titular, procura leer el artículo completo y revisar los detalles sobre la investigación que se mencione. Ten en cuenta si las afirmaciones de la noticia se basan en una investigación ya finalizada o en una investigación que está en marcha pero que todavía no tiene resultados, si se trata de un estudio en ratones, en células, si son datos preliminares o es un ensayo clínico con miles de pacientes. Según Farmaindustria (2021), “la probabilidad de que se comercialice un fármaco que está en la primera fase clínica de investigación no llega al 10 %”, por lo que debemos ser personas cautas interpretando resultados prometedores antes de que lleguen a los estudios en humanos.



The screenshot shows a web browser window with the address bar displaying 'www.saludyfuturo.net'. The page title is 'SALUD Y FUTURO' and the date is '15 de marzo 2019'. The main headline is 'Una terapia natural evita el rechazo de los trasplantes sin necesidad de medicación'. The article text includes a quote from Dr. Juan Smith, a testimonial from Marta López, and information about the availability of the treatment. A photograph of Dr. Juan Smith is also present. Numbered callouts point to specific parts of the page: 1 points to the browser address bar; 2 points to the date; 3 points to the article title; 4 points to the author's name and photo; 5 points to the testimonial; 6 points to the treatment availability information.

1

Verifica la fiabilidad del medio de comunicación

Revisa la fecha de publicación para garantizar que la información sea reciente y esté actualizada

2

3

Evalúa si el lenguaje es objetivo y no alarmista, sin afirmaciones exageradas o sensacionalistas

Asegúrate de que la fuente sea reconocida y fiable, como una institución o persona experta reconocida en ese campo

4

5

Verifica que la información esté respaldada por estudios científicos sólidos o referencias claras

Detecta si hay testimonios emocionales que traten de validar la información ante la falta de evidencia científica

6

PÁGINAS OFICIALES Y RECURSOS RECOMENDADOS

- ▶ **Federación Española de Fibrosis Quística:** Apoya a personas con fibrosis quística y a sus familias a través de sus asociaciones integrantes.
- ▶ **Cystic Fibrosis Foundation:** Institución de fibrosis quística en EE.UU. que brinda apoyo específico a personas con FQ y sus familias. Disponible en inglés y español.
- ▶ **Cystic Fibrosis Trust:** Organización de fibrosis quística en Reino Unido que proporciona información y recursos a personas con FQ y sus familias. Disponible en inglés.
- ▶ **Organización Nacional de Trasplantes (ONT):** Coordina y supervisa las donaciones y trasplantes de órganos y tejidos en España. Es una excelente fuente de información sobre trasplantes.
- ▶ **Transplant Living:** Plataforma en inglés con recursos prácticos para pacientes trasplantados/as y sus familias, incluyendo información sobre el proceso de trasplante, cuidados posteriores y adaptación a la nueva etapa de vida.
- ▶ **PubMed:** Base de datos en inglés de artículos científicos en medicina.
- ▶ **Cochrane Library:** Portal en inglés que ofrece revisiones de estudios clínicos, con opción de obtener información en español.
- ▶ **Scopus:** Base de datos multidisciplinar con información sobre citas y resúmenes seleccionada por expertos/as independientes. Disponible en inglés.
- ▶ **Ministerio de Sanidad:** Ofrece guías y recomendaciones oficiales en materia de salud.
- ▶ **Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS):** Proporciona información oficial sobre medicamentos y productos sanitarios.
- ▶ **Organización Mundial de la Salud (OMS):** Referente internacional en salud pública.
- ▶ **Medline Plus:** Portal de la Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU. con información variada sobre temas sanitarios.
- ▶ **Organización Médica Colegial de España (OMC):** Cuenta con un observatorio contra las pseudociencias, pseudoterapias, intrusismo y sectas sanitarias.
- ▶ **BOT Plus Web:** Plataforma del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos para consultar prospectos de medicamentos y consejos para pacientes.
- ▶ **Salupedia:** Web española que recopila recursos informativos sobre patologías y pruebas diagnósticas.



Por otro lado, [Salud sin Bulos](#), a través de su página web y redes sociales, se dedica a combatir la desinformación sanitaria y a promover información basada en evidencia científica. Cuenta con un amplio repertorio de profesionales sanitarios/as que se encargan de buscar y desmentir las *fake news* sobre salud que nos encontramos en Google o en las redes sociales y que pueden generar confusión y poner en riesgo la vida de los/as pacientes.



RECUERDA:

Elegir información de calidad es vital para tomar decisiones informadas sobre salud

Al buscar datos sobre trasplantes y FQ, confía en fuentes fiables, analiza cuidadosamente lo que lees y verifica siempre su procedencia.



Fomenta un pensamiento crítico para protegerte de la desinformación y contribuir a tu bienestar y al de quienes te rodean.



Ante cualquier duda sobre la información obtenida en Internet, consulta con tu equipo médico que te aconsejará adecuadamente.



7.2. CÓMO INTERPRETAR LA ESTADÍSTICA

COMPRENDER LAS ESTADÍSTICAS MÉDICAS

Cuando hablamos de estadísticas en salud, nos referimos a una forma de entender mejor lo que ocurre con muchas personas en una situación determinada. Los/as profesionales en salud debemos conocer los principios del método estadístico porque es la manera objetiva y matemática de comprobar una hipótesis. También proporciona información argumentada para explicar el procedimiento y evaluar los resultados de este, para que sean comprendidos por el/la paciente ayudando a contestar todas sus dudas. Por ejemplo, gracias a los datos recogidos durante años, podemos saber cuántas personas han recibido un trasplante pulmonar, cuánto tiempo viven después, o qué complicaciones pueden aparecer. Estos datos no nos dan certezas absolutas, pero sí una idea general que puede ayudarnos a tomar decisiones. Por eso, es importante entender qué significan realmente y cómo interpretarlas con perspectiva y tranquilidad.

¿PODEMOS FIARNOS DE LAS ESTADÍSTICAS?

Sí, pero sólo si han sido elaboradas siguiendo un método científico riguroso y sin intereses ocultos (por ejemplo, intereses comerciales). Las estadísticas deben ser honestas y basarse en datos reales, recogidos correctamente. Por eso es importante que quienes las interpretan — médicos/as, investigadores/as, etc.— sepan cómo hacerlo bien.



QUÉ NOS DICEN LAS ESTADÍSTICAS

Las estadísticas médicas reflejan la experiencia de muchas personas que han pasado por situaciones similares: ayudan a describir lo que suele ocurrir en un grupo de pacientes, pero **no predicen el resultado individual de una persona concreta**. Por ejemplo, si se dice que “el 60 % de los/as pacientes vive al menos cinco años tras el trasplante”, esto indica que 60 de cada 100 personas han alcanzado ese tiempo de vida, pero **no determina cuánto vivirá una persona en particular**.

Cada persona tiene una historia clínica única. La edad, el estado general de salud, el momento del trasplante, el funcionamiento de otros órganos, el acceso a cuidados postoperatorios y el apoyo familiar son sólo algunos de los factores que influyen en los resultados. Además, no es lo mismo un trasplante realizado en un hospital con mucha experiencia y un equipo muy preparado, que otro en un centro que está empezando. Los resultados pueden variar mucho y también hay que considerar que estos resultados varían en el tiempo y la estadística nos ofrece resultados de datos pasados. Nos sirve para comparar los resultados por periodos de tiempo y ver la evolución de los procedimientos, además de ser una herramienta para comparar resultados de calidad ofrecida y poder detectar fallos de actividad.

CÓMO LEER LAS CIFRAS CON SENTIDO

Los números pueden ser útiles si los miramos con el contexto adecuado. Aquí te damos algunas claves para interpretarlos:

- ▶ **Busca el denominador.** No es lo mismo decir “2 personas fallecieron” que “2 de cada 100 fallecieron”, que equivale a un 2 %. El tamaño del grupo de referencia cambia el significado.
- ▶ **Revisa el contexto.** ¿De cuántas personas se habla? ¿En qué país o centro médico se realizó el estudio? ¿Cuándo?
- ▶ **Piensa en probabilidades, no en certezas.** Una probabilidad del 90 % no es garantía total, pero sí un indicio muy fuerte de buenos resultados.
- ▶ **Observa la tendencia a lo largo del tiempo.** La medicina avanza. Estadísticas de hace 10 años pueden no reflejar los tratamientos actuales.
- ▶ **Habla con el equipo médico.** Ellos/as pueden ayudarte a poner los datos en relación con tu caso específico.

LAS ESTADÍSTICAS PUEDEN SER FUENTE DE ESPERANZA

Aunque muchas veces se asocian con riesgos, las estadísticas también reflejan el progreso. Cada porcentaje favorable es el reflejo de personas que han superado obstáculos, que viven con calidad de vida tras el trasplante y que disfrutan de tiempo precioso junto a sus seres queridos.

EN RESUMEN:

Las estadísticas son una herramienta útil para entender mejor el camino, pero hay que entenderlas desde la experiencia médica y las particularidades de cada persona. Siempre deben interpretarse dentro del contexto clínico individual y con la guía del equipo profesional que os acompaña.

Como familia, es natural sentir temor o incertidumbre, pero al comprender bien los datos ganamos en claridad para acompañar, decidir y avanzar juntos.

7.3. NUEVAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN EN TRASPLANTE PULMONAR

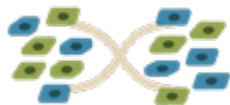
A pesar de los avances quirúrgicos y terapéuticos, persisten importantes desafíos como la disfunción primaria del injerto (PGD), el rechazo crónico (CLAD) y la escasez de órganos. A continuación, señalamos algunas de estas líneas de investigación en desarrollo, según la evidencia reciente:

DIAGNÓSTICO MOLECULAR Y HERRAMIENTAS DE IMAGEN

La detección temprana del rechazo y de la disfunción crónica del injerto (CLAD) sigue siendo un reto clínico en trasplante pulmonar. Las herramientas actuales, como la biopsia transbronquial, son invasivas,

tienen sensibilidad limitada y conllevan riesgo de complicaciones. Por ello, se investigan biomarcadores y tecnologías de imagen que permitan una evaluación más segura, precoz y precisa.

BIOMARCADORES EMERGENTES



▶ ADN libre de células derivado de la persona donante (dd-cfDNA)

Las células que sufren apoptosis o necrosis liberan fragmentos de ADN (cfDNA) al torrente sanguíneo. En trasplante, se puede distinguir el cfDNA de la persona donante (dd-cfDNA) del cfDNA de la receptora. Este marcador se ha mostrado útil para detectar daño tisular del injerto, incluso en etapas subclínicas, como rechazo o infección. Su vida media es breve, lo que permite un seguimiento frecuente y no invasivo. Estudios recientes han mostrado un incremento progresivo de sus niveles desde pacientes estables hasta aquellos/as con CLAD, lo que lo convierte en una herramienta prometedora para la monitorización e intervención temprana.

▶ Anticuerpos específicos de la persona donante (dnDSA) persistentes

Los dnDSA pueden surgir tras el trasplante como parte de la respuesta inmunitaria de la persona receptora. Mientras que los transitorios suelen ser clínicamente irrelevantes, los persistentes, especialmente los dirigidos contra HLA clase II como HLA-DQ, se asocian con mayor riesgo de rechazo mediado por anticuerpos (AMR) y progresión a CLAD. Su detección precoz mediante pruebas de microesferas de antígeno único permite anticipar complicaciones. En algunos casos, se ha explorado el uso de inmunoglobulina intravenosa, rituximab

o plasmaféresis como tratamiento preventivo, aunque estas estrategias aún requieren más validación.

MARCADORES INMUNOLÓGICOS: PD-L1 Y PECAM-1

PD-L1 y PECAM-1 son proteínas cuya expresión puede aumentar en el tejido del injerto pulmonar cuando hay inflamación o rechazo. PD-L1 participa en la regulación de la respuesta inmunitaria, y su sobreexpresión puede indicar un intento del organismo de rechazar el injerto. PECAM-1 se localiza en las células endoteliales y su elevación se asocia a inflamación vascular.

Ambas pueden detectarse en biopsias transbronquiales mediante inmunohistoquímica y complementar la información de la histología convencional. En casos con hallazgos borderline, pueden aportar claridad diagnóstica. Un estudio de 2024 mostró una buena capacidad diagnóstica de PD-L1 (AUC 0,80; IC 95 %: 0,65–0,94), mientras que PECAM-1 también se elevó (AUC ~0,73), indicando activación endotelial. Su incorporación futura podría mejorar la precisión diagnóstica y favorecer tratamientos más personalizados.

INNOVACIONES EN IMAGEN

▶ **Tinción virtual por inteligencia artificial:** técnicas de “virtual staining” convierten imágenes autofluorescentes de tejidos en representaciones digitales comparables a histología convencional, sin necesidad de tinción física. Esto facilita evaluaciones más rápidas, reproducibles y menos dependientes del operador.

▶ **Resonancia magnética funcional y PET-CT dirigidos:** aún en fase experimental, podrían servir para evaluar inflamación y perfusión del injerto pulmonar, ayudando a identificar la disfunción antes de que se manifieste clínicamente.

PRESERVACIÓN Y REACONDICIONAMIENTO DE ÓRGANOS

La disponibilidad limitada de pulmones viables para trasplante ha impulsado el desarrollo de tecnologías avanzadas que permiten preservar, evaluar y reacondicionar pulmones fuera del cuerpo humano. Dos enfoques prominentes en este campo son:

LA PERFUSIÓN PULMONAR EX VIVO (EVLP)

El EVLP consiste en conectar los pulmones de la persona donante a un circuito extracorpóreo que proporciona ventilación, perfusión y monitorización a temperatura fisiológica. Esta técnica permite:

- ▶ Evaluar la función pulmonar antes del implante.
- ▶ Reparar o mejorar pulmones inicialmente rechazados por subóptimos.
- ▶ Extender el tiempo disponible para el trasplante.

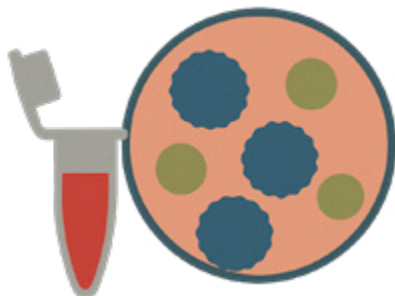
Un avance relevante ha sido su aplicación en el contexto de donación en asistolia controlada (también conocida como donación tras muerte circulatoria). En estos casos, los pulmones suelen estar más expuestos a periodos de isquemia caliente, lo que tradicionalmente limitaba su uso. Sin embargo, el EVLP permite reacondicionar estos órganos, evaluar su viabilidad funcional tras la reanimación, y así aumentar el número de pulmones disponibles para trasplante sin comprometer la seguridad de la persona receptora.

SISTEMAS PORTÁTILES DE PRESERVACIÓN: EL ORGAN CARE SYSTEM (OCS™)

El OCS™ Lung es un sistema portátil de perfusión y ventilación normotérmica que permite transportar pulmones funcionales mientras se mantienen en condiciones fisiológicas. Esta tecnología facilita el traslado a larga distancia, amplía la red de donación y permite evaluar la función pulmonar antes del implante.

El ensayo **INSPIRE (NCT01630434)**, un estudio multicéntrico aleatorizado en personas receptoras de órganos estándar mostró que el uso del OCS™ redujo en casi un 50 % la incidencia de disfunción primaria del injerto grado 3 (PGD3) en las primeras 72 horas, frente a la preservación en frío. PGD3 es la forma más grave de deterioro pulmonar agudo postrasplante, asociada con mayor mortalidad temprana.

El ensayo **EXPAND II (NCT03343535)** evaluó su uso con pulmones de donantes de criterios extendidos (mayor edad, antecedentes de tabaquismo, oxigenación subóptima). A cinco años, se observó una supervivencia comparable (~68 %), con tasas similares de rechazo crónico (BOS3 ~60 %) y una tasa de utilización del 87 %, superior a la observada con EVLP estacionario (60–69 %).



TERAPIAS INMUNOMODULADORAS Y DE TOLERANCIA

La investigación en inmunomodulación **se centra en optimizar los regímenes inmunosupresores** para prevenir el rechazo del injerto pulmonar y reducir los efectos adversos, como infecciones, insuficiencia renal y neoplasias malignas. Actualmente, se comparan los efectos de los inhibidores de la calcineurina (ciclosporina, tacrolimus) con los inhibidores de mTOR (everolimus, sirolimus), los cuales han mostrado beneficios adicionales, como la prevención de la progresión de la enfermedad vascular y menor impacto renal.

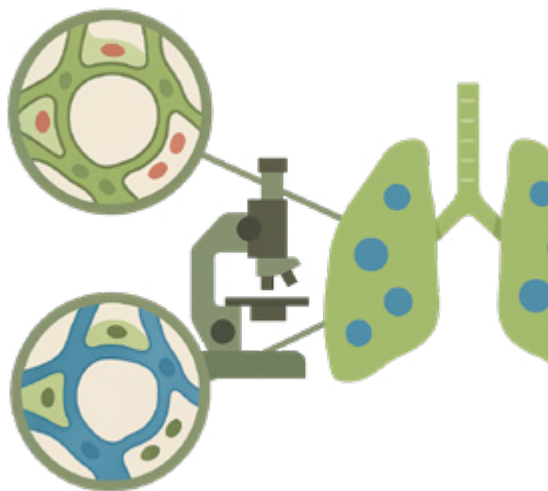
Asimismo, se están explorando enfoques que apunten a **reducir la necesidad de inmunosupresión crónica**, como la transfusión sanguínea específica de la persona donante (TSD) antes del trasplante. Esta estrategia busca inducir una forma de tolerancia inmunológica mediante la exposición anticipada a antígenos del donante, y podría minimizar las complicaciones asociadas al tratamiento inmunosupresor a largo plazo.

En cuanto al **tratamiento de la disfunción crónica del injerto pulmonar (CLAD)**, las opciones siguen siendo limitadas con muy escasa evidencia científica. Las intervenciones habituales incluyen antibióticos macrólidos, fotoféresis extracorpórea (ECP), intensificación de la inmunosupresión, radiación total linfocitaria (RTL) y uso de anticuerpos monoclonales.

El ensayo CED Study on ECP in Lung Transplant Recipients (NCT02181257), ha finalizado el reclutamiento de pacientes con CLAD para evaluar la eficacia de la ECP, y se esperan sus resultados para guiar futuras decisiones terapéuticas.

También se han llevado a cabo ensayos exploratorios con **antifibróticos**, como la pirfenidona (PIRCLAD, NCT03359863), dirigido al subtipo restrictivo de CLAD. Este estudio de fase 2 sugirió que la pirfenidona es segura, pero no logró demostrar beneficios consistentes en la función pulmonar ni en la progresión de la fibrosis, por lo que sus resultados siguen siendo inciertos y probablemente insuficientes para respaldar su uso clínico habitual.

Además, se están investigando **nuevas terapias inmunomoduladoras para abordar la progresión del CLAD**. Uno de los agentes en evaluación es **belumosudil**, un inhibidor selectivo de la quinasa ROCK2, una proteína implicada en la inflamación y la fibrosis. La activación excesiva de esta vía puede favorecer el daño al injerto y el desarrollo de CLAD. Inhibirla podría reducir tanto la inflamación como la formación de tejido cicatricial, lo que ayudaría a preservar la función pulmonar. El ensayo RockASPIRE NCT06476132, evalúa si la administración prolongada de belumosudil puede retrasar la progresión del CLAD. Aunque los resultados aún no están disponibles, los estudios previos sugieren un perfil de seguridad favorable y un posible beneficio en enfermedades pulmonares fibróticas.



Otro agente en estudio es **tocilizumab**, un anticuerpo monoclonal dirigido contra el receptor de interleucina-6 (IL6), una molécula clave en la respuesta inflamatoria. El ensayo *ALL-IN LUNG* (NCT06033196) investiga si añadir tocilizumab al régimen inmunosupresor puede mejorar los desenlaces clínicos frente a eventos como CLAD, necesidad de trasplante o muerte. Los datos preliminares son alentadores, pero no existe evidencia científica consolidada.

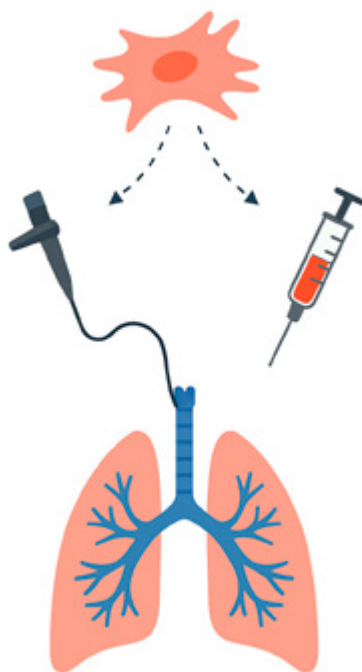
Estos enfoques representan alternativas terapéuticas emergentes que podrían integrarse, en el futuro, a estrategias más personalizadas según el fenotipo de CLAD y el perfil inmunológico del/la paciente.

TERAPIAS CELULARES, GENÉTICAS Y MEDICINA REGENERATIVA

Las terapias con células madre, la medicina regenerativa y los enfoques de xenotrasplantes representan vías emergentes con alto potencial en el campo del trasplante pulmonar. Podrían ofrecer nuevas formas de reparar, reemplazar o incluso regenerar órganos dañados.

Las células madre mesenquimales (MSCs) representan una de las estrategias más prometedoras en investigación para el tratamiento de la disfunción crónica del injerto pulmonar (CLAD). Estas células poseen propiedades inmunomoduladoras, antifibróticas y reparadoras, lo que las convierte en candidatas atractivas para prevenir el rechazo y preservar la función pulmonar.

Han sido evaluadas en estudios clínicos con resultados alentadores. En el ensayo *Mesenchymal Stem Cell Therapy for Lung Rejection* (NCT02181712), pacientes con



bronquiolitis obliterante (BOS) refractaria recibieron infusiones intravenosas de MSCs y, aunque los resultados fueron limitados, el tratamiento fue bien tolerado y podría contribuir a estabilizar la función respiratoria. Otro estudio de fase 2 (NCT02709343), enfocado en pacientes con CLAD, confirmó la seguridad del uso repetido de MSCs. Aunque los datos aún no son concluyentes, los hallazgos preliminares sugieren un posible efecto protector sobre el injerto en ambos subtipos tanto BOS como RAS.

También se están investigando **estrategias de edición genética** del injerto pulmonar como posibles intervenciones futuras en trasplante. Estas técnicas, aún en fases preclínicas, exploran la modificación del tejido pulmonar del donante antes del implante, utilizando vectores virales o herramientas como CRISPR-Cas, con el objetivo de inducir un entorno más antiinflamatorio y protector.

Un estudio en modelo animal utilizó una estrategia de edición epigenética mediada por CRISPR (CRISPR-IL10) para aumentar la expresión del gen IL-10, una citoquina con efecto antiinflamatorio. Los resultados mostraron una posible reducción del daño por isquemia-reperfusión y una mejor preservación de la función del injerto pulmonar postrasplante.

En otro modelo experimental, se administró un vector adenoviral que expresa IL-10 (Ad-hIL10) directamente al pulmón durante la perfusión ex vivo, observándose mejoras fisiológicas y menor inflamación en pulmones humanos y porcinos, aunque aún sin aplicación clínica validada.

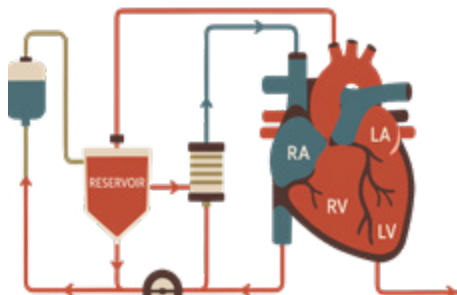
Aunque estos estudios no han llegado a la práctica clínica, y sus resultados deben interpretarse con cautela, ilustran cómo la edición genética podría en el futuro contribuir a mejorar la viabilidad del injerto pulmonar y reducir la necesidad de inmunosupresión intensiva.

Por otra parte, la **medicina regenerativa** avanza hacia la bioingeniería de pulmones funcionales mediante andamiajes extracelulares y repoblación celular autóloga, una estrategia que podría eliminar el riesgo de rechazo. Aunque estos desarrollos aún se encuentran en fases experimentales, sus implicaciones a largo plazo son significativas.

Finalmente, los **xenotrasplantes**, como el uso de órganos modificados genéticamente de otras especies (por ejemplo, porcinos), están siendo explorados como solución al déficit de órganos humanos. No obstante, se enfrentan desafíos inmunológicos y éticos que requieren investigación y consenso regulatorio.

GESTIÓN PERIOPERATORIA AVANZADA

El éxito del trasplante pulmonar depende en gran medida de la optimización del abordaje quirúrgico y del manejo perioperatorio. En los últimos años, se ha avanzado significativamente hacia cirugías menos invasivas, que incluyen el uso de cirugía robótica y la creación de nuevos accesos quirúrgicos para facilitar la extracción de los pulmones enfermos y la implantación del injerto con menor trauma tisular. Estas técnicas pueden reducir el tiempo de hospitalización, el dolor postoperatorio y las complicaciones respiratorias.



En paralelo, el proceso de evaluación y derivación de personas candidatas también ha sido objeto de investigación. Se busca desarrollar mejores prácticas en la selección de pacientes, integrando herramientas clínicas y psicosociales para una toma de decisiones más precisa, segura y equitativa.

Durante el trasplante, el uso de oxigenación por membrana extracorpórea (ECMO), tanto venoarterial como venovenosa, se ha consolidado como soporte intraoperatorio preferido frente al bypass cardiopulmonar tradicional, debido a su menor activación inflamatoria y menor riesgo hemorrágico.

Estudios recientes han mostrado que el empleo de dosis reducidas de heparina no fraccionada (HNF) durante ECMO puede disminuir el consumo de hemoderivados y la incidencia de hemotórax, sin aumentar las complicaciones trombóticas.

Además, la implementación de protocolos anestésicos individualizados y analgesia multimodal mejora el confort del/la paciente, permite una recuperación más rápida y reduce las complicaciones postoperatorias.

Desde el punto de vista inmunológico, se ha mejorado la precisión en las pruebas de compatibilidad HLA mediante el uso de microesferas de antígeno único, lo que permite identificar anticuerpos específicos con mayor sensibilidad y reducir el riesgo de rechazo hiperagudo. Finalmente, se investiga el uso de moléculas pequeñas y edición genética en el donante como vía para optimizar la función pulmonar pretrasplante y modular la respuesta inmunitaria de la persona receptora, abriendo nuevas perspectivas terapéuticas.

ENSAYOS CLÍNICOS RECIENTES Y LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN INTERNACIONALES

Los ensayos clínicos son fundamentales para validar nuevas estrategias terapéuticas, mejorar la supervivencia del injerto y reducir las complicaciones postrasplante. Actualmente, hay múltiples estudios multicéntricos en curso que abordan distintos aspectos del trasplante pulmonar:

- ▶ **BOSTON 1 (NCT03657342) y BOSTON 2 (NCT03656926)**: ensayos clínicos de fase III, prospectivos, multicéntricos y aleatorizados, diseñados para evaluar la



eficacia y seguridad de la ciclosporina A liposomal inhalada (L-CsA) a través del dispositivo PARI eFlow®, en la prevención o tratamiento del síndrome de bronquiolitis obliterante (BOS) en personas receptoras de trasplante pulmonar (simple o doble).

- ▶ **EXPAND II (NCT03343535)**: estudio internacional que investiga la seguridad y eficacia del sistema portátil Organ Care System (OCS™) para el reclutamiento, preservación y evaluación funcional de pulmones de donantes de criterios extendidos, con el objetivo de aumentar la disponibilidad de órganos sin comprometer los resultados clínicos.
- ▶ **ALL-IN LUNG** con tocilizumab (NCT06033196): ensayo en fase II que evalúa la adición de seis dosis de tocilizumab a la inmunosupresión estándar en 350 personas receptoras de trasplante pulmonar, con un criterio de eficacia basado en desarrollo de CLAD, retrasplante o muerte.
- ▶ **Belumosudil** para control del rechazo crónico o Chronic Lung Allograft Dysfunction (CLAD) (NCT06476132): estudio de fase II que investiga si la administración de belumosudil durante 52 semanas puede prevenir o retrasar la progresión de CLAD mediante la inhibición de la kinasa ROCK2.

Otros programas activos incluyen iniciativas de entrenamiento físico postoperatorio (XFIT),

monitorización con biomarcadores como cfDNA, y el uso de terapias celulares y modelos predictivos basados en inteligencia artificial.

Estos ensayos no solo evalúan nuevos tratamientos farmacológicos, sino también estrategias de seguimiento y soporte clínico integral, que podrían contribuir a redefinir el estándar de atención en el trasplante pulmonar.

PERSPECTIVAS FUTURAS Y DESAFÍOS

Aunque muchos de estos enfoques están en fases de investigación o experimentales, reflejan un horizonte alentador:

- ▶ La **tolerancia sin inmunosupresión crónica** podría reducir las complicaciones a largo plazo.
- ▶ Los **órganos bioingenierados o modificados genéticamente** podrían mejorar la disponibilidad y reducir el rechazo.
- ▶ La **medicina personalizada e inteligencia artificial** promete tratamientos más precisos y prevención temprana de las complicaciones.

CONCLUSIÓN:

- ▶ Estas líneas emergentes podrían transformar el trasplante pulmonar, pero aún requieren validación, regulación y consenso.
- ▶ La colaboración entre clínica, investigación, ética y política sanitaria será esencial para convertir estas promesas en realidades clínicas.



7.4. MOVIMIENTO ASOCIATIVO



Desde la creación de la primera asociación de fibrosis quística en 1985, el movimiento asociativo ha experimentado una enorme transformación. Si en los inicios nuestras entidades surgieron con el impulso de padres y madres, preocupados/as por garantizar una atención sanitaria adecuada y el acceso a tratamientos básicos para sus hijos/as, con el paso del tiempo, hemos evolucionado hacia entidades altamente especializadas y profesionalizadas, capaces de ofrecer un apoyo integral a las personas con fibrosis quística y sus familias. Actualmente, desde el movimiento asociativo hemos ampliado nuestro ámbito de acción para abordar necesidades específicas que el sistema sanitario no cubre o lo hace de forma deficitaria, centrándonos en la mejora de la calidad de vida, la visibilidad de la enfermedad y la defensa de los derechos como pacientes.

El desarrollo del asociacionismo en fibrosis quística ha ido en paralelo a los avances médicos y terapéuticos que han cambiado significativamente el pronóstico de la enfermedad. El diagnóstico temprano y la aparición de nuevos tratamientos han mejorado las condiciones de vida de muchas personas con FQ. Además, los progresos en los procedimientos de trasplante han incrementado la supervivencia y han optimizado la calidad de vida tanto de las personas trasplantadas como de aquellas que se encuentran en valoración o en lista de espera.

Es importante destacar que, hoy en día, dentro del colectivo existen diversas realidades: no todas las personas con fibrosis quística tienen acceso a moduladores CFTR, lo que crea diferencias en los tratamientos y pronósticos, asimismo, aquellas que han pasado por un trasplante enfrentan desafíos específicos, como los efectos en la salud del tratamiento con inmunosupresores o la gestión de posibles complicaciones.

En este contexto, las asociaciones de pacientes de fibrosis quística desempeñan un papel crucial. En España, existen actualmente 15 entidades sin ánimo de lucro que forman parte de la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ). En su conjunto, su labor se centra en garantizar que las más de 2.000 personas asociadas reciban el apoyo y la atención a sus circunstancias particulares.



Este esfuerzo colectivo tiene como meta la transformación de la realidad de muchas personas, buscando en todo momento la mejor calidad de vida posible. Para alcanzar este objetivo, el movimiento asociativo en fibrosis quística desarrolla las **siguientes líneas de actuación:**

1. Punto de referencia para el colectivo.

La unión de personas con fibrosis quística y sus familias a través de las distintas asociaciones fortalece la capacidad de reivindicar mejoras comunes en la atención médica y terapéutica. Asimismo, permite que la voz del colectivo sea escuchada y tenida en cuenta tanto en las Administraciones Públicas como en los servicios sanitarios, para la promoción de avances en la investigación y en la puesta en marcha de iniciativas que favorezcan la calidad de vida de los/as pacientes.

2. Visibilidad de la fibrosis quística en la sociedad.

Una de las prioridades de nuestro movimiento asociativo es dar a conocer la fibrosis quística y sensibilizar a la sociedad sobre sus implicaciones. La visibilidad de la enfermedad, los tratamientos que requiere, las dificultades del día a día, no sólo contribuyen a reducir el desconocimiento y los estigmas asociados, sino que también permiten que las instituciones públicas reconozcan la importancia de impulsar políticas y servicios adecuados para atender las necesidades del colectivo.

3. Representación y defensa de derechos.

El movimiento asociativo en fibrosis quística es un pilar fundamental en la defensa de los derechos de los/as pacientes. A través de su labor, las asociaciones interactúan con organismos públicos y privados y trabajan activamente en la formulación de propuestas que

favorezcan la inclusión social, el acceso equitativo a tratamientos innovadores y la mejora de la asistencia sanitaria.

4. Actividades informativas y educativas.

La información es una herramienta clave en la gestión de la fibrosis quística. Por ello, las asociaciones organizan actividades dirigidas tanto a personas con FQ como a sus familias y personas cuidadoras. Estas acciones permiten a los/as pacientes conocer mejor su enfermedad, los tratamientos disponibles y las estrategias para mejorar su bienestar y calidad de vida.

5. Apoyo emocional y encuentro entre personas con FQ.

Las asociaciones proporcionan espacios de encuentro que fomentan la creación de redes de apoyo entre personas con fibrosis quística, promoviendo el intercambio de experiencias y fortaleciendo el sentimiento de pertenencia. La comprensión, la empatía y el apoyo mutuo son fundamentales en momentos de incertidumbre, como en el proceso de trasplante. Compartir estrategias sobre el manejo de la enfermedad reduce el aislamiento, mejora el bienestar emocional y promueve una actitud positiva frente a los retos diarios.

6. Servicios de atención directa.

Una de las mayores aportaciones del movimiento asociativo es la provisión de servicios especializados que no están cubiertos por el sistema sanitario. Entre ellos, destacan la fisioterapia respiratoria, el apoyo psicológico y el trabajo social, esenciales para garantizar el autocuidado, la autonomía de las personas en el manejo de la enfermedad y, por tanto, la mejora de la calidad de vida. El desarrollo y mantenimiento de estos servicios supone la mayor inversión de recursos del movimiento asociativo.

7. Atención al entorno de la persona con FQ.

Como en la mayoría de las enfermedades crónicas, aunque la fibrosis quística la padece una persona, sus efectos y consecuencias son extensibles a todo su entorno, por lo que las asociaciones de fibrosis quística no sólo brindan respaldo a las personas con la enfermedad, sino también a sus familias y personas cuidadoras. En situaciones especialmente delicadas, como el proceso de trasplante, este acompañamiento se convierte en un pilar fundamental para sobrellevar los desafíos físicos y emocionales que surgen en el núcleo familiar.

8. Elaboración de materiales de apoyo.

Para facilitar el acceso a una información clara y veraz, el movimiento asociativo de fibrosis quística elabora gran cantidad de material didáctico y divulgativo sobre la enfermedad, sus tratamientos y los avances en la investigación. A través de guías, infografías, videos y otros recursos totalmente accesibles, se busca, por un lado, empoderar a los/as pacientes, dotándolos/as del conocimiento necesario para gestionar su enfermedad de manera efectiva, y por otro, garantizar que esta información contribuya al conocimiento de la fibrosis quística en la sociedad en general.

9. Fomento de la investigación: clave para el avance en los tratamientos.

El apoyo a la investigación es uno de los pilares del movimiento asociativo. Apoyar de todas las maneras posibles la investigación, ya sea económicamente, con muestras biológicas, como participantes de encuestas, así como reclamar la promoción y financiación de estudios científicos es fundamental para el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoras en la calidad de vida de los/as pacientes. Mantener a las personas

asociadas informadas sobre los avances en la investigación es esencial para que puedan acceder a las opciones terapéuticas más innovadoras y eficaces.

10. El paciente con un rol activo: empoderamiento y autogestión.

Nada de lo anterior es posible sin la participación efectiva y directa de las personas con fibrosis quística y de sus familias, como responsables del funcionamiento y la gestión del movimiento asociativo. Las personas asociadas que conforman el colectivo son las únicas con capacidad para reclamar mejoras en la atención, defender sus derechos y reclamar mejoras terapéuticas, y representan el mejor exponente para dar a conocer la fibrosis quística.

La creencia común de que las asociaciones de pacientes sólo brindan apoyo y recursos a las personas asociadas, mientras estas últimas permanecen como meras receptoras pasivas, se debe superar. La naturaleza del movimiento asociativo implica que la persona asociada no sólo recibe, sino que es un agente activo en la creación del cambio que se persigue y en la toma de decisiones basadas en la solidaridad, entendiendo que las necesidades de cada miembro se comparten y que las mejoras deben suponer un beneficio común.

En definitiva, formar parte del movimiento asociativo supone ser parte fundamental del proceso de transformación del colectivo. Cada socio/a de una asociación puede contribuir a modificar las condiciones sociales, políticas y sanitarias que afectan a las personas con fibrosis quística en su conjunto, pero... ¿cómo hacerlo?



LA PERSONA ASOCIADA COMO GERMEN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

La razón de ser de una asociación de pacientes es la existencia de una serie de situaciones compartidas por un grupo de personas, por tanto, son las personas asociadas quienes constituyen el fundamento sobre el que se construyen todas las iniciativas de la asociación. Las actividades, proyectos y servicios que se ofrecen existen porque los/as socios/as lo requieren, y todas esas iniciativas están enfocadas a cubrir sus necesidades.

De esta forma, la labor de la asociación no sólo se basa en proporcionar ayuda; también debe estar orientada a escuchar, comprender y adaptarse a las necesidades cambiantes de los/as socios/as. Así, las personas asociadas no son sólo usuarias o beneficiarias, sino también impulsoras de los objetivos de la asociación, **aportando información, opiniones y propuestas** para mejorar sus condiciones.

LA EVOLUCIÓN DEL/LA PACIENTE: DE PASIVO A PROACTIVO

En el pasado, las personas con enfermedades crónicas, como la fibrosis quística, eran generalmente vistas como pacientes pasivos/as que recibían atención médica sin tener mucho control sobre su tratamiento. Sin embargo, el modelo actual de salud promueve un enfoque mucho más activo y proactivo. Gradualmente, se

requiere una participación mayor de los/as pacientes y el canal adecuado para que su voz sea escuchada es el movimiento asociativo, por tanto, **formar parte de él permite a las personas con FQ tomar control sobre su salud**, representar sus necesidades y contribuir a la mejora del colectivo.

LA IMPORTANCIA DE LA PARTICIPACIÓN DIRECTA EN LA TOMA DE DECISIONES

Participar en la planificación y en la toma de decisiones dentro de la asociación garantiza que las acciones que se emprendan estén alineadas con las prioridades de las personas con fibrosis quística. De este modo, se fomenta una gestión democrática e inclusiva que otorga poder a las personas asociadas, dándoles la oportunidad de influir en la dirección que toma la asociación, en lugar de ser meras observadoras. Esto también fomenta el sentido de comunidad y pertenencia, ya que las personas se sienten escuchadas y valoradas.

VIGILANCIA DE DERECHOS DE LOS/AS PACIENTES

Esta función dentro del movimiento asociativo es esencial para garantizar que los/as pacientes reciban la atención sanitaria adecuada y para visibilizar aquellos problemas, malas prácticas, injusticias o abusos que puedan darse. Cuando los/as miembros de una asociación se involucren en la **denuncia de estos problemas**

contribuyen a la mejora continua del sistema de salud y a la creación de un entorno más justo y equitativo para todas las personas con fibrosis quística.

LA REIVINDICACIÓN DE MEJORAS EN LA CALIDAD DE VIDA

La reivindicación no sólo es una respuesta a las carencias a nivel sanitario, sino una **exigencia de derechos y mejoras** laborales, educativas, asistenciales, etc., que se consideran necesarias para alcanzar una participación total y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones. La voz de las personas con fibrosis quística, sobre todo de aquellas que se enfrentan a un mayor número de dificultades como las que se encuentran en situación de trasplante, se convierte en una herramienta poderosa para reclamar cambios que beneficien a toda la comunidad de pacientes.

LA VISIBILIDAD DE LA REALIDAD DE LOS/AS PACIENTES

Al **visibilizar su día a día**, a través de campañas e iniciativas del movimiento asociativo, las personas con fibrosis quística no sólo buscan hacer más comprensible su condición, sino también generar empatía y apoyo por parte de la sociedad.

Esta visibilidad tiene un impacto significativo en la lucha por recursos, apoyo social y avances en investigación. A medida que más personas comprenden las realidades de quienes viven con FQ, mayor será el apoyo social y político que los/as pacientes pueden obtener.

Ser parte del movimiento asociativo no significa tener que cumplir punto por punto todo lo mencionado anteriormente, sino aportar desde donde cada persona pueda: compartiendo experiencias, apoyando a otros/as pacientes, informando de tu situación o de la atención recibida, o simplemente estando presente en las iniciativas o actividades que se plantean. Cada acción cuenta y suma al objetivo común: mejorar la calidad de vida de todas las personas con fibrosis quística.

En la actualidad, el sistema sanitario público en España está experimentando un cambio de enfoque en la relación con los/as pacientes y sus asociaciones. Se reconoce, cada vez más, que el objetivo central de la sanidad debe ser el bienestar de los/as pacientes, y que sus voces, a través de sus representantes, deben ser escuchadas en la toma de decisiones. La participación de nuestras asociaciones no sólo enriquece la gestión de la salud, sino que también permite ajustar los servicios a las necesidades reales de quienes conviven con enfermedades crónicas y complejas, así como mejorar la comunicación entre profesionales sanitarios/as y pacientes.

Es fundamental potenciar un modelo de participación colaborativa que vaya más allá de una postura exclusivamente reivindicativa o victimista. Las asociaciones de pacientes tenemos la capacidad de ejercer una “presión positiva”, una oportunidad para generar cambios constructivos en el sistema sanitario.

El punto de partida de cualquier acción o iniciativa de una asociación de pacientes debe ser el/la propio/a paciente. Cada persona asociada presenta necesidades específicas que, en muchos casos, no son cubiertas de manera adecuada por el sistema sanitario. Es aquí donde las asociaciones desempeñamos un papel fundamental, proporcionando apoyo, servicios complementarios y un espacio de representación para aquellos aspectos que quedan fuera del alcance de la sanidad pública.

EN CONCLUSIÓN:

- ▶ El reconocimiento de las asociaciones de pacientes como actores clave en la gestión sanitaria es un paso necesario hacia un sistema más humano, accesible y eficiente.
- ▶ La colaboración entre los/as pacientes, los/as profesionales de la salud y las instituciones es el camino para lograr una atención centrada en las verdaderas necesidades de quienes dependen del sistema sanitario.
- ▶ Por ello, aunque vivir con fibrosis quística no es fácil y haber pasado por un trasplante o estar en lista de espera es más complicado todavía, la gran ventaja de formar parte del movimiento asociativo es que se puede recorrer ese camino en compañía, y en el transcurso del camino se pueden obtener mejoras para todas las personas.
- ▶ No subestimes el impacto de tu participación.



7.5. RELATO

UN CAMINO

QUE SE RECORRE

MEJOR

ACOMPañADO

Cuando nació mi hija, y le diagnosticaron fibrosis quística, lo último en lo que pensaba era en términos como “participación”, “representación” o “movimiento asociativo”.



Por **Juan Da Silva Irago**,
presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística.

De hecho, nunca había sido socio de ninguna asociación. Sólo sabía que ella necesitaba cuidados, atención y unos tratamientos que, en aquel momento, eran totalmente desconocidos para nosotros y, a mi entender, insuficientes. Todo era incertidumbre, miedo a lo desconocido y necesidad de no fallar.

Con el paso de los años fui entendiendo que, más allá de los hospitales y de los tratamientos, había otro espacio que también podía cambiar su futuro: el de las asociaciones. Empecé como tantas otras personas: asistiendo a una charla, escuchando en silencio, con más preguntas que certezas. Pero pronto descubrí que esas asociaciones no eran sólo lugares donde pedir ayuda, sino lugares desde los que construir respuestas. Yo solo, como padre, había conseguido reclamar muchas cosas en los primeros años de vida de mi hija, pero, durante el proceso, me di cuenta de que había muchas cosas por hacer, muchos trámites que no tenían canales establecidos y me planteé que mi experiencia podía ayudar a otras familias que estaban pasando o iban a pasar por lo mismo. Eso me hizo dar el paso y comprometerme con el movimiento asociativo.

Este manual que tienes entre las manos es un ejemplo de eso. No nace de un despacho ni de una decisión unilateral, nace del trabajo en red, del conocimiento compartido entre profesionales, pacientes y familias. Nace de la voluntad de acompañar a quienes, como muchas otras personas con fibrosis quística, se enfrentan en algún momento de su vida a la posibilidad de un trasplante.

Cuando en 2004 se publicó la primera edición de esta guía, la realidad era muy distinta. Hoy muchas cosas han mejorado, pero otras siguen siendo igual de complejas.



Y ahí es donde entra el papel del movimiento asociativo. Porque si algo me ha enseñado esta trayectoria es que las transformaciones reales, esas que marcan la diferencia, no se producen en soledad.

Las asociaciones han dejado de ser sólo un recurso de apoyo para convertirse en un actor imprescindible en la defensa de nuestros derechos. Defendemos acceso a tratamientos, visibilidad de la enfermedad, investigación, atención emocional, rehabilitación, información fiable y servicios que el sistema sanitario aún no cubre. Pero, sobre todo, defendemos el acompañamiento a las personas con FQ y sus familias para que ninguna camine sola por este proceso tan complejo.

A veces me preguntan si las asociaciones de pacientes sirven para algo. La respuesta, desde mi experiencia, es un rotundo Sí. Pero no por lo que hacen por las personas asociadas, sino por lo que hacen con ellas. Porque cada vez que una madre levanta la mano en una asamblea, cada vez que un joven con FQ comparte su experiencia en una charla, cada vez que un padre rellena una encuesta o acude a una reunión institucional, estamos construyendo un colectivo más fuerte al que se le respeta y se le escucha.

**NUESTRA EXPERIENCIA, NUESTRA VIVENCIA
Y NUESTRA VERDAD DEBEN ESTAR SOBRE LA
MESA. PORQUE SI NO ESTAMOS, DECIDIRÁN
OTROS POR NOSOTROS Y NOSOTRAS**

Y sí, necesitamos estar donde se toman las decisiones. No para exigir con rabia, sino para proponer con conocimiento. No para ocupar un asiento simbólico, sino para incidir en políticas públicas, en protocolos y en inversiones en algunos ámbitos donde la sociedad en general aún no ha tomado conciencia de que son

necesarios. Nuestra experiencia, nuestra vivencia y nuestra verdad deben estar sobre la mesa. Porque si no estamos, decidirán otros por nosotros y nosotras.

El trasplante, como tantos otros aspectos de la fibrosis quística, no se vive igual cuando se tiene información, acompañamiento y comunidad. Este manual es eso: una herramienta que explica, que orienta, que da sentido al camino. Pero también es una invitación. Una invitación a implicarse, a formar parte, a no quedarse al margen.

Mi hija, como tantas otras personas con FQ, crecerá en un mundo en el que aún habrá retos, sí. Pero también en un mundo donde existan espacios colectivos que luchen, que vigilen, que sostengan. Esa es nuestra responsabilidad y, al mismo tiempo, nuestro privilegio.

Si has llegado hasta aquí, probablemente estés buscando respuestas, alivio o guía. Te animo a que, además, te hagas una pregunta más: **¿qué puedo aportar yo al colectivo?** A veces será mucho, otras veces poco. Pero cada paso suma. Y cada paso que damos juntas y juntos, nos acerca a un futuro más justo, más digno y más humano para todas las personas con fibrosis quística.

**PORQUE ESTE CAMINO,
CUANDO SE RECORRE
ACOMPANADO,
ES UN CAMINO DE
TRANSFORMACIÓN. Y
TÚ PUEDES SER PARTE
DE ESE CAMBIO.**







8.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

A continuación, se expone una pequeña selección bibliográfica de toda la bibliografía consultada para hacer este manual. En esta muestra se ha tenido en cuenta que la información esté actualizada, que esté en español preferentemente y que sea de fácil comprensión.



EN ESPAÑOL

- ▶ Asociación Andaluza de Fibrosis Quística (2019). *Trasplante bipulmonar en FQ. Guía para personas con FQ*. Asociación Andaluza de Fibrosis Quística. <https://fqandalucia.org/wp-content/uploads/2019/03/Gu%C3%ADa-Trasplante-Bipulmonar-en-FQ-p-1.pdf>
- ▶ Cystic Fibrosis Foundation (s.f.). *Talking about a lung transplant*. <https://www.cff.org/managing-cf/talking-about-lung-transplant>
- ▶ Cystic Fibrosis Foundation (s.f.). *What to do while waiting for a transplant: maintaining your health and more*. <https://www.cff.org/managing-cf/what-do-while-waiting-transplant-maintaining-your-health-and-more>
- ▶ Federación Española de Fibrosis Quística (2004). *El trasplante en Fibrosis Quística: Pautas, consejos y recomendaciones, desde un enfoque biopsicosocial*. <https://fibrosisquistica.org/wp-content/uploads/2021/03/Trasplante-fibrosis-quistica.pdf>
- ▶ Federación Española de Fibrosis Quística (3 de junio 2014). *Fisioterapia pre y postrasplante*. [Archivo de vídeo]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=oDyfaTAyIow>
- ▶ Federación Española de Fibrosis Quística (24 de junio 2014). *IV Congreso FQ – Mesa Trasplante en FQ*. [Archivo de vídeo]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=QwR6DJmICvQ>
- ▶ Federación Española de Fibrosis Quística (14 de octubre de 2022). *Mi vida después del trasplante - VIII Congreso de la FEFQ*. [Archivo de vídeo]. Youtube. https://www.youtube.com/watch?v=kj_1jzWXEAI&t=23s
- ▶ Grupo Español de Psicología para la Fibrosis Quística (2021). *Guía de apoyo psicológico ante situaciones de crisis*. Federación Española de Fibrosis Quística. https://fibrosisquistica.org/wp-content/uploads/2021/04/guia_de_apoyo_psicologico_FQ_12_21_digital.pdf
- ▶ Gavaldá, J. y Román, A. (2007). Infección en el trasplante de pulmón. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 25(10), 639–650. <https://doi.org/10.1157/13112940>
- ▶ Muelas-Gómez, L., Martínez-Gimeno, L., Escudero-Gómez, C., Atin, M. A., Cebrià i Iranzo, M. A. y Solís-Muñoz, M. (2023). Eficacia de las intervenciones fisioterápicas sobre la musculatura respiratoria mediante técnicas de entrenamiento respiratorio en el postoperatorio de trasplantados pulmonares: una revisión sistemática. *Open Respiratory Archives* 6(1), 1–11. <https://doi.org/10.1016/j.opresp.2023.100288>
- ▶ Organización Nacional de Trasplantes. <https://www.ont.es>
- ▶ Organización Nacional de Trasplantes. (2024). *Registro español de trasplante pulmonar 2001-2022*. Ministerio de Sanidad. <https://www.ont.es/wp-content/uploads/2024/06/MEMORIA-ANUAL-RETP-2001-2022.pdf>
- ▶ Organización Nacional de Trasplantes (2025). *Actividad de donación y trasplante pulmonar en España*. Ministerio de Sanidad. <https://www.ont.es/wp-content/uploads/2025/03/ACTIVIDAD-DE-DONACION-Y-TRASPLANTE-PULMONAR-ESPANA-2024.pdf>
- ▶ Organización Nacional de Trasplantes. (2025). *Balance ONT 2024 prensa* <https://www.ont.es/wp-content/uploads/2025/01/BALANCE-ONT-2024-PRENSA-completo-1.pdf>

- ▶ Organización Nacional de Trasplantes. (2025). *Trasplante pulmonar. Criterios de Distribución 2025*. Ministerio de Sanidad. <https://www.ont.es/wp-content/uploads/2025/04/Criterios-distribucion-Pulmon-2025.pdf>
- ▶ Pastor Seller, E. y Martínez Juan, P. (2018). Análisis de la realidad relacional, familiar y laboral de personas mayores de 18 años con Fibrosis Quística: El caso de la Región de Murcia (España). *Interacción y perspectiva: Revista de Trabajo Social*, 8(1), 47-66. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6410365>
- ▶ Pastor-Vivero, M. D. et al. (2023). *Spanish Cystic Fibrosis Registry: Annual Report 2021*. <https://fibrosisquistica.org/wp-content/uploads/2023/10/Registro-FQ-informe-2021.pdf>
- ▶ Rodríguez Rodríguez, T. y Fonseca Fernández, M. (2015). *Guía de atención psicológica a pacientes y familiares en el proceso de donación y trasplante de órganos*. Medisur, 13(4), 560-568. <https://medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/3029/1885>
- ▶ Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica. (2023). *Manual de procedimientos de fisioterapia respiratoria en cirugía torácica*. España: Respira-Fundación Española del Pulmón-SEPAR. https://issuu.com/separ/docs/manual_versi_n_digital_def?fr=s0WFINTYzNjYzMzI
- ▶ Vaquero Barrios, J. M., Cobos Ceballos, M. J., Redel Montero, J. y Santos Luna, F. (2022). El proceso del trasplante pulmonar: criterios de derivación, evaluación de candidatos y gestión de la lista de espera. En J. G. Soto Campos (4ª Ed.) *Manual de Neumología* (pp. 677-687). Ergón Creación S.A. https://neumosur.net/files/publicaciones/manual_4_edicion/57-_El_proceso_del_trasplante_pulmonar_criterios_de_derivacion_evaluacion_de_candidatos.pdf

EN INGLÉS, SI QUIERES AMPLIAR MÁS...

- ▶ Annema, C., De Smet, S., Castle, E. M., Overloop, Y., Klaase, J. M., Janaudis-Ferreira, T., Mathur, S., Kouidi, E., Perez Saez, M. J., Matthys, C., Dobbels, F., Ferrari, P., Gołębiewska, J., Mrzljak, A., Girman, P., Perch, M., Lopez-Lopez, V., White, C., Koval, D.,... Monbaliu, D. (2023). European Society of Organ Transplantation (ESOT) Consensus Statement on Prehabilitation for Solid Organ Transplantation Candidates. *Transplant International*, 36. <https://doi.org/10.3389/ti.2023.11564>
- ▶ Chambers, D. C., Yusen, R. D., Cherikh, W. S., Goldfarb, S. B., Kucheryavaya, A. Y., Khusch, K., Levvey, B. J., Lund, L. H., Meiser, B., Rossano, J. W. y Stehlik, J. (2017). The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Thirty-fourth Adult Lung And Heart-Lung Transplantation Report—2017; Focus Theme: Allograft ischemic time. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 36(10), 1047-1059. <http://dx.doi.org/10.1016/j.healun.2017.07.016>
- ▶ Cystic Fibrosis Trust. *Transplant FAQs*. <https://www.cysticfibrosis.org.uk/what-is-cystic-fibrosis/cystic-fibrosis-care/transplant-information-and-resources/cystic-fibrosis-and-organ-transplants>
- ▶ Di Nardo, M., Tikkanen, J., Husain, S., Singer, L., Cypel, M., Ferguson, N., Keshavjee, S. y Del Sorbo, L. (2022). Postoperative management of lung transplant recipients in the intensive care unit. *Anesthesiology*, 136(3), 482-499. <https://doi.org/10.1097/ALN.0000000000004054>
- ▶ Hirche, T. O., Knoop, C., Hebestreit, H., Shimmin, D., Solé, A., Elborn, J. S., Ellemunter, H., Aurora, P., Hogardt, M. y Wagner, T. O. (2014). Practical guidelines: lung transplantation in patients with cystic fibrosis. *Pulmonary Medicine*, 621342, 1-22. <https://doi.org/10.1155/2014/621342>
- ▶ International Physiotherapy Group for Cystic Fibrosis (IPG/CF) (2019). *Physiotherapy for people with cystic fibrosis: from infant to adult*. (7ª ed.). IPG/CF. https://www.ecfs.eu/sites/default/files/general-content-files/working-groups/IPG%20CF_Blue%20Booklet_7th%20edition%202019.pdf
- ▶ Jeon, K. (2022). Critical care management following lung transplantation. *Journal of Chest Surgery*, 55(4), 325-331. <https://doi.org/10.5090/jcs.22.067>
- ▶ Kittleson, M. M., DeFilippis, E. M., Bhagra, C. J., Casale, J. P., Cauldwell, M., Coscia, L. A., D'Souza, R., Gaffney, N., Gerovasili, V., Ging, P., Horsley, K., Macera, F., Mastrobattista, J. M., Paraskeva, M. A., Punnoose, L. R., Rasmusson, K. D., Reynaud, Q., Ross, H. J., Thakrar, M. V., Walsh, M. N. (2023). Reproductive health after thoracic transplantation: An ISHLT expert consensus statement. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 42(3), e1-e42. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2022.10.009>
- ▶ Leard, L. E., Holm, A. M., Valapour, M., Glanville, A. R., Attawar, S., Aversa, M., Campos, S. V., Christon, L. M., Cypel, M., Dellgren, G., Hartwig, M. G., Kapnadak, S. G., Kolaitis, N. A., Kotloff, R. M., Patterson, C. M., Shlobin, O. A., Smith, P. J., Solé, A., Solomon, M.,... Ramos, K. J. (2021). Consensus document for the selection

- of lung transplant candidates: An update from the International Society for Heart and Lung Transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 40(11), 1349–1379. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2021.07.005>
- ▶ Mestres-Soler, O., Gómez-Ibáñez, R., Zuriguel-Pérez E., Escobar-Fornieles, R., Aguayo-González, M., Leyva-Moral, J. M. y Watson, C. E. (2023). Expectations of patients awaiting lung transplantation: a qualitative study. *Nursing Open*, 10, 3766–3773. <https://doi.org/10.1002/nop2.1634>
 - ▶ Ramos, K. J., Smith, P. J., McKone, E. F., Pilewski, J. M., Lucy, A., Hempstead, S. E., Tallarico, E., Faro, A., Rosenbluth, D. B., Gray, A. L. y Dunitz, J. M. (2019). Lung transplant referral for individuals with cystic fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation consensus guidelines. *Journal of Cystic Fibrosis*, 18(3), 321–333. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2019.03.002>
 - ▶ Schuurmans, M. M., Benden, C. y Inci, I. (2013). Practical approach to early postoperative management of lung transplant recipients. *Swiss Medical Weekly*, 143(1516), 1–9. <https://doi.org/10.4414/smww.2013.13773>
 - ▶ Taylor-Cousar, J. L., Solé, A. y Jain, R. (2024). Pregnancy and fertility in people with cystic fibrosis following lung transplantation. *Current Opinion Pulmonary Medicine* 30(6), 652–659. <https://doi.org/10.1097/MCP.0000000000001117>
 - ▶ Vos, R., Lindstedt, S., Levine, D.J., Y Shigemura, N. Innovations in Lung Transplant Research and practice: The future is now. *Transpl Int*. 2025 Feb 4; 38:14336. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11832309/pdf/ti-38-14336.pdf>
 - ▶ Wilschanski, M., Munck, A., Carrion, E., Cipolli, M., Collins, S., Colombo, C., Declercq, D., Hatziaorou, E., Hulst, J., Kalnins, D., Katsagoni, C. N., Mainz, J. G., Ribes-Koninckx, C., Smith, C., Smith, T., Van Biervliet, S. y Chourdakis, M. (2023). ESPEN-ESPGHAN-ECFS guideline on nutrition care for cystic fibrosis. *Clinical Nutrition*, 432, 413–445. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2023.12.017>



9.

COORDINACIÓN, AUTORÍA Y COLABORACIONES

Coordinación

Federación Española de Fibrosis Quística

► **Esteban Romani, Laura.** Trabajadora social

► **Vázquez Gómez, Lucía.** Trabajadora social

Grupos profesionales para la Fibrosis Quística: fisioterapia, psicología, trabajo social, dietética y nutrición

Sociedad Española de Fibrosis Quística

Autorías de los capítulos

Alabau de Lera, Estefanía. Periodista y responsable de comunicación. Federación Española de Fibrosis Quística

Baca Yépez, Anick Nadezhda. Médica especialista en Análisis Clínicos. Sub-Investigadora en la Unidad de Trasplante Pulmonar y Fibrosis Quística. Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia)

Balaguer Cartagena, M^a Nieves. Neumóloga. Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia)

Barreda Barreda, María. Fisioterapeuta. Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana

Berastegui García, Cristina. Servicio de Neumología. Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona)

Bobo Ruiz, Cristina. Psicóloga. Asociación Andaluza de Fibrosis Quística

Cáceres Guaita, Eva. Técnica de fortalecimiento asociativo de COCEMFE. Responsable de soporte asociativo de la Federación Española de Fibrosis Quística.

Cadenas de Llano Conde, María José. UGC de Neumología. Hospital Universitario Reina Sofía (Córdoba)

Carrera García, Andrea. Trabajadora social. Asociación Gallega de Fibrosis Quística

Castillejos Molina, Elena. Fisioterapeuta. Asociación Madrileña de Fibrosis Quística

Cobos Ceballos, María Jesús. Unidad de Gestión de Neumología. Hospital Universitario Reina Sofía (Córdoba)

Cuadrado Ibáñez, Francisca. Psicóloga. Asociación Madrileña de Fibrosis Quística

Del Valle Rodríguez, Estela. Psicóloga. Asociación Andaluza de Fibrosis Quística

Díaz Vázquez, M^a Eulalia. Psicóloga. Asociación Murciana de Fibrosis Quística

Escobar Fornieles, Roser. Enfermera Gestora de Pacientes. Unidad de Trasplante Pulmonar y Patología Vascular Pulmón. Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona)

Garay Pineda, Ianire. Psicóloga. Asociación de Fibrosis Quística del País Vasco

García de la Ceca, Thais. Fisioterapeuta de la UCI. Hospital Puerta del Hierro (Madrid)

Gil González, Alfredo. Trabajador social. Asociación Madrileña de Fibrosis Quística

Gómez Chinesta, Carlos. Fisioterapeuta. Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana

Hervás Millán, Mónica. Trabajadora social. Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana

Iturbe Fernández, David. Servicio de Neumología. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Santander)

Jáuregui Abularach, Alberto. Jefe de Servicio, Cirugía Torácica y Trasplante Pulmonar. Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona)

Laporta Hernández, Rosalía. Médica especialista del Servicio de Neumología. Hospital Puerta del Hierro (Madrid)

López Ferre, Virginia. Trabajadora social. Asociación Murciana de Fibrosis Quística

Mira Padilla, Estefanía. UGC de Neumología. Hospital Universitario Reina Sofía (Córdoba)

Monfort Gil, Beatriz. Psicóloga. Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana

Colaboraciones

Organización Nacional de Trasplantes (ONT)

Grupo de trabajo de trasplante:

Xavier Caballero González (Murcia) – **Fernando Moreno Pizarro** (Madrid) – **Teresa Pinazo Cáceres** (Valencia) – **Alfredo Gil González** (Madrid) – **Irene Nevado Caparrosa** (Mallorca) – **Beatriz Monfort Gil** (Valencia)

Autorías de los relatos

Cid-Cumplido, Manuela. Coordinadora Sectorial de Trasplantes de Sevilla y Huelva

Da Silva Irago, Juan. Padre de una niña con FQ. Presidente de la Asociación Gallega de Fibrosis Quística. Presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística. Presidente de la Fundación Española de Fibrosis Quística

Gago Muñiz, Adeli. Persona con FQ y trasplantada

Nevado Caparrosa, Irene. Persona con FQ y bitrasplantada bipulmonar

Pérez Pestourie, Marina. Persona con FQ y trasplantada

Pinazo Cáceres, Teresa. Persona con FQ y trasplantada

Sánchez Álvarez, Raúl. Persona con FQ en lista de espera de trasplante

Edición y corrección de estilo

Alabau de Lera, Estefanía. Periodista. Responsable de comunicación. Federación Española de Fibrosis Quística

Arizti Compañón, Paz. Bióloga. Contacto con familias. Asociación Balear de Fibrosis Quística

Moreno Galdó, Antonio José. Servicio de Pediatría y sus áreas específicas. Responsable de la Sección de Alergología y Neumología pediátricas. Sección de Neumología pediátrica y Fibrosis quística. Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona)

Morillo Soriano, María. Enfermera referente. Sección de Neumología pediátrica y Fibrosis quística. Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona)

Paya Llorens, Carolina. Fisioterapeuta. Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana

Quezada Loaiza, Carlos Andrés. Unidad de Trasplante Pulmonar. Servicio de Neumología. Hospital Universitario 12 de octubre (Madrid)

Rosado Rodríguez, Joel. Servicio de Cirugía Torácica y Trasplante Pulmonar. Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona)

Ruiz Villalta, Beatriz. Fisioterapeuta. Asociación Madrileña de Fibrosis Quística

Sales Badía, Gabriel. Jefe de Servicio de Cirugía Torácica y Trasplante Pulmonar. Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia)

Sánchez Palenzuela, María del Mar. Fisioterapeuta. Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana

Solé Jover, Amparo. Neumóloga de adultos. Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia)

Vaquero Barrios, José Manuel. Jefe de Servicio de Neumología. Hospital Universitario Reina Sofía (Córdoba)

Vázquez Gómez, Lucía. Trabajadora social y responsable de proyectos. Federación Española de Fibrosis Quística



10.

ANEXOS



ANEXO 1.

INFOGRAFÍA DEL TRASPLANTE

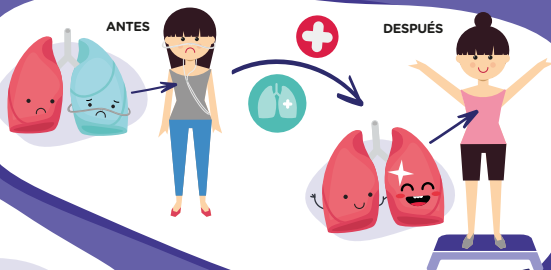
Fuente: Federación Española de FQ

Video: https://youtu.be/hsF_R2bQG6w?si=dmUc2sRK00qEgsZe

FIBROSIS QUÍSTICA

TRASPLANTE

Cuando la enfermedad se encuentra en un estadio muy avanzado y se agotan todos los demás recursos, el trasplante pulmonar es una opción terapéutica para las personas con FQ.



Tratamientos
inmunosupresores

Evitar contacto
con personas
con infecciones

Seguir los controles
médicos para prevenir
complicaciones

Evitar
exposiciones
al sol

Mantener una buena
higiene personal
y del entorno

Mantenerse activo,
evitando los deportes
de contacto

DESPUÉS DEL TRASPLANTE...

mejora de la calidad de vida de la persona con FQ y puede hacer cosas que antes no podía: **correr, subir escaleras sin ahogarse, no toser continuamente...**

Pero hay que seguir cuidándose:

DATOS Trasplante en FQ

En España  **10%** de las personas con FQ ha recibido un trasplante.

Actualmente el trasplante pulmonar se realiza en 6 comunidades autónomas:  Madrid,  Cataluña,  Galicia,  Cantabria y  Andalucía.

La FQ es la enfermedad con mejor supervivencia ante el trasplante pulmonar

+83,4% el primer año

+72,3% durante los 5 primeros años

Actualmente, se realizan

+de 5.000 trasplantes de órganos al año en España, de

+de 2.000 donantes ¡Gracias!

La donación de órganos se ha incrementado un

+30% en los últimos tres años

A pesar de todo, casi 5.000 personas al año están en situación de lista de espera de trasplante en España.



ANEXO 2. PREGUNTAS FRECUENTES SOBRE EL TRASPLANTE EN FQ

Fuentes: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/what-is-cystic-fibrosis/cystic-fibrosis-care/transplant-information-and-resources/cystic-fibrosis-and-organ-transplants> y ONT 2025

¿Por qué las personas con fibrosis quística a veces necesitan trasplantes?

Puede llegar un momento en que los tratamientos estándar para la fibrosis quística no funcionen tan bien como deberían y las personas con FQ puedan enfermar gravemente, requiriendo más atención y apoyo. En este punto, los equipos de FQ pueden decidir que es necesario un trasplante de pulmón u otro órgano (como el hígado o el páncreas) debido al daño que la enfermedad puede causar en todo el cuerpo.

Esta no es una decisión que la persona con fibrosis quística ni su equipo clínico tomen a la ligera. Decidir el momento adecuado para un trasplante requiere un equilibrio entre asegurar que la persona está lo suficientemente mal como para justificar este complicado procedimiento, pero lo suficientemente bien como para que pueda recuperarse físicamente de la operación. Se considera el trasplante cuando otros tratamientos no son suficientes para detener el deterioro de salud.

Según datos de la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) y la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), aproximadamente el 10 % de las personas con fibrosis quística en España ha recibido un trasplante, principalmente de pulmón.

¿Qué fases tiene un trasplante?

1. Valoración

Una persona con fibrosis quística será evaluada para un trasplante si sus médicos/as consideran que ya no responde a los tratamientos habituales y su estado de salud se va deteriorando progresivamente. Esto implicará un largo y agotador proceso de evaluación, que conlleva muchas pruebas médicas, que puede ser muy estresante. Finalmente, se decidirá si su estado de salud es lo suficientemente grave como para ser incluida en la lista de espera para el trasplante, pero también lo suficientemente bien como para recuperarse de la operación: es un delicado equilibrio.

2. Inclusión en la lista de espera

Si en la valoración se determina que una persona es elegible para el trasplante, entonces deberá decidir si desea o no estar en la lista de espera. Esta es una decisión muy importante, y hay muchos factores que influyen en ella. Para algunas personas, el estrés de estar en la lista de espera y los posibles riesgos del trasplante pueden superar los beneficios de poder pasar tiempo con familiares y amistades. Recuerde que esta decisión es muy personal y sólo la puede tomar la persona que recibirá el trasplante. Sin embargo, tú, como familiar o persona cercana, puedes ayudarla estando

presente, acompañándola, escuchando sus inquietudes y conversando con ella.

3. Espera del órgano

Si una persona decide ser incluida en la lista de espera para un trasplante, deberá esperar la llamada. En promedio, las personas con fibrosis quística en España esperan 3 meses para un trasplante, aunque algunas esperan más tiempo y pueden sufrir falsas alarmas antes de recibir su nuevo órgano. Las falsas alarmas ocurren si se encuentra un órgano, pero tras la inspección no se puede utilizar; esto podría significar que está dañado, tiene una infección o muestra signos de otra enfermedad, o que es compatible con otra persona priorizada. Las falsas alarmas pueden ser increíblemente estresantes, y es en momentos como este donde el acompañamiento y apoyo social y familiar es muy valioso.

4. Trasplante

Si se encuentra un órgano viable, la persona que lo espera será llamada al hospital y, tras determinarse si es la candidata idónea, deberá confirmarse su deseo de seguir adelante con el proceso. Entonces se le someterá a una operación que puede durar entre 6 y 12 horas. Tras la llamada, tendrá un máximo de 2 horas para llegar al hospital y prepararse para la cirugía, por lo que todo puede suceder de forma repentina. Muchas personas tienen un plan para informar a sus amistades y familiares cuando reciben la llamada.

5. Recuperación

Después de recibir un trasplante, es común tener que pasar un largo periodo de tiempo de recuperación en el hospital y luego en casa. Cada persona se recupera del trasplante a un ritmo diferente, pero para muchas personas este periodo puede ser muy difícil.

¿Cura un trasplante de pulmón la fibrosis quística?

No. La fibrosis quística es una enfermedad genética, por lo que, aunque los pulmones trasplantados no presenten fibrosis quística ni la desarrollen, el resto del cuerpo de la persona seguirá padeciéndola. Esto significa que, tras un trasplante de pulmón exitoso, se seguirá necesitando algún tratamiento para la fibrosis quística.

¿Cuánto dura la lista de espera para un trasplante?

No hay un tiempo de espera fijo. Los pulmones y otros órganos de donantes deben ser biológicamente compatibles con la persona con fibrosis quística. Algunas personas pueden esperar semanas para encontrar un/a donante de pulmones, otras pueden esperar meses y, lamentablemente, algunas fallecerán en la lista de espera. El tiempo promedio de espera fue de 84 días en España, en 2024.

Las personas en lista de espera que presenten un deterioro rápido tienen acceso al programa de trasplantes a través del código cero o urgencia cero, lo que significa que tendrán máxima prioridad nacional ante un órgano donante compatible.

¿Cuánto tiempo dura la recuperación de un trasplante?

Los trasplantes son operaciones importantes que duran muchas horas y requieren una estancia hospitalaria de varias semanas para la recuperación física, aunque esta estancia puede ser mucho más larga. Es fundamental recordar que, para algunas personas, la recuperación psicológica puede ser más larga. Adaptarse y afrontar todo lo sucedido tras un trasplante puede ser muy difícil para algunas personas.

¿Cuál es la esperanza de vida tras un trasplante de pulmón?

Los trasplantes de pulmón no ofrecen a las personas con fibrosis quística una esperanza de vida normal, pero pueden prolongar la vida y mejorar su calidad. Según la ONT más del 83 % de las personas con fibrosis quística sobreviven al menos un año al trasplante y el 50 % sobrevive los 8 años. También hay personas con fibrosis quística que han vivido 20 años o más tras un trasplante de pulmones.

La fibrosis quística es la enfermedad con mejor pronóstico postrasplante pulmonar debido a que los/as pacientes suelen ser más jóvenes y presentan menos comorbilidades que otros/as candidatos/as.

Sin embargo, es fundamental tener en cuenta que estas estadísticas son promedios y nunca pueden tener en cuenta las circunstancias individuales.

¿Cómo puedo apoyar a alguien que se somete a un trasplante?

Cuando conoces a alguien con mucho deterioro a causa de su enfermedad o que acaba de pasar por una operación importante, puede ser difícil saber cuál es la mejor manera de ayudar. Estas son algunas de las maneras:

- ▶ **Ofrece apoyo, pero no lo fuerces.** Puede ser increíblemente valioso para la persona que conoces que se somete a un trasplante saber que tiene tu apoyo si lo necesita, pero recuerda que el proceso de un trasplante puede ser un momento muy abrumador. No te ofendas si está demasiado abrumado/a como para aceptar tu apoyo de inmediato.
- ▶ **Ofrece ayuda específica.** La persona que conoces puede sentirse abrumada por su situación y a veces es incapaz de

pedir ayuda, por lo que ofrecerle ayuda específica, como hacer la compra, limpiarle la casa o llevarla a algún sitio, puede ser muy útil.

- ▶ **Ten en cuenta las limitaciones.** Es posible que la persona que conoces esté en lista de espera para un trasplante y no parezca estar peor que antes, o que su salud se haya deteriorado sin que tú te des cuenta. Puede que aprecie que hagas concesiones y cambies tus planes para incluirla, ya sea pasando una noche en casa o pasando tiempo juntos/as en un lugar cercano. Si alguien que conoces se ha sometido a un trasplante, podría necesitar mucho tiempo para recuperarse física y psicológicamente antes de poder volver a la normalidad.



ANEXO 3. CASOS DE PRIORIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTE

PRIORIZACIÓN NACIONAL DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE RIESGO VITAL Y PACIENTES INFANTILES

Incluye:

- a) Pacientes en situación de riesgo vital.
- b) Aquellos receptores infantiles que superen la mediana de tiempo en lista de espera electiva del año anterior (80 días en 2024) pueden optar a un trasplante pulmonar por la vía de prioridad nacional, con cualquier donante con características antropométricas y de edad marcadas por su equipo de trasplante.
- c) Aquellos receptores infantiles posibles candidatos a trasplante lobar procedente de donante adulto pueden optar a un trasplante pulmonar por la vía de prioridad nacional, con cualquier donante menor de 40 años con las características antropométricas y de edad marcadas por su equipo de trasplante.

Implica:

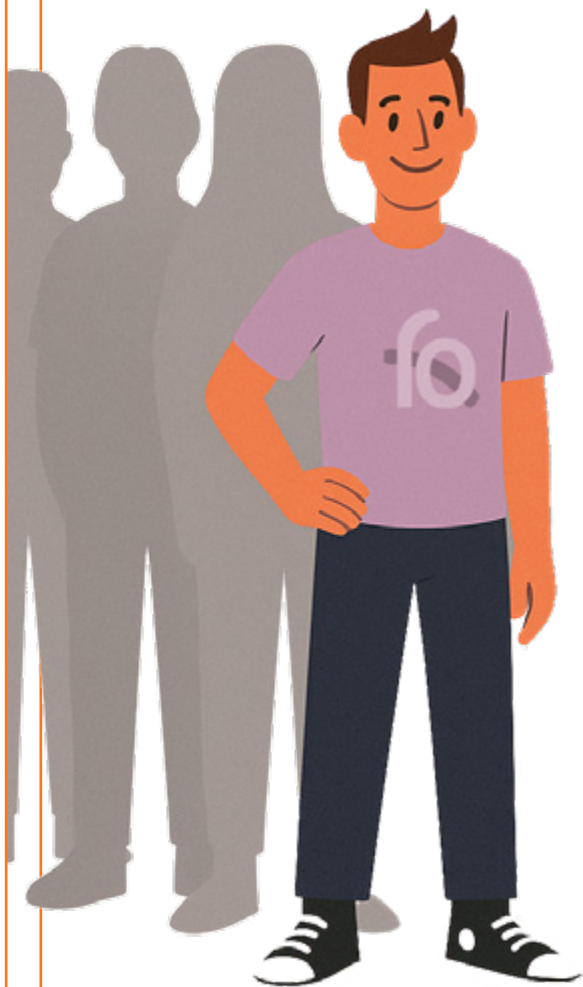
- a) Los equipos de trasplante deberán comunicar la solicitud de priorización por escrito a la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) junto con un informe clínico firmado por un responsable del equipo trasplantador. Los receptores priorizados por los criterios descritos en los párrafos b) y c) de la sección anterior no requerirán informe clínico.
- b) Las personas priorizadas recibirán ofertas de donantes en muerte encefálica y/o asistolia controlada.
- c) En caso de coincidir varios pacientes en prioridad nacional en este apartado, la misma vendrá marcada por los siguientes criterios:
 1. Los pacientes incluidos por situación de riesgo vital tendrán prioridad sobre los receptores infantiles incluidos por tiempo en lista de espera o por ser candidatos a trasplante lobar. Dentro del riesgo vital, los receptores infantiles tendrán prioridad sobre los adultos.
 2. La fecha de inclusión en prioridad, salvo que la persona donante y la receptora sean del mismo hospital, en cuyo caso el órgano será asignado a la receptora de dicho hospital.



Compatibilidad:

- a) Las ofertas se realizarán aplicando los siguientes criterios de compatibilidad: Donante O para Receptor O y B, donante A para receptor A y AB, donante B para receptor B y AB, y donante AB para receptor AB.
- b) Como excepción a la norma anterior, se podrá utilizar un donante grupo O para receptores de los grupos A y AB en situación de priorización en las siguientes circunstancias:
 - > Cuando la persona donante sea del hospital trasplantador, aunque no tuviera pacientes en lista de grupo O.
 - > Cuando el equipo reciba la oferta de un donante de grupo O para sus receptores en lista de espera electiva.

PRIORIZACIÓN NACIONAL DE PERSONAS SENSIBILIZADAS



Incluye:

- a) La priorización se establecerá en función de la cifra de PRAC (número de células que dan reacción positiva) de los/las pacientes en lista de espera. El nivel de PRAC deberá ser $\geq 50\%$.
- b) Se establece un sistema proporcional de priorización basado en el nivel de PRAC y el tiempo en lista de espera en electivo del año anterior. Podrán priorizarse por sensibilización:
 - 1. Pacientes con PRAC $> 80\%$, independientemente del tiempo en lista de espera.
 - 2. Pacientes con PRAC 50-80 % que superen la mediana de tiempo en lista de espera electiva del año anterior (80 días en 2024).

Implica:

- a) Los equipos de trasplante deben comunicar la solicitud de priorización por escrito a la ONT, junto con un informe clínico e inmunológico firmado por un responsable del equipo trasplantador.
- b) Las personas priorizadas recibirán ofertas de donantes en muerte encefálica y/o asistolia controlada.
- c) En caso de coincidir varias personas en prioridad nacional por sensibilización, la misma vendrá marcada por los siguientes criterios:
 - 1. Los receptores infantiles tendrán prioridad sobre los adultos, independientemente de su PRAC.
 - 2. Nivel de PRAC, priorizando los niveles PRAC $> 80\%$ sobre niveles de 50-80%.
 - 3. Tiempo en prioridad nacional.

Compatibilidad:

Las ofertas se realizarán aplicando los siguientes criterios de compatibilidad:

- ▶ Pacientes con PRAC $> 80\%$: grupo sanguíneo compatible.
- ▶ Pacientes con PRAC 50-80 %: isogrupo. Como excepción, se podrá utilizar una persona donante grupo compatible en las siguientes circunstancias:
 - Cuando la persona donante sea propia del hospital trasplantador, aunque el hospital no tuviera personas en lista de ese grupo, siempre que no haya un/a paciente priorizado/a de un nivel superior.
 - Cuando el equipo reciba la oferta de un donante de otro grupo para sus receptores en lista de espera electiva.

RESTO DE PACIENTES: PACIENTES EN ELECTIVO



Incluye:

- ▶ El resto de personas en lista de espera. La prioridad en este grupo tendrá carácter interno en cada equipo de trasplante.

Implica:

- ▶ Si el hospital generador es a su vez trasplantador, será decisión propia realizar el implante isogrupo o ateniéndose a criterios de compatibilidad.
- ▶ Si el hospital no es trasplantador y en la ciudad existen varios equipos trasplantadores, las ofertas se realizarán, en primer lugar, aplicando los siguientes criterios de compatibilidad:

Donante	→	Receptor
O	para	O
A	para	A
B	para	B y AB
AB	para	AB

- ▶ Antes de pasar el nivel de la comunidad autónoma, se agotarán las posibilidades de receptor con compatibilidad ABO.
- ▶ Siempre que la oferta pase al turno de zona o general, primero se aplicarán los criterios correctores anteriores y, una vez agotados, se podrá aplicar la compatibilidad ABO.
- ▶ Un hospital trasplantador podrá aplicar la compatibilidad ABO para aquellas personas de hasta 8 años de edad de su lista de espera, sin necesidad de aplicar los criterios correctores anteriores.
- ▶ La no aceptación de una oferta reglada, cualquiera que sea el motivo, supondrá la pérdida del turno siempre que el órgano sea aceptado e implantado por otro equipo. Como excepción, no se modificará el turno cuando la causa de no aceptación sea:
 - > Tener otro órgano aceptado o estar realizando otro implante.
 - > Ausencia de persona receptora adecuada.

ANEXO 4.

MEDICACIONES DEL TRASPLANTE

Este anexo complementa el apartado 4.4 Nuevas medicaciones y nuevos cuidados del capítulo 4 “La postcirugía”.

Las medicaciones postrasplante van dirigidas a prevenir el rechazo (inmunosupresores) y las infecciones. Asimismo, suele ser necesario suplementar con magnesio dado que sus niveles se ven afectados por las medicaciones inmunosupresoras.



MEDICACIÓN INMUNOSUPRESORA

Tacrolimus

Es un medicamento inmunosupresor que inhibe la calcineurina y altera la función de los linfocitos T, un tipo de leucocitos o glóbulos blancos que son los principales responsables del rechazo.

Existen tres tipos de preparados de tacrolimus:

- ▶ Cápsulas de tacrolimus. Se toman dos veces al día.
- ▶ Sobres con gránulos para disolver en agua indicados para menores. Se toman dos veces al día.
- ▶ Cápsulas o comprimidos de liberación prolongada (liberación más lenta durante un periodo más largo de tiempo). Se toman una vez al día por las mañanas.

Se toma por vía oral. Es importante que se tome siempre a la misma hora. Se absorbe mejor con el estómago vacío. No hay que tomar alimentos ni una hora antes ni una hora después de tomarlo. Se toma con agua. No hay que tomarlo con zumos de kiwi, pomelo o limón porque se absorbe peor.

Las cápsulas se deben de tragar enteras sin masticar y recién sacadas del envoltorio. En algunas ocasiones, en que es difícil conseguir niveles estables del fármaco, se puede recomendar que se abra la cápsula

y se coloque debajo de la lengua el polvillo interior de la cápsula, en lugar de tragarla, para facilitar la absorción.

Preparación de los sobres: disolver el sobre en 50 ml de agua a temperatura ambiente en un vaso de cristal o taza (no de plástico con PVC). No mezclar con zumo de pomelo. Agitar y tomar inmediatamente bebido. Al terminar, poner de nuevo 50 ml de agua y beberla. En niños/as pequeños/as se puede reducir la cantidad de agua.

Una situación especial, en las primeras semanas del trasplante, puede ser el que algunas personas reciban la medicación por sonda nasogástrica o por gastrostomía (un tubo conectado directamente al estómago desde la pared abdominal). Si esto es necesario, hay que tener en cuenta que los plásticos que contienen PVC alteran la dosis. Si es necesario administrarlo por gastrostomía, hacerlo directamente a través del botón gástrico de silicona y lavar bien el trayecto después. Las alargaderas de gastrostomías suelen contener PVC.

Posibles efectos secundarios: temblores, aumento de tensión arterial, dolor de cabeza, aumento de azúcar en sangre, alteración de la función renal, caída de pelo (discreta y transitoria), convulsiones (en los primeros meses, poco frecuente), disminución del magnesio en sangre.

Micofenolato y ácido micofenólico

Es un medicamento inmunosupresor que previene la proliferación de los linfocitos T y también de los linfocitos B, disminuyendo la formación de anticuerpos. Todo ello ayuda a prevenir el rechazo. El ácido micofenólico es la sustancia activa del micofenolato y tiene su mismo mecanismo de acción y efecto.

Existen preparados de micofenolato en forma de cápsulas, comprimidos

recubiertos y suspensión oral (jarabe). El ácido micofenólico está disponible en forma de comprimidos gastrorresistentes. Los comprimidos no deben triturarse con el fin de mantener la integridad de su recubrimiento.

Ambos se toman dos veces al día, con algo de agua, mejor con el estómago vacío. Habitualmente se toman junto con el tacrolimus. No tomarlos con zumos. No hay que tomar magnesio u otros antiácidos al mismo tiempo que el micofenolato (separarlos al menos dos horas).

Posibles efectos secundarios: disminución de los glóbulos blancos o plaquetas, molestias gastrointestinales (náuseas, vómitos, diarreas, dolor abdominal; suelen ser transitorias).

Corticoides

Los corticoides frenan de una forma más global el sistema inmunitario, tanto los linfocitos T como la producción de anticuerpos y ayudan a evitar el rechazo.

Existen preparados en forma de comprimidos, gotas y suspensión oral (jarabe).

Deben de tomarse con las comidas y con líquidos. Cuando se toman una vez al día, es preferible por la mañana con el desayuno.

Posibles efectos secundarios: aumento del apetito y ganancia de peso, "cara hinchada" y redondeada, acné en cara, espalda y hombros, estrías cutáneas, aumento de la sensibilidad al sol, retraso del crecimiento, debilidad muscular o calambres, aumento del azúcar en sangre, aumento de la tensión arterial, osteoporosis, cambios de humor, dificultad para dormir o pesadillas, problemas en los ojos como cataratas o glaucoma, molestias gástricas.

Tras la fase inicial del trasplante se disminuye mucho la dosis que es necesario tomar, lo que hace que se reduzcan estos efectos secundarios.

Everolimus

Se le conoce como “inhibidor mTOR”. Al bloquear esta sustancia, disminuye la proliferación de los linfocitos T, ayudando a evitar el rechazo.

Disponible en comprimidos y comprimidos dispersables. Se toma dos veces al día.

La presencia de alimentos puede afectar la cantidad que se absorbe. Con el fin de mantener constantes los niveles, se deberá tomar siempre de la misma manera, con o sin alimentos (mejor tomarlo junto con el tacrolimus). No tomar con pomelo o zumo de pomelo.

Posibles efectos secundarios: aumento del colesterol y triglicéridos, aumento de la tensión arterial, retención de líquidos (edemas), alteración de la función renal, mucositis (llagas en la boca), molestias gástricas, aumento de transaminasas, disminución de los glóbulos blancos y plaquetas, inflamación pulmonar (neumonitis).

Altera la cicatrización de las heridas, por lo que no se utiliza al menos los tres primeros meses tras el trasplante.

Sirolimus (Rapamicina)

El sirolimus, también denominado rapamicina, es como el everolimus un “inhibidor mTOR” y, al bloquear esta sustancia, disminuye la proliferación de los linfocitos T ayudando a evitar el rechazo.

Está disponible en comprimidos recubiertos y en solución oral. Se administra una sola vez al día, y separado 4 horas de la ciclosporina.

En el caso del tacrolimus se suele tomar a media mañana. Se puede tomar con o sin alimentos, pero siempre se debe hacer de la misma manera (no necesita ayunas). Tomar con agua o zumo de naranja. Evitar el zumo de pomelo. En el caso de la solución oral se recomienda una vez extraída la cantidad prescrita del fármaco con la jeringa dosificadora mezclarla con unos 60 ml de agua o zumo de naranja y beberla.

Posibles efectos secundarios: aumento del colesterol y triglicéridos, aumento de la tensión arterial, retención de líquidos (edemas), alteración de la función renal, molestias gástricas, aumento de transaminasas, disminución de los glóbulos blancos y plaquetas.

Como el everolimus, altera la cicatrización de las heridas, por lo que no se utiliza al menos los tres primeros meses tras el trasplante.

Ciclosporina

Es un inmunosupresor que, como el tacrolimus es un inhibidor de la calcineurina y altera la función de los linfocitos T. Su uso ha sido desplazado por el tacrolimus, aunque algunos pacientes lo pueden recibir en lugar de este.

Disponible en forma de cápsulas y solución oral. Se toma dos veces al día.

Posibles efectos secundarios: alteración de la función renal, hipertensión arterial, aumento de pelo cutáneo, engrosamiento de las encías, temblores.

Azatioprina

Es un medicamento inmunosupresor que inhibe la proliferación de los linfocitos y ayuda a evitar el rechazo. Su uso ahora es poco frecuente, ya que en general ha sido sustituido por el micofenolato.

Está disponible en comprimidos. Se pueden preparar cápsulas para ajustar la dosis.

Se toma una vez al día, usualmente por la noche con la cena. Es importante tomarla cada día a la misma hora.

Posibles efectos secundarios: disminución de los glóbulos blancos y plaquetas, molestias gastrointestinales, problemas del hígado (aumento de bilirrubina).

MEDICACIÓN PREVENTIVA DE INFECCIONES

Valganciclovir

Es un medicamento antivírico que se usa para prevenir o tratar la infección por citomegalovirus y otros virus como el herpes.

Está disponible en comprimidos y solución oral. Si se utiliza la solución oral, anotar la fecha de reconstitución en el envase. Caduca a los 49 días y debe conservarse en el frigorífico entre 2 y 8º C.

Se toma cada 12 horas como tratamiento o cada 24 horas como prevención. Hay que tomarlo con comida (desayuno o cena). No romper ni triturar los comprimidos.

Posibles efectos secundarios: disminución de los glóbulos blancos y plaquetas, molestias gastrointestinales (náuseas, vómitos, diarrea, dolor abdominal; suelen ser transitorias), cefaleas.

Cotrimoxazol

Combinación de dos antibióticos (sulfametoxazol y trimetoprim) que se administra para prevenir un tipo específico de neumonía por un microorganismo denominado *Pneumocystis jirovecii*.

Disponible en comprimidos y en suspensión oral. Se toma una vez al día, tres días a la semana (lunes, miércoles y viernes).

Posibles efectos secundarios: erupción cutánea, reacción alérgica, disminución de glóbulos blancos y plaquetas, sensibilización al sol.



Anfotericina B nebulizada

Se utiliza para la prevención de las infecciones por hongos.

Existen dos preparados: anfotericina liposomal y anfotericina complejo lipídico.

Se prepara en la farmacia hospitalaria o siguiendo las instrucciones específicas del Servicio de Farmacia. Según la fase del trasplante se utiliza 3 días a la semana, una vez a la semana, o una vez cada 2 semanas.

Precauciones: puede ser necesario administrar antes Salbutamol inhalado (3-4 puffs) o nebulizado para disminuir la posibilidad de broncoespasmo secundario a su administración.

Voriconazol

En algunos centros se utiliza en lugar de la anfotericina B como prevención de las infecciones por hongos.

Disponible en forma de comprimidos y comprimidos recubiertos. Se toma dos veces al día.

Posibles efectos secundarios: aumento de la sensibilidad al sol (evitar exposición al sol), alteraciones visuales (visión borrosa, fotofobia), problemas del hígado.

Vacunas

Las vacunas son muy importantes para prevenir infecciones en la persona trasplantada. Siempre que sea posible es importante administrarlas antes del trasplante, ya que así serán más eficaces. Si se administran antes hay que esperar 4 semanas para poder realizar el trasplante en el caso de vacunas de virus vivos y 2 semanas en el caso de las vacunas atenuadas.

Debido a la inmunosupresión, algunas vacunas que contienen virus vivos atenuados no se pueden administrar tras el trasplante. Las vacunas inactivadas no están contraindicadas y se puede iniciar su administración a los 3-6 meses del trasplante.

Además de las vacunas del calendario vacunal, son importantes la vacuna de la gripe y COVID-19 anual y la vacuna del neumococo. Está en estudio la posibilidad de administrar también la vacuna contra el virus respiratorio sincitial.

Vacunas que sí que pueden administrarse tras el trasplante: vacuna de la gripe, tétanos, difteria, tos ferina, polio inyectable, *Haemophilus influenzae* B, hepatitis A y B, meningococo, neumococo, virus papiloma, herpes zoster.

Vacunas que no se pueden administrar tras el trasplante: vacuna triple vírica (sarampión, rubéola, parotiditis), rotavirus, vacuna de la polio oral, vacuna de la varicela, vacuna antitífica oral, vacuna anticólera oral, vacuna de la fiebre amarilla, BCG (bacilo de Calmette-Guérin), vacuna de la gripe intranasal.

OTROS MEDICAMENTOS: SUPLEMENTOS

Magnesio

Algunos de los inmunosupresores como el tacrolimus pueden disminuir los niveles de magnesio, por lo que es necesario suplementarlo.

Existen muchos preparados. Se toma 2-3 veces al día. Es necesario separarlo 2 horas de la administración de micofenolato.

Posibles efectos secundarios: molestias gastrointestinales (náuseas, vómitos, diarrea), debilidad muscular.



ANEXO 5.

DONACIÓN DE ÓRGANOS

España es un referente mundial en donación y trasplantes de órganos, y año tras año se sitúa a la cabeza en número de donantes y en eficacia del sistema gracias a un sistema basado en la solidaridad y la excelencia organizativa. Sin embargo, sigue generando muchas dudas en la sociedad.

Fuente: Revista Consumer, marzo 2025.

¿Qué requisitos hay para ser donante?

El único requisito formal es ser mayor de edad y, en caso de que se trate de un/a menor, sus progenitores/as o tutores/as deben autorizar la donación. Cuando se detecta una posible persona donante (un/a paciente en muerte encefálica o en situación clínica irreversible), se hace un estudio minucioso de sus condiciones médicas y se dictamina si puede serlo o no. Es importante conocer la voluntad de la persona fallecida.

Un/a familiar era donante de órganos, pero cuando falleció no lo/a aceptaron. ¿Por qué?

Puede deberse a que alguna de las pruebas que se realizan a la persona donante lo contraindicaba, como, por ejemplo, si está inmersa en un proceso oncológico.

¿Es posible que si soy donante los/as médicos/as se esfuercen menos en salvarme la vida?

El personal sanitario tiene un juramento hipocrático que les obliga a realizar todos los esfuerzos necesarios para salvar una vida.

La donación es un proceso posterior y para que se ponga en marcha es imprescindible que un equipo médico tenga la certeza de que no hay nada que se pueda hacer para recuperar a la persona.

¿Es posible saltarse la lista de espera?

En nuestro modelo de trasplantes no es posible saltarse la lista de espera. La ONT no asigna los órganos a personas, sino a equipos de trasplantes, que son los que deciden criterios de distribución clínicos y geográficos. Por ejemplo, una persona en urgencia cero (situación crítica, con posibilidad de morir en 48 horas si no es trasplantado) tiene prioridad absoluta. Si no hay urgencias cero, los órganos se quedan lo más cerca posible del centro que los ha generado. Una vez asignados al equipo médico, este es el que decide la persona receptora, valorando criterios de gravedad, compatibilidad, peso, talla...

Si dono mi cuerpo a la ciencia, ¿para qué se utilizará? ¿Podré tener un velatorio?

Los cuerpos que se donan a la ciencia se emplean fundamentalmente para que el



alumnado universitario estudie la anatomía de un cuerpo *in situ*. Es una donación no regulada por la ONT. Hay que gestionar los trámites directamente con las facultades de Medicina.

No podrás tener un velatorio, porque estás cediendo tu cuerpo a la Universidad.

¿Qué órganos se pueden donar en vida?

El hígado y el riñón. En el primer caso, se extrae el lóbulo pequeño para la persona receptora, normalmente niño/a, y se mantiene el lóbulo grande en la persona donante. En trasplante renal no hay ese problema, ya que hay dos riñones. También se puede donar médula, pero no es órgano, sino células.

¿Se retrasarán los trámites funerarios debido a la extracción?

Cuando se accede a la donación, va a haber un cierto retraso dependiendo de los órganos y tejidos que se tengan que extraer. Se trata de intervenciones quirúrgicas que llevan su tiempo y, además, se requiere que haya quirófanos disponibles. Asimismo, puede que haya que organizar el transporte

de un órgano a otra ciudad, tal vez haga falta un avión... Todo se realiza con la mayor rapidez posible, pero sin duda hay un retraso.

¿Se desfigura el cadáver con el proceso de donación?

Una vez extraídos los órganos y tejidos, el cuerpo se reconstruye para que visualmente no se aprecie la intervención. Se utilizan estructuras de plástico semejantes a las que se han quitado para dejar el cuerpo homogéneo o barras para dar consistencia si se ha extraído hueso.

¿Puedo saber quién ha sido mi donante?

En España eso no es posible. Es un tema que se ha estudiado y valorado, pero se ha demostrado que genera situaciones patológicas y el establecimiento de relaciones que no son naturales. El sistema intenta preservar al máximo el anonimato y, de hecho, se cuida que las familias de donante y receptor/a no se crucen en el hospital.

EL TRASPLANTE EN FIBROSIS QUÍSTICA

ACOMPAÑANDO EL PROCESO DESDE UNA MIRADA BIOPSIOSOCIAL

fibrosisquistica.org