



UNIVERSIDAD DE CANTABRIA

ESCUELA DE ENFERMERÍA MARQUÉS DE VALDECILLA

DEPARTAMENTO DE CIENCIAS DE LA SALUD

LA EXPERIENCIA VIVIDA DE PACIENTES
VALORADOS PARA TRASPLANTE DE
PULMÓN

TAMARA SILIÓ GARCÍA

SANTANDER 2017



Las Dras. **Dña. María del Carmen Ortego Maté**, Profesora Titular de Universidad en el Departamento de Enfermería de la Universidad de Cantabria, y **Dña. Paloma Salvadores Fuentes**, Catedrática de Escuela Universitaria en el Departamento de Medicina y Cirugía, Psicología, Medicina Preventiva y Salud Pública e Inmunología Microbiología Médica y Enfermería y Estomatología de la Universidad Rey Juan Carlos.

CERTIFICAN que:

La tesis titulada: “*La experiencia vivida de pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante pulmonar*”, realizada por **Dña. Tamara Silió García** bajo nuestra dirección, reúne los requisitos requeridos para optar al Grado de Doctor y, por tanto, para su presentación ante el tribunal correspondiente.

Para que conste a efectos oportunos, firmamos el presente informe como directoras de esta Tesis Doctoral.

Santander, a 14 de marzo de 2017

Dña. María del Carmen Ortego Maté

Dña. Paloma Salvadores Fuentes

Dedicatoria

A Rubén, mi vida.

A mis padres, a los que les debo todo.

A mis hermanos, cuñadas y sobrinos.

A mis amigas.

Agradecimientos

Me gustaría expresar mi más sincero agradecimiento a todas esas personas que han colaborado para poder realizar esta tesis.

A mis directoras de tesis, Carmen Ortego y Paloma Salvadores, porque además de orientar, seguir y supervisar de forma continua esta tesis, han demostrado además unos valores personales dignos de emular. Gracias por vuestra dedicación y paciencia.

A Jaime, gracias por estar siempre ahí.

Al equipo de Trasplante Pulmonar del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Maruja, David, Sonia y Cifrián.

A Camilo por todo su apoyo y ayuda.

Al Colegio Oficial de Enfermería de Cantabria por el Premio al Proyecto de Investigación que se concedió para llevar a cabo esta tesis.

Por supuesto, a todos los pacientes y cuidadores que han colaborado, que pese a que sus circunstancias no eran las más aceptables, han dedicado parte de su tiempo con el mejor humor y predisposición para que este estudio pueda ayudar a próximos enfermos y familiares.

Índice

INTRODUCCIÓN	15
<u>El trasplante de pulmón</u>	20
1. Breve historia del trasplante de pulmón	20
2. El trasplante de pulmón en España	23
3. Trasplante de pulmón	26
3.1 Indicaciones del trasplante pulmonar	27
3.2 Breve descripción de las principales patologías indicadas para trasplante de pulmón.....	27
3.2.1 Enfermedad pulmonar intersticial difusa.....	28
3.2.2 Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.....	29
3.2.3 Fibrosis quística.....	30
3.2.4 Hipertensión arterial pulmonar.....	31
3.3 Contraindicaciones del trasplante pulmonar	32
3.3.1 Contraindicaciones absolutas	33
3.3.2 Contraindicaciones relativas.....	34
3.4 Tipos de Cirugía	34
3.4.1 Trasplante unipulmonar versus bipulmonar	35
3.4.2 El trasplante cardiopulmonar.....	36
3.5 Pacientes en estudio para entrar en lista de espera	36
<u>La calidad de vida, manifestaciones psicológicas y estrategias de afrontamiento</u>	37
1. Calidad de Vida Relacionada con la Salud	37
1.1 Concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud	37

1.2 CVRS y paciente valorado para entrar en lista de espera de trasplante de pulmón.....	38
2. Manifestaciones psicológicas.....	46
2.1 Ansiedad Y Depresión	49
3. Estrategias de afrontamiento	52
3.1 Resiliencia	53
3.2 Optimismo disposicional.....	55
<u>El cuidador informal</u>	57
1. Sobrecarga del cuidador.....	57
CAPÍTULO I. LUGAR DE RECOGIDA, SELECCIÓN DE PARTICIPANTES Y CONSIDERACIONES ÉTICAS	63
1. Lugar de recogida de datos	65
2. Selección de pacientes.....	66
3. Consideraciones éticas	67
CAPÍTULO II. INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA.....	71
<u>Objetivos</u>.....	73
<u>Método</u>	74
1. Diseño del estudio	74
2. Contexto	74
3. Participantes	76
4. Variables	77
5. Fuentes de datos/medida	79
6. Sesgos.....	79
7. Métodos estadísticos.....	80
<u>Resultados</u>	83

CAPÍTULO III. INVESTIGACIÓN CUALITATIVA	129
<u>Objetivos</u>	131
<u>Método</u>	132
1. Diseño investigación cualitativa	132
2. Ámbito de estudio y muestreo	134
3. Entrevistas semiestructuradas	135
4. Análisis y procesamiento de datos.....	138
5. Validez y fiabilidad de los resultados.....	140
<u>Resultados</u>	143
1. Perfil de los colaboradores	143
2. Identificación y definición de las categorías	144
3. Análisis	148
3.1 Sentimientos vividos en el momento del diagnóstico.....	148
3.1.1 Impacto	149
3.1.2 Rabia	149
3.1.3 Miedo y angustia	150
3.1.4 Incertidumbre	151
3.1.5 Adaptación.....	151
3.2 Afectación en las dimensiones de la calidad de vida de los cuidadores informales	153
3.2.1 Salud física	153
3.2.2 Salud emocional	154
3.3 Relaciones interpersonales	155
3.3.1 Relación del tándem paciente-cuidador principal	155
3.3.2 Relaciones sociales	157
3.4 Identificación de aspectos positivos, negativos y herramientas de afrontamiento utilizadas.....	157
3.4.1 Aspectos positivos derivados de la enfermedad.....	158
3.4.2 Aspectos negativos derivados de la enfermedad.....	158
3.4.3 Medidas de Afrontamiento	159

CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN	163
1. Discusión.....	165
2. Limitaciones del estudio	179
CAPÍTULO V. CONCLUSIONES	181
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	185
ANEXOS	207

Glosario de abreviaturas, siglas y acrónimos

BC: Bronquitis crónica

BODE: Body-Mass index, Airflow obstruction, Dysnea, Exercise capacity index

BOS: Síndrome de Bronquiolitis Obliterante

CD-RISC: Escala de Resiliencia Connor-Davidson

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud

EPID: Enfermedad pulmonar intersticial difusa

EPOC: Enfermedad pulmonar obstructiva crónica

EQ-5D 5L: Cuestionario de salud EuroQol-5D 5L

EVA: Escala Visual Analógica

FEV1: Volumen espirado forzado en el primer segundo

FiO2: Fracción inspirada de oxígeno

FQ: Fibrosis quística

FVC: Capacidad Vital Forzada

HADS: Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria

HTPp: Hipertensión pulmonar primaria

HTA: Hipertensión arterial

IMC: Índice de masa corporal

IRC: Insuficiencia Respiratoria Crónica

ISHLT: International Society for Heart and Lung Transplantation

LETP: Lista de espera de trasplante pulmonar

LOT-R: Life Orientation Test-Revised. Cuestionario Optimismo Disposicional

OCD: Oxígeno crónico domiciliario

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONT: Organización Nacional de Trasplantes

SF-36: Cuestionario de salud Short Form-36

SEPAR: Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica

T6MM: Test de 6 minutos marcha

TBP: Trasplante bipulmonar

TP: Trasplante pulmonar

TUP: Trasplante unipulmonar

TLE: Tiempo en lista de espera

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

Hoy en día España es uno de los países de referencia en cuanto a trasplantes de órganos debido a los avances logrados durante el procedimiento quirúrgico, la inmunosupresión, incluso en concienciar a los habitantes sobre la importancia de donar órganos.

El trasplante pulmonar (TP) es una intervención compleja con una serie de riesgos que no se presentan solo durante la intervención, sino que existen durante todo el proceso pre y post-trasplante. Son pocos los hospitales en España que están dotados del equipo necesario para asumir este proceso, siendo el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV) de Santander uno de ellos (1-3).

Según la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) y la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), el tiempo aproximado de espera para un trasplante de pulmón en España es de casi seis meses. Este tiempo varía ya que los criterios que se siguen para tener prioridad ante un trasplante son variados. El orden de llegada a la lista de espera es uno de ellos, pero también la gravedad de cada caso, el tamaño del órgano y la compatibilidad del grupo sanguíneo del donante y del receptor, son otros criterios a tener en cuenta (1,4).

En pacientes trasplantados no hay muchos estudios publicados sobre los cambios que experimentan la calidad de vida y los factores que la modifican durante este proceso. Algunos de ellos muestran que la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) puede verse más perjudicada dependiendo de cuál sea el tipo de trasplante.

En este estudio mixto en el que se combina la metodología cuantitativa con la cualitativa, además de evaluar la calidad de vida en pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante de pulmón y su relación con datos sociodemográficos, clínicos y emocionales como la ansiedad y depresión, también se ha querido analizar su asociación

con fortalezas como el optimismo disposicional y la resiliencia.

La CVRS de estos pacientes va a depender en gran parte de los cuidados que reciba de su cuidador informal, y éstos a su vez se verán afectados si la calidad de vida de sus responsables empeora. La sobrecarga en el cuidador puede causar serios problemas tanto físicos como psicológicos. El grado de implicación y de responsabilidad de un familiar durante estas tareas es muy variable, por ello es importante que los profesionales de la salud identifiquen a los cuidadores que están en riesgo de disminuir su calidad de vida, y a su vez prevenir efectos negativos para el paciente.

Los cambios que se producen en la calidad de vida del cuidador y la influencia que tienen sobre el paciente, se han analizado también en este estudio.

La intención inicial de esta tesis fue el estudio de la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes valorados para entrar en la lista de espera de trasplante de pulmón (LETP) a partir de datos cuantitativos recogidos a través de distintos cuestionarios. No obstante, con el fin de conseguir profundizar algo más en sus vivencias se creyó conveniente completar la información obtenida con los relatos de sus experiencias vividas durante el proceso pre-trasplante.

Para poder comprender el contexto del estudio, en el primera parte de esta tesis se describen los aspectos más relevantes relacionados con el trasplante de pulmón, el cuidador principal, las manifestaciones psicológicas más frecuentes durante la lista de espera y la calidad de vida.

A pesar de que la presente investigación está centrada en la etapa previa de la intervención, la lista de espera, se cree necesario mostrar algunos aspectos como los tipos de trasplante pulmonar, los principales motivos que dan lugar a la cirugía, las indicaciones o las contraindicaciones.

La descripción de la CVRS y su relación con el trasplante pulmonar junto a las variables analizadas más significativas durante el proceso: ansiedad y depresión, resiliencia y el optimismo disposicional, se describen en este apartado.

La segunda parte de la tesis va dirigida al análisis de estas características. El estudio de las variables nombradas en el periodo pre-trasplante pulmonar no abunda, y menos aún, completado con las experiencias vividas de los participantes. Los resultados obtenidos en esta investigación contribuirán a entender mejor las vivencias de pacientes y cuidadores principales durante la etapa previa al trasplante.

Normalmente, la mayor parte de ayuda psicológica se valora y ofrece en los pacientes ya trasplantados. Sin embargo, sobre el seguimiento de estos pacientes y sus cuidadores principales durante el momento pre-trasplante no existe mucha evidencia. Este trabajo se desarrolla con el fin de buscar la calidad de vida más óptima antes de la intervención y evitar así complicaciones derivadas.

Desde hace varios años el número de trasplantes pulmonares se ha elevado considerablemente. Las técnicas quirúrgicas empleadas como la cirugía mínimamente invasiva, se han ido perfeccionando para disminuir en gran medida riesgos durante la intervención y después de ella. La hemorragia grave postoperatoria, las patologías de la pleura, la infección, el edema de reperfusión, el rechazo o las complicaciones mecánicas del árbol traqueobronquial (anastomosis, inexistencia de concordancia entre el tamaño de los pulmones que se insertan y la caja torácica del paciente), son algunas de las complicaciones agudas y tardías que pueden aparecer después del trasplante.

No todas las personas con enfermedad pulmonar grave pueden optar por este tratamiento ya que existen una serie de criterios que indican o contraindican la intervención según el balance de riesgo-beneficio.

Previa inclusión en lista de espera, se realiza una exhaustiva evaluación del grado de éxito del tratamiento alternativo antes del trasplante, de la calidad de vida y de la capacidad de supervivencia de los enfermos ante la cirugía.

El trasplante de pulmón

1. BREVE HISTORIA DEL TRASPLANTE DE PULMÓN

Hace miles de años, en el antiguo Egipto, ya se documentaron los primeros trasplantes de injertos de piel, y en la India, siglos antes de Cristo, se reparaban heridas de la nariz con piel de los glúteos o de la frente.

Es en el siglo XIII, cuando Jacques de Vorágine narra la historia que aparece en ese mismo siglo sobre la realización del primer trasplante en la ciudad de París. Según Vorágine, es gracias a la protección divina de San Cosme y San Damián, dos gemelos médicos decapitados en el siglo III, que se puede llevar a cabo con éxito el primer trasplante de la historia cuando a un feligrés se le sustituye su pierna enferma por la de un criado etíope fallecido la noche anterior (5).

Hay que mencionar que son muchas las versiones sobre el primer trasplante de San Cosme y San Damián, cambiando desde la fecha en la que acontece, hasta en quienes son los receptores, los donantes y los autores de la técnica.

Durante el siglo XIX, se descubrieron importantes factores que más adelante harían de los trasplantes un éxito. En 1823, ante un defecto nasal, Carl Bunger hizo por primera vez el primer trasplante autólogo. Los descubrimientos microbiológicos de Louis Pasteur (1822-1895), la importancia de la compatibilidad sanguínea descubierta por Karl Landsteiner (1868-1943) para que el cuerpo aceptara el tejido implantado, y los adelantos en métodos quirúrgicos y de higiene, fueron claves para los futuros hallazgos.

Es en el siglo XX cuando los trasplantes gracias a los últimos descubrimientos se presentan en su momento de mayor éxito. Son paralelas las investigaciones llevadas a cabo en clínica y en animales. A principios de siglo, el austriaco Emerich Ullman (1861-1937), es capaz en 1902 de autotrasplantar el riñón de un perro en su cuello uniendo el uréter a la piel por donde, en vez de orina, drenaba otro tipo de sustancia.

Al mismo tiempo, Alexis Carrel (1873-1944), descubre un tipo de sutura vascular que permite realizar trasplantes disminuyendo considerablemente el riesgo de hemorragias y trombos, procediendo con la sutura de los extremos de los vasos después de hacer un corte y pliegue externo (6). De esta forma, dentro del torrente sanguíneo no quedaban cuerpos extraños que favorecieran la formación de coágulos. También Carrel hace varios intentos de trasplante con animales, teniendo bastante éxito en autoinjertos.

En 1947, Demikhov, después de probar con el trasplante cardiopulmonar en perros un año antes, explica la supervivencia durante 7 días de otro can tras haberle trasplantado el lóbulo medio, siendo la causa de la muerte la dehiscencia de suturas (7).

En esta época la mayor parte de los trasplantes procedían de donantes cadáver, pero en 1952 en la ciudad de París se trasplanta por primera vez con éxito un órgano de un donante vivo. Una madre dona su riñón a su hijo y su viabilidad se mantiene durante 21 días hasta el rechazo y muerte del menor. Dada la importancia que obtiene el rechazo de los órganos, Küs, en 1953, sostiene que la única forma de hacer viable el trasplante, es realizando la técnica entre personas que tengan el mismo código genético, es decir, entre gemelos. Y es en 1954, en el que Joseph Murray lleva a cabo el primer trasplante de riñón entre gemelos sin evidencias de rechazo.

Este descubrimiento junto con los avances de la inmunosupresión dentro de este campo, dieron paso a grandes éxitos en el mundo del trasplante. En Marzo de 1963, se realizó el primer trasplante de hígado con éxito por Thomas Starzl en el Veteran's Hospital de Denver, Colorado, a un paciente de 3 años. Casi cinco años después, en diciembre de 1967 Christian Barnard realizó el primer trasplante cardiaco durante 9 horas con el corazón de una mujer de 25 años a un hombre de 56 años de grandes dimensiones. Pasados dieciocho días, a pesar de que la operación no tuvo complicaciones a nivel cardíaco, el paciente murió por una neumonía. Aunque éste fue el primer trasplante de corazón entre humanos, cabe señalar que ya en 1964, el Dr. James Hardy realizó un trasplante de corazón con éxito siendo el donante un chimpancé y el receptor un paciente moribundo.

En cuanto al TP, es el 11 de Junio de 1963 cuando Hardy lleva a cabo el primer trasplante de un pulmón en humanos a un preso en la Universidad de Mississippi, siendo solo dieciocho días los que pudo sobrevivir después de la intervención (8). Durante 1963 y 1978 serán muchos los intentos realizados a nivel mundial, sobreviviendo de 38 trasplantados, 9 receptores más de dos semanas y dos receptores más de un mes (9).

La cicatrización de la anastomosis bronquial (9), junto con la preservación de los órganos a trasplantar con la utilización de la hipotermia, la presión positiva discontinua en el momento de recogida y el uso de surfactante para reducir la tensión superficial del revestimiento de los alveolos (10), fueron imprescindibles para disminuir los riesgos una vez trasplantados los órganos.

Al mismo tiempo, se fueron descubriendo grandes hallazgos en el área de la inmunosupresión, y no fue hasta después del descubrimiento, en 1970, de la ciclosporina A (CSA) y de la aplicación en la cirugía de la máquina de corazón-pulmón, que el TP no fue una opción terapéutica mínimamente aceptable. En 1981, Bruce Reitz realizó a una mujer con hipertensión pulmonar idiopática la primera cirugía de trasplante de corazón-pulmón con éxito (11). En 1983, Joel Cooper en el Hospital General de Toronto, trasplanta un pulmón a Tom Hall alargando su vida seis años más. En 1986, en el mismo hospital, Shaf Keshavjee realiza el primer trasplante bipulmonar con viabilidad a largo plazo (12).

En España, en 1963 comienzan los primeros intentos en el campo del TP (13). No es hasta 1990 cuando se lleva a cabo con éxito el primer trasplante unipulmonar (14) y en 1992 el primero bipulmonar (15).

La primera fibrosis quística es trasplantada en Valencia en 1993, y en el mismo lugar, en 1994, es trasplantado de pulmón el primer paciente pediátrico (16).

2. EL TRASPLANTE DE PULMÓN EN ESPAÑA

La tasa de donantes en España como se aprecia en la figura 1, fue aproximadamente de 40 donantes por millón de población (p.m.p) en el año 2015 (17). Este número, a pesar del claro declive en el 2010, significa colocarse en la cumbre de donantes de órganos a nivel mundial.

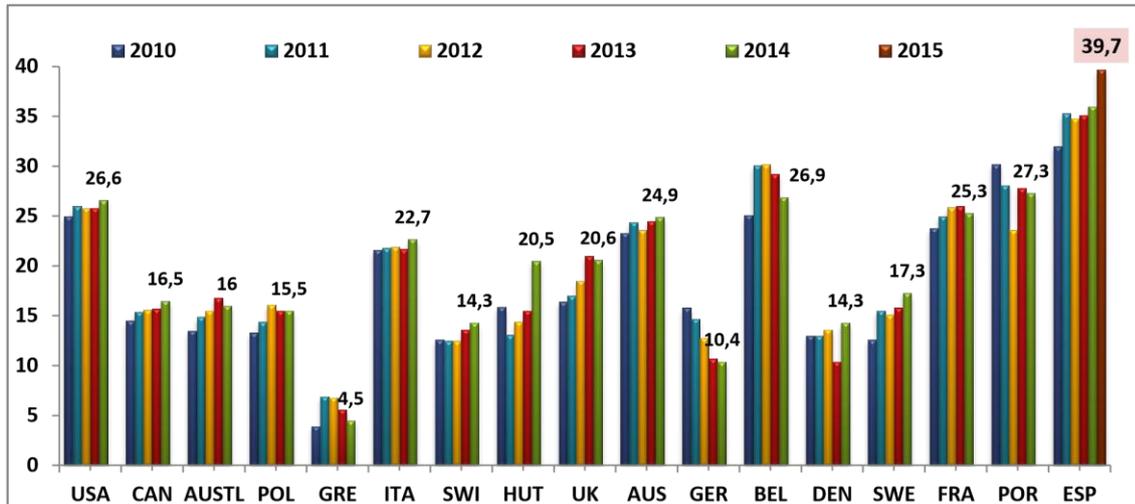


Figura 1: Donantes de órganos y tasa anual de donación en España 1993-2015 (Fuente ONT) (18).

En España, es la ONT la que se encuentra en el punto más alto del sistema de trasplantes. Esta organización es la mayor encargada de velar porque todo el proceso de trasplante se realice bajo unas garantías como asegurar que dicho proceso se desarrolle de forma íntegra, o como establecer protocolos de actuación para toda la nación (19). Entre otras de sus funciones se encuentra: la distribución de órganos entre las distintas comunidades basada en los principios éticos y las necesidades clínicas, o proporcionar los medios de transporte pertinentes para asegurar la llegada del órgano a su receptor evitando así posibles complicaciones.

Los coordinadores de las Comunidades Autónomas, que en España son 17, son los siguientes encargados de que el trasplante continúe siendo un proceso de calidad. Al situarse en un nivel intermedio, una de sus funciones es servir como interlocutor entre el nivel más alto, la ONT, y el nivel más bajo, los coordinadores de los hospitales.

Tal y como se muestra en la figura 2, son 17 Comunidades Autónomas las que se reparten todos los donantes del territorio español.

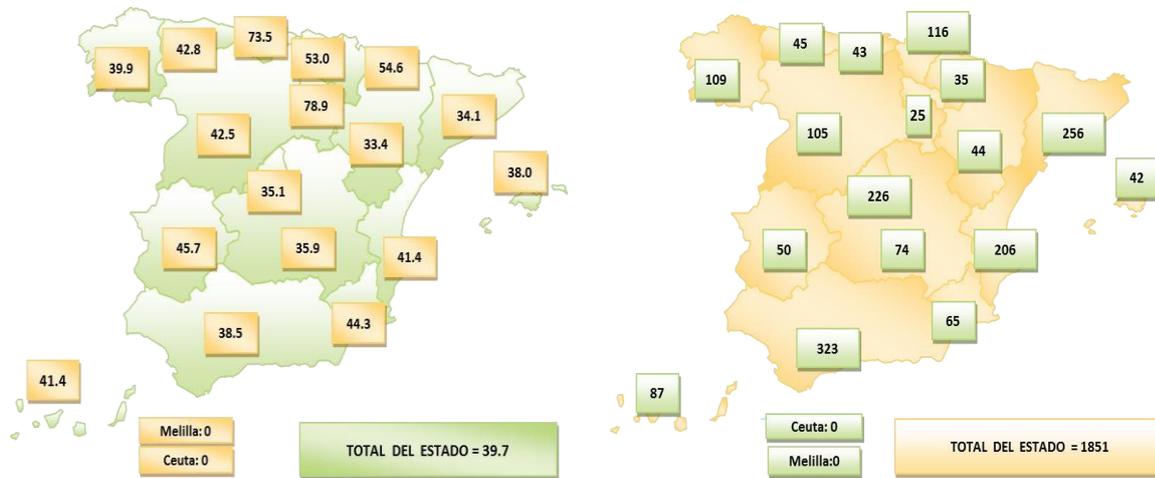


Figura 2: Tasa de donación pmp/ N° de donantes por CC.AA 2015 (Fuente ONT) (18).

En el último nivel, los coordinadores de los hospitales además de ocuparse de la organización de todo el equipo que va a realizar el trasplante, deberá organizar todo el proceso en sí, como identificar posibles donantes.

A pesar de que es un sistema jerárquico, no existen obstáculos que impidan la conexión entre los distintos niveles. Y cabe señalar, que actualmente se ha convertido en un sistema de referencia para el resto de países.

En 2015, con una tasa de 39,7 p.m.p. (1.851 donantes), España mantiene su puesto en la cumbre, por delante del 26,9 de Bélgica y del 26,6 de Estados Unidos (fig. 1,3) (17,20).

Aunque actualmente hay un notable aumento en el número de pacientes trasplantados, existe un incremento de enfermos en la lista de espera por causas diversas como: una población envejecida, el éxito de la técnica y los criterios de acceso a las listas de espera.

En España, junto a los donantes vivos, la suma de trasplantes asciende a 4.769 en el año 2015, siendo aproximadamente el 61% de riñón, el 24,2% de hígado, el 6,3% de corazón, el 6,2% de pulmón, el 2% de páncreas y el 0,3% de intestino (17).

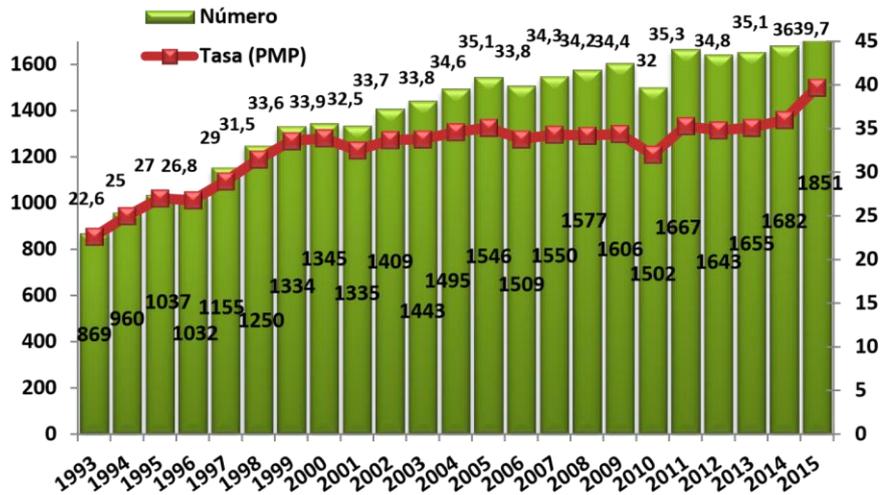


Figura 3: Donantes de órganos y tasa anual de donación en España 1993-2015 (Fuente ONT) (18).

Los 294 pacientes trasplantados de pulmón durante este año (fig. 4), suponen un excelente resultado. Sin embargo, continúa siendo un número insuficiente para toda la población que sigue aumentando dentro de las listas de espera de trasplante.

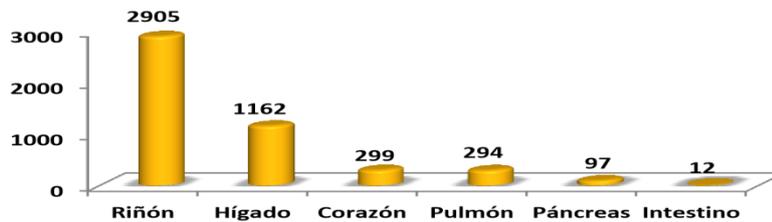


Figura 4. Órganos sólidos trasplantados en España, 2015 (Fuente ONT) (18).

A principios del año 2015 dentro de la lista de espera de trasplante pulmonar eran 284 pacientes adultos (Fig 5). A finales de año se habían incluido un total de 392 pacientes más. De ellos, 39 fueron sacados de lista y 31 fueron éxitos, alcanzando finalmente el trasplante 316 candidatos (18).

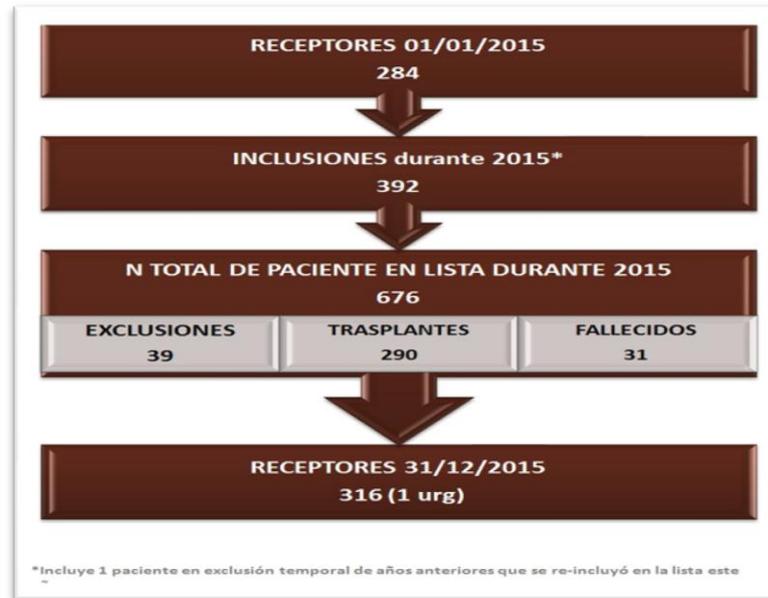


Figura 5: Evolución de la lista de espera trasplante pulmonar adultos. España, 2015 (Fuente ONT) (18).

3. TRASPLANTE DE PULMÓN

Los manuales que orientan a los profesionales para introducir o no a un paciente en la LETP, se basan en un convenio establecido principalmente entre la Normativa de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica, la European Thoracic Society, la European Respiratory Society, Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT), y la American Society of Transplant Physicians entre otros.

No todas las personas que se encuentran en la fase final de su enfermedad pulmonar, tienen la posibilidad de escoger esta última alternativa de tratamiento, el trasplante pulmonar. Para poder incluir a un paciente en lista de espera de TP se deben considerar varios criterios (21-24) que a continuación se detallarán.

3.1 INDICACIONES DEL TRASPLANTE PULMONAR

La posibilidad de entrar en la lista de espera de trasplante de pulmón (LETP) está condicionada por un conjunto de criterios que permiten valorar si la cirugía aporta mayor rango de beneficios que riesgos en comparación con la exclusión de la misma, ya sea porque la gravedad del enfermo aún no es la suficiente o porque el pronóstico del paciente disminuye notablemente después de la intervención. Las indicaciones establecidas para que el enfermo sea candidato al trasplante pulmonar son las siguientes (25):

1. Edad < 65 años.
2. Patología pulmonar grave. (Clase funcional III/IV)
3. Pronóstico de vida < 2 años.
4. Sin aparición de mejoras después del tratamiento indicado.
5. Alteración grave de la función física
6. Posibilidad de recuperación y movimiento.
7. IMC aceptable
8. Inexistencia de más patologías
9. Inexistencia de Contraindicaciones
10. Adaptación al tratamiento pautado pre y post cirugía
11. Entendimiento de la patología
12. Entendimiento de los riesgos de la intervención quirúrgica
13. Consentimiento a las pruebas que se precisen
14. Estabilidad psicológica
15. Presencia de ayuda de algún miembro de la familia
16. Cobertura apropiada para el trasplante

3.2 BREVE DESCRIPCIÓN DE LAS PRINCIPALES PATOLOGÍAS INDICADAS PARA TRASPLANTE DE PULMÓN

Según el funcionamiento que muestren los pulmones y sus tejidos, el trasplante de pulmón puede ser viable conforme con 4 agrupaciones principales:

1. Enfermedad Pulmonar Intersticial Difusa (EPID).
2. Enfermedades Pulmonares Obstructivas Crónicas (EPOC)
3. Fibrosis Quística (FQ)
4. Hipertensión Arterial Pulmonar (HTP)

En ocasiones, las enfermedades pueden combinarse dificultando su asignación a una sola agrupación.

3.2.1 Enfermedad pulmonar intersticial difusa

Las EPID, incluyen un gran abanico de distintas enfermedades, las cuales pueden desembocar en Insuficiencia Respiratoria o en Fibrosis Pulmonar. La neumoconiosis, enfermedades secundarias a medicamentos o la radioterapia entre otras, pueden concluir en este tipo de patologías. La Fibrosis Pulmonar Idiopática, cuya causa tal como dice su nombre se desconoce, es la enfermedad más común dentro de este grupo desarrollándose en edades comprendidas entre los 40 y los 70 años. Posee una limitación ventilatoria restrictiva determinada por la disminución de la capacidad pulmonar, ofreciendo después de ser diagnosticada una esperanza de vida de 2 a 3 años. A pesar de pertenecer a la primera agrupación más indicada para el trasplante, es la que más muertes provoca durante el período en lista de espera (26-28).

Generalmente, en este grupo de enfermedades, el trasplante pulmonar está indicado siempre que se cumplan los requisitos que se nombran a continuación (22,24):

- Enfermedad en evolución en la que no cesan los síntomas a pesar del tratamiento.
- Disminución > 10% de capacidad vital forzada (CVF) en ½ año.
- Capacidad de difusión en monóxido de carbono (DLCO) < 39%.
- Saturación de Oxígeno < 88% al final de la prueba de caminar durante 6 minutos.
- Panalización-Honeycombing (enfermedad intersticial pulmonar en estadio final por tomografía axial computarizada de alta resolución (TCAR)).

3.2.2 Enfermedad pulmonar obstructiva crónica

La EPOC, designada la segunda agrupación de enfermedades pulmonares más indicada para el trasplante, se caracteriza por una obstrucción de las vías aéreas que normalmente progresa y no revierte provocando la reducción de la capacidad respiratoria. Se vincula con la inflamación anormal de los pulmones por gases nocivos o sustancias tóxicas. Las principales causas de su aparición son la bronquitis crónica o el enfisema pulmonar.

Un componente genético reconocido de la EPOC es la deficiencia de α 1-antitripsina (29). Según la SEPAR “la EPOC se caracteriza por la presencia de obstrucción crónica y poco reversible al flujo aéreo, asociada a una reacción inflamatoria anómala principalmente frente al humo del tabaco, aunque sólo una cuarta parte de los fumadores desarrolla EPOC” (30).

Los tratamientos indicados en esta enfermedad no generan grandes resultados (30). El trasplante pulmonar aporta al paciente una mejora indiscutible en su calidad de vida aunque su esperanza de vida no se ve mejorada de la misma forma (30,31).

El indicador fundamental que orienta a los profesionales para enviar a los pacientes con enfermedad pulmonar a un centro de referencia de trasplante es el índice BODE (22,32) (Tabla 1).

Tabla 1. Índice BODE.

Marcadores		Puntuación			
		0	1	2	3
B	IMC	> 21	≤ 21		
O	FEV ₁ (%)	≥ 65	50-64	36-49	≤ 35
D	Disnea (MRC)	0-1	2	3	4
E	6 MM (m)	≥ 350	250-349	150-249	≤ 149

BMI (IMC): índice de masa corporal; FEV1: volumen máximo espirado en el primer segundo de una espiración forzada; MRC: escala del grado de disnea del Medical Research Council; 6MWT: prueba de la marcha de los 6 minutos (32).

Aquellos pacientes que obtengan un valor superior en el índice BODE a 5 deberían trasladarse a un centro de referencia de trasplante pulmonar. Además, deberían aparecer como candidatos a trasplante dentro de la lista de espera aquellos que obtengan un valor por encima de 7 y que cumplan las siguientes características (33):

- Historia de evolución tórpida y/o cantidad de exacerbaciones.
- Hipercapnia ($\text{PaCO}_2 > 50\text{-}55$ mmHg).
- Hipertensión pulmonar y/ o signos de insuficiencia cardíaca derecha.
FEV1 después del broncodilatador $< 20\%$ y/ o DLCO $< 20\%$ o distribución homogénea del enfisema.

3.2.3 Fibrosis quística

La FQ representa una de las principales enfermedades pulmonares indicadas para trasplante y en cuanto a pronóstico después de la intervención, una de la que más aspectos favorables obtiene (18,28). El promedio de años de supervivencia de estos pacientes desde el diagnóstico hasta el trasplante ronda los 30 años.

Es una enfermedad genética que se caracteriza por el cambio que sufren las células epiteliales que revisten por dentro los pulmones y parte del páncreas, hígado y aparato digestivo. Las células crean en defecto una proteína denominada regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística (RTFQ), que genera la secreción inadecuada de fluidos. Las secreciones presentan una consistencia densa y pegajosa difícil de expulsar, originando en los enfermos diversas infecciones provocadas por *Pseudomonas* o *Staphylococcus* (34,35), que junto a otros factores como la desnutrición o la edad hay que combatir (36,37).

Las condiciones para poder traspasar a un paciente con FQ a un centro de referencia de trasplante se exponen en la Tabla 2.

Tabla 2. Indicaciones de trasplante pulmonar por patología

Patología	Criterios de derivación	Criterios de trasplante
Fibrosis pulmonar	<ul style="list-style-type: none"> Evidencia histológica o radiológica de UIP o NSIP fibrosa 	<ul style="list-style-type: none"> DLco < 39% Caída de CVF > 10% en 6 meses Desaturación > 88% en TC6min Panel en TAC con puntaje de fibrosis > 2
Fibrosis quística (FQ)	<ul style="list-style-type: none"> VEF₁ < 30% o rápido deterioro Exacerbación que requiere UCI 	<ul style="list-style-type: none"> Oxígeno dependiente Hipercapnia
Otras bronquiectasias no FQ	<ul style="list-style-type: none"> Aumento frecuencia exacerbaciones que requieren antibióticos Neumotórax refractario y/o recurrente Hemoptisis recurrente no controlada con embolización 	<ul style="list-style-type: none"> Hipertensión arterial pulmonar (HTP)
EPOC	<ul style="list-style-type: none"> BODE > 5 	<ul style="list-style-type: none"> BODE > 7 Hospitalización con hipercapnia (> 50 mmHg) HTP a cor pulmonale VEF₁ < 20%, DLco > 20% con enfisema homogéneo
Hipertensión arterial Pulmonar (HTP)	<ul style="list-style-type: none"> CF III-IV con terapia médica máxima Enfermedad rápidamente progresiva 	<ul style="list-style-type: none"> TC6min < 350 m Falla con terapia epoprosterenol o equivalente IC < 2 L/min/m² Presión aurícula derecha > 15 mmHg

UIP: *Usual Interstitial Pneumonia*; NSIP: *Non Specific Interstitial Pneumonia*; TAC: tomografía axial computerizada; DLCO: Capacidad de difusión con CO; TC6min: Test de 6 min de marcha; IC: índice cardiaco; CF: Capacidad funcional (38).

3.2.4 Hipertensión arterial pulmonar

Las arterias pulmonares se estrechan debido a una alteración de las células que cubren los vasos, aumentando por encima de la normalidad su presión media (>25 mmHg en reposo y >30 mmHg en activo). Existen dos clases de HTP (39):

-HTP Primaria: Su causa se desconoce. La presión alta de las arterias pulmonares produce disfunción y aumento del ventrículo derecho ocasionado por el esfuerzo que debe realizar éste para enviar el flujo sanguíneo por los vasos hasta los pulmones. Consecuentemente, esta anomalía puede reflejar en el paciente signos de insuficiencia cardiaca. Este tipo de enfermedad es más común en mujeres entre 25 y 40 años

-HTP Secundaria: Su causa se conoce y su pronóstico en comparación con la primaria es más favorable. La comunicación de la sangre sistémica y pulmonar en aurículas o en ventrículos, el engrosamiento y la vasoconstricción de pequeñas arterias del pulmón están entre sus causas más frecuentes.

Para tratar la HTP Primaria se han incorporado fármacos como la prostaciclina y sus análogos sintéticos permitiendo aumentar el pronóstico y la calidad de vida en estos enfermos (40-42).

Aún así, a los pacientes que están siendo tratados pero se encuentran dentro de la clase funcional III/IV de la New York Heart Association (NYHA) o con un rápido deterioro de la enfermedad, hay que derivarlos a un centro de referencia de trasplante pulmonar (22,24). Las indicaciones para ser admitido como candidato a trasplante por HTP se enumeran en la Tabla 2.

3.3 CONTRAINDICACIONES DEL TRASPLANTE PULMONAR

El trasplante pulmonar es el único tratamiento que está a disposición de los pacientes con una enfermedad pulmonar no oncológica prácticamente terminal. Pero esto no significa que sea un tratamiento definitivo que no conlleve una serie de riesgos que hay que valorar.

Cabe destacar, que un año después del trasplante, el porcentaje de pacientes que no sobreviven a la cirugía es de un 30%, dos años después un 40% y así sucesivamente. Por lo tanto, habrá que medir si los riesgos a los que se expone el enfermo compensan al beneficio que pueda ofrecer la intervención. Así, las contraindicaciones absolutas se plantearán en el caso de que el riesgo no suponga ningún tipo de beneficio.

Las contraindicaciones específicas se presentarán cuando aparezcan riesgos y beneficios y la balanza se tenga que inclinar hacia un lado u otro dependiendo de las características concretas de cada paciente (21,24,43,44).

3.3.1 Contraindicaciones absolutas.

Las contraindicaciones absolutas para poder ser candidato a un trasplante de pulmón se presentan en el caso de que la intervención no ofrezca ningún cambio en la vida de los pacientes, y se muestran en la siguiente lista:

- Adicción reciente a sustancias tóxicas. Pasado un tiempo desde el último consumo y una vez rehabilitados, se podrían valorar de nuevo para entrar en lista.
- Empeoramiento evolucionado de la función de otros órganos como corazón, riñón e hígado. En el caso de las patologías asociadas a las arterias coronarias del corazón, no será una contraindicación el trasplante pulmonar cuando los vasos puedan ser tratados sin ocasionar ningún tipo de riesgo más adelante tanto a nivel arterial como ventricular. Cuando las contraindicaciones persisten en relación a la función cardíaca, cabe plantear la posibilidad de trasplantar corazón-pulmón.
- Carcinoma presente o reciente (2 a 5 años), excepto aquellos que tengan más posibilidad de metástasis (el tiempo de desaparición del cáncer deberá ser mayor).
- Infecciones causadas por bacterias y hongos o infecciones no pulmonares imposibles de tratar, incluyendo entre ellas el VIH, la hepatitis B y la hepatitis C.
- Desequilibrio mental grave. Imposibilidad de realizar un manejo terapéutico adecuado por sí mismo y ausencia de apoyo social y/o familiar que permitan continuar con la terapia y el proceso de trasplante sin incidencias.
- Pacientes intubados y conectados a un ventilador sin estudio previo para trasplante pulmonar. La conexión a un respirador puede ir relacionada con la inestabilidad del enfermo. Además, durante un período extenso de tiempo puede dar lugar a infecciones. Por estos datos puede interpretarse dependiendo del profesional, como una contraindicación absoluta o parcial.
- Malformaciones en la caja del tórax o desórdenes neuromusculares.

3.3.2 Contraindicaciones relativas.

Las contraindicaciones que se valorarán, sin ser único motivo de no trasplante, se detallan a continuación:

- Pacientes que sobrepasen los 65 años no serían candidatos a recibir un pulmón. El trasplante de los dos pulmones se adelantaría a los 60 y el de corazón-pulmón a los 55 años. El estudio de las características de cada paciente evidencia que la edad no es el único agente a tener en cuenta para evitar riesgos.
- Estado nutricional descompensado, ya sea por exceso o por defecto. La relación adecuada entre el peso y la talla del paciente ($18-27 \text{ Kg/m}^2$) sirve de indicador para evitar problemas a lo largo del proceso de trasplante.
- Pacientes intubados y conectados a un ventilador con estudio previo para trasplante pulmonar.
- Pacientes hipertensos, diabéticos, con osteoporosis.

3.4 TIPOS DE CIRUGÍA

Entre las distintas clases de trasplante de pulmón se pueden distinguir (45-48):

- Unipulmonar (TUP): Se trasplanta únicamente un pulmón.
- Bipulmonar (TBP): Puede realizarse en bloque, los dos pulmones a la vez, o secuencial colocando primero uno y después el otro pulmón.
- Cardiopulmonar (TCP): Se implantan corazón y los dos pulmones a la vez.
- Lobar: Se cambian sólo los lóbulos de los pulmones con donante vivo.

El tipo de trasplante por el que se opte dependerá de la patología pulmonar y de que el corazón esté afectado o no. En este país, la intervención más realizada es la de ambos pulmones, después la de uno y finalmente la de corazón-pulmón (18).

3.4.1 El trasplante unipulmonar versus bipulmonar

La opinión de los profesionales que estén vinculados con la clase de trasplante a realizar es importante, sin embargo, existen una serie de criterios que sirven de guía para tomar la decisión:

- A los pacientes que tengan más de 60 años, que posean patologías ligadas a su enfermedad pulmonar o puedan presentar más problemas durante la intervención, se recomienda que sean intervenidos de un solo pulmón.
- El trasplante de un solo pulmón no está indicado en las enfermedades pulmonares que presenten infecciones. En estos casos se opta por el TBP.
- El TUP podría considerarse la cirugía más ventajosa en las enfermedades pulmonares que no presenten infecciones debido a los buenos resultados que ofrece.
- Salvo si las circunstancias lo requieren, el trasplante de un solo pulmón es lo recomendable ante patologías como la FPI, el enfisema o la EPOC.

Aunque es el TUP la primera recomendación para tratar las EPID, aparecen diversas opiniones sobre los resultados de pronóstico obtenidos con el TBP en contraposición con el TUP (49-53).

Dentro de las EPOC, mientras el TBP ofrece mejor pronóstico en enfermos menores de 60 años, no existe mucha evidencia científica que pruebe que el TUP en las mismas condiciones genere peores resultados ya que éste normalmente se aplica a enfermos de mayor riesgo y con edades superiores a los 60 años (54-56). Debido a que todavía es un tema controvertido, la decisión final de implantar uno o dos órganos la toman los profesionales sanitarios responsables de la intervención. Generalmente, se escoge el TBP en los casos que el paciente es menor de 60 años y su patología está asociada a alguna inflamación de las vías aéreas (45-48). El TUP se elige en el resto de casos, entre otras causas por los resultados que ofrece y por precisar menos cantidad de órganos.

En referencia a las HTP primarias, las investigaciones realizadas no muestran muchas diferencias entre los resultados de una u otra técnica, pero las diferencias encontradas prueban que el TBP ocasione menos complicaciones y brinde un pronóstico más deseable

haciendo de ella la técnica más usada en España (28,43,45,46,57,58).

De la misma forma, el trasplante de los dos pulmones será el indicado ante la FQ o aquellas enfermedades que cursen con infección debido a que no es apropiado mantener uno de los pulmones cargado de virus o bacterias (28,48,58).

3.4.2 El trasplante cardiopulmonar

La cirugía de TCP se realiza en aquellos pacientes en los que no se prevén beneficios trasplantando únicamente pulmones. La cardiopatía congénita con síndrome de Eisenmenger (conexión irreparable entre los ventrículos cardíacos), la convergencia de la enfermedad pulmonar y cardíaca y la HTP primaria serán los principales motivos que indicarán el trasplante de corazón y pulmones (59,60).

3.5 PACIENTES EN ESTUDIO PARA ENTRAR EN LISTA DE ESPERA

Al paciente que está siendo valorado para entrar en lista de espera de trasplante pulmonar, se le realizan varias pruebas para estudiar las funciones de todos los órganos, prestando un interés particular en el sistema cardíaco y respiratorio (22).

Serán candidatos a la cirugía aquellos enfermos que encajen con los indicadores y contraindicadores de trasplante descritos anteriormente. Los pacientes se sitúan en la lista de espera según el grado de calidad de vida, el pronóstico, el fallo de los tratamientos alternativos y la gravedad de la enfermedad que dispongan dando así preferencia a los que más precisen la intervención.

La calidad de vida, las manifestaciones psicológicas y las estrategias de afrontamiento

1. CALIDAD DE VIDA EN EL TRASPLANTE DE PULMÓN

En este apartado tanto el concepto de CVRS como su relación directa con el trasplante de pulmón quedan definidos. Además de la CVRS, otras de las variables a estudio que la modifican también se abarcan en esta sección.

1.1 CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

Los estudios sobre calidad de vida en el entorno sanitario, especialmente en pacientes crónicos y trasplantados, han cobrado más importancia en las dos últimas décadas (61).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la CVRS se define como “*la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses*”. Es decir, no se basa sólo en el grado de enfermedad, sino que es la combinación existente entre la salud física, la salud mental, el ámbito socio-cultural y el ámbito religioso (62). Los motivos para examinar la CVRS son (61): 1) Definir la efectividad de la asistencia sanitaria, 2) Evadir dudas durante la práctica clínica, 3) Analizar la calidad de la práctica clínica, 4) Buscar carencias de pacientes y usuarios y 5) Entender motivos y resultados de desigualdades en salud.

La CVRS trata de determinar las consecuencias de las patologías y las medidas con las que son tratadas sobre la vida y percepción de las personas. Entre las propiedades de la medida de la CVRS se pueden destacar:

- Subjetividad: Se recoge lo que cada individuo percibe.
- Visión multidimensional: Analiza distintas áreas de la vida como el rol físico y el rol mental.

- **Temporalidad:** Analiza las cualidades que aparecen en un momento determinado. Referente a un período de la vida concreto, a la fase de una enfermedad...

En un porcentaje elevado de los trasplantados, la CVRS mejora después de la intervención, aunque cabe mencionar que sin alcanzar el grado de calidad del resto de personas sanas. En un trabajo elaborado por Ortega y cols.(63) se muestran los resultados alcanzados por expertos íntimamente relacionados con el manejo del trasplante al analizar la CVRS después de la cirugía en pacientes distribuidos por todo el país.

El modelo de salud que se utiliza en la actualidad para estudiar la CVRS integra agentes biológicos, psicológicos y sociales. Es decir, no se centra solo en la enfermedad, sino en la interacción de ésta con pensamientos, emociones, hábitos y entorno (64). Lo que aún queda en duda es si los síntomas de una enfermedad son los que tienen influencia sobre la CVRS o viceversa. Se puede afirmar entonces, que el conjunto de agentes (biológicos, psicológicos, sociales...) influyen en la sensación personal que cada persona tiene sobre su salud, y a su vez, sobre su CVRS.

1.2 CVRS Y PACIENTE VALORADO PARA ENTRAR EN LISTA DE ESPERA DE TRASPLANTE DE PULMÓN

La CVRS puede reflejar en muchos casos datos de comorbilidad y de supervivencia en relación con enfermedades pulmonares y sus tratamientos. Desde escuetos cuestionarios de autoinforme hasta cuestionarios dirigidos al estudio de sentimientos o herramientas adquiridas para afrontar situaciones adversas, han servido para predecir el ingreso y fallecimiento de pacientes (65). Aún así, la medida más precisa se obtiene del estado físico siendo evidente en el trasplante de pulmón, que a pesar de ser el que menos supervivencia ofrece en comparación con otros trasplantes, es el que más calidad de vida genera después de la cirugía por la mejora del estado físico en los enfermos (63).

Esto equivale a que el cambio que sufre la CVRS del pre-trasplante al post-trasplante es evidente a pesar de que no son muchos los estudios que lo avalen (66,67).

Elementos condicionantes de la CVRS en los trasplantados de pulmón

Distintos elementos como los años del enfermo, si es hombre o mujer, el tipo de enfermedad o la presencia de complicaciones, condicionan la calidad de vida (63). La aparición de dolencias es habitual en un gran número de trasplantados experimentando manifestaciones más comunes entre las intervenciones de un solo pulmón y entre los enfermos con enfisema pulmonar de base (68). Estas dolencias junto a la HTA, la insuficiencia renal o el estrés asociado, derivan en una CVRS más comprometida.

Dentro de las causas más frecuentes que pueden modificar la calidad de vida se encuentra la disfunción crónica de aloinjerto a través de bronquiolitis obliterante. Un año después del trasplante esta disfunción se convierte en la principal causa de muerte e implica a su vez una disminución importante de la calidad de vida procedente del deterioro físico, psicológico y respiratorio del paciente (69).

En cuanto al tipo de enfermedad, es la EPOC la enfermedad más indicada para el trasplante en mayores de 18 años como se indicó en el apartado anterior. En comparación con el trasplante por FQ, los pacientes trasplantados por EPOC junto al resto de trasplantes de pulmón, que son enfermos generalmente de más edad, muestran índices más bajos de calidad de vida (70,71).

El tipo de trasplante también condiciona el grado de CVRS (63). Es posible que el TUP, abarcando enfermos que presentan una edad elevada como la de los pacientes con FP o enfisema, no ofrece tan buenos resultados como el TBP, indicado para enfermos con FQ que evidentemente son más jóvenes. No obstante, según un estudio realizado en Suiza (72), los TBP no demuestran una calidad de vida muy superior a la de los TUP.

Otros condicionantes a destacar son el volumen espiratorio máximo en el primer segundo (FEV1), procesos infecciosos en pulmones, trastornos ansioso-depresivos, dificultades respiratorias, osteoporosis presente durante el pre y post-trasplante a consecuencia del tratamiento con corticoides, un IMC por encima de 30 (73), la integración laboral y las relaciones sexuales.

Un estudio llevado a cabo por Limbos y cols. describe cómo las personas trasplantadas de

pulmón que antes comienzan a trabajar consiguen buenos niveles de salud, aumentando las sensaciones de plenitud y la calidad de vida al desempeñar una labor retribuida. En este mismo estudio, la función sexual no sufre cambios significativos al comparar el período pre con el post-trasplante (74) a pesar de que el tratamiento y la enfermedad pulmonar responsable de la cirugía pueden afectar a esta actividad después de la intervención.

Relación existente entre la CVRS del pre-trasplante y la CVRS del post-trasplante

Mientras los pacientes se encuentran en la lista de espera o son valorados para entrar en ella, varios factores como la restricción de movimientos y desplazamientos, el grado de vitalidad, de fortaleza, el insomnio, angustia y depresión, se van acrecentando y condicionando las vidas de los enfermos.

Aunque la idea general es que la calidad de vida mejora después de la cirugía, aparecen abundantes opiniones opuestas respecto a si el cambio es positivo en mayor o menor medida (66,74).

Los resultados de varias investigaciones (67) muestran que, en comparación con los pacientes ya trasplantados, los enfermos pulmonares en lista de espera manifiestan una calidad de vida más limitada, describiéndose a sí mismos más felices y satisfechos en el post-trasplante, entre otras cosas, por experimentar menos alteraciones respiratorias, físicas, del sueño, sentirse más independientes y más activos. Aquellos que padecen BOS después de la intervención son la excepción en este sentido, mostrando un descenso de la calidad de vida ligada a la función física y social, y a las molestias procedentes de la afección (66,67).

Otras investigaciones aseguran que aunque haya mejoras en muchos sentidos después de la cirugía, los pacientes tanto en el pre como en el post-trasplante desarrollan mayor desequilibrio mental en forma de ansiedad y trastornos emocionales que el resto de individuos (74). Una investigación realizada a 10 trasplantados pasados 3 meses de la cirugía, mostró que las manifestaciones psíquicas continuaban, pero en menor grado (75).

Todos los trabajos nombrados delimitan el tiempo de estudio de la calidad de vida a 15 meses post-trasplante como máximo. Sin embargo, en el cuarto Congreso Internacional de Trasplante Pulmonar de París, se mencionó una investigación a 133 enfermos comprendida desde el pretrasplante hasta 7 años después de la operación. Según sus resultados se dedujo que la movilidad, las emociones o el bienestar evolucionaban positivamente, pero que las funciones pulmonares no mostraban una mejora tan evidente.

Relación existente entre la CVRS de los trasplantados de pulmón y el resto de la población

Como se ha indicado, son varios estudios los que demuestran que la CVRS mejora después del trasplante, aunque muy pocas veces consigue alcanzar los valores normales del resto de la población. Goetzman y cols. en una investigación realizada en un hospital de Zúrich en la que participaron 50 pacientes trasplantados, obtuvieron que los niveles de ansiedad y depresión al año de ser intervenidos eran similares a los del resto de individuos. No obstante, aquellos pacientes que en un inicio presentaron problemas derivados de su función pulmonar, desarrollaron valores de ansiedad y depresión por debajo del resto. Asimismo, también tuvieron peores resultados los enfermos con antecedentes de ansiedad y depresión previos al trasplante (76).

En resumen, se puede afirmar que los agentes físicos, psíquicos y sociales ejercen una clara influencia sobre la calidad de vida en el trasplante pulmonar. De la misma forma complicaciones como la BOS suponen un declive evidente en el enfermo afectando de forma directa a su CVRS y al porcentaje de muertes. La enfermedad pulmonar que ocasiona el trasplante, el tipo de intervención, el IMC o la capacidad pulmonar son entre otros, elementos que condicionan la CVRS.

Diversos estudios muestran que la CVRS evoluciona positivamente del pre al post-trasplante, pero con restricciones dentro de la salud física y mental que impiden alcanzar un nivel de CVRS semejante al del resto de individuos.

Cuestionarios CVRS

Para medir la CVRS existen varios instrumentos. Esta variable precisa de cuestionarios que cubran las diversas áreas que describen la CVRS dirigidas a las alteraciones físicas, psicológicas o a la percepción de salud que experimenta cada individuo. Entre las escalas más utilizadas se pueden destacar el SF-36 y el EurQol-5D 5L.

❖ Short Form-36 V2 (SF-36 V2)

El cuestionario Short Form-36 V2 (SF-36 V2), cuya versión en castellano está validada (77), está compuesta de 36 preguntas que agrupan en 8 dimensiones genéricas sobre la salud: función física (Physical Functioning, PF), limitaciones de función por problemas físicos (physical role functioning, RP), dolor corporal (Bodily Pain, BP), salud general (general health perceptions, GH), vitalidad (Vitality, VT), función social (social role functioning, SF), limitaciones de función por problemas emocionales (emotional role functioning-RE), y salud mental (mental health, MH) (Fig. 6).

Además, este cuestionario añade un ítem sobre el cambio de salud percibido en el transcurso de un año, que aunque no se incluye en la medición de las dimensiones, facilita información del proceso que experimenta el estado de bienestar de cada individuo.

Por otra parte, las preguntas pueden dividirse en dos dominios de salud, el físico (physical health components, CSF) y el mental (mental health components, CSM) (Fig.7).

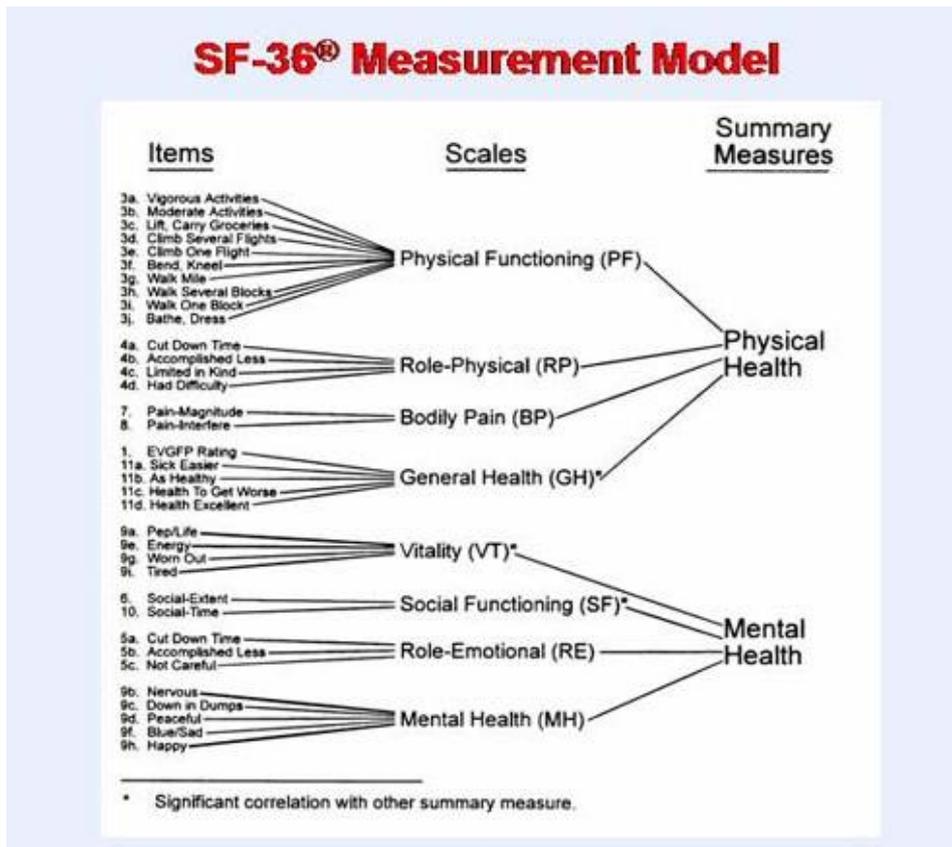


Figura 6: Modelo de medición SF-36 (Fuente SF-36® Health Survey Update) (78).

La versión que se ha elegido para este trabajo es la “estándar”, es decir, en la que las cuestiones están dirigidas a las 4 últimas semanas. El cuestionario puede ser rellenado por individuos mayores de 14 años, y aunque es preferible que se autoadministre, puede completarse a través de la entrevista y telefónicamente.

La medición de la CVRS de la escala no se engloba en una cifra final, sino que se obtiene una medida para cada una de las 8 dimensiones, otra medida para el dominio de salud física y otra para el dominio de salud mental. Los resultados de cada parte deben compararse con el perfil de población general que ofrece el programa, siendo en este caso la población estadounidense la que permite interpretar los datos ofreciendo unas normas similares a la población adulta española.

Ítems	Escala	Dominios		
3a	Función física (PF)	Físico (CSF)		
3b				
3c				
3d				
3e				
3f				
3g				
3h				
3i				
3j				
4a	Rol físico (RP)	Físico (CSF)		
4b				
4c				
4d				
7	Dolor corporal (BP)		Físico (CSF)	
8				
1	Salud general (GH)			Físico (CSF)
11a				
11b				
11c				
11d				
9a	Vitalidad (VT)	Mental (CSM)		
9e				
9g				
9i				
6	Función social (SF)		Mental (CSM)	
10				
5a	Rol emocional (RE)			Mental (CSM)
5b				
5c				
9b	Salud mental (MH)			
9c				
9d				
9f				
9h				
2		Cambio de estado de salud actual		

Figura 7: Modelo de medición SF-36
(Fuente SF-36® Health Survey Update) (78).

Este cuestionario junto al EuroQoL 5D 5L, han sido los utilizados para la valoración de la CVRS en este trabajo.

❖ EuroQoL-5D 5L

El cuestionario EuroQoL-5D 5L (79,80), que puede obtenerse en 110 lenguas, es una herramienta que se utiliza para medir la CVRS en grupos de enfermos o en el resto de la población y se divide en dos partes: un sistema descriptivo y una escala visual analógica (EVA).

- En el sistema descriptivo son cinco conceptos los que se abarcan: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Cada uno de ellos puede oscilar entre 3 ó 5 niveles a elegir. En este trabajo se ha escogido la versión de 5 niveles o links para obtener respuestas más concretas: sin problemas, problemas leves, problemas moderados, problemas graves y problemas muy graves o imposibilidad; e irán codificados de 1 a 5 respectivamente. Una vez completado el cuestionario, se obtiene un valor compuesto por 5 números (uno de cada dimensión), de manera que el valor 11111 equivaldría al estado de salud más óptimo que se pueda imaginar y el valor 55555 equivaldría al estado de salud más ínfimo que se pueda imaginar. Las posibilidades de respuesta en esta parte pueden ser hasta 3125 y sus resultados se definen como un porcentaje.

Con las puntuaciones del EuroQoL-5D se puede también calcular el Índice de Severidad (IS) muestra el grado de severidad que experimenta el individuo, siendo 0 la inexistencia de severidad y 100 el grado de severidad más alto. Para calcular este índice, a la suma de los números obtenidos en el sistema descriptivo hay que restarle 5 (valores entre 0-20), y la cifra obtenida hay que multiplicarla por 5 (valores entre 0-100). El proceso se resume con la fórmula $IS = (\sum s_{ij} - 5) \cdot 5$.

- En la escala visual analógica (EVA) se debe de marcar el grado de salud que percibe la persona oscilando este entre 0 (estado de salud más ínfimo que se pueda imaginar) y 100 (estado de salud más óptimo que se pueda imaginar).

2. MANIFESTACIONES PSICOLÓGICAS MÁS FRECUENTES DURANTE LA LISTA DE ESPERA Y TRAS EL TRASPLANTE DE PULMÓN.

Durante el tiempo que los pacientes esperan al trasplante, hay una probabilidad elevada de desarrollar alteraciones psicológicas que deterioren la CVRS. Además, existen varios aspectos psicosociales que pueden actuar sobre estos trastornos.

El tiempo de exposición a la patología es una de las principales causas. Cuanto más tiempo expuestos a la enfermedad, más probabilidades existen de desarrollar alteraciones mentales después de la cirugía (81). El primer año post-trasplante cursa con una CVRS óptima y unos valores de estabilidad mental cercanos a los normalidad (76,82).

Dependiendo de cuál sea la clase de enfermedad pulmonar principal, como se explicó previamente, se condiciona la CVRS en mayor o menor medida. Los enfermos trasplantados por FQ muestran una calidad de vida más óptima que los trasplantados por EPOC. Además, otros elementos vinculados a la patología como las complicaciones en la fase post-trasplante (BOS, la capacidad de los pulmones, la inserción de uno o dos pulmones), también limitan la CVRS.

De la misma forma, que el órgano provenga de donante vivo o de donante muerto puede producir alteraciones psicológicas. Esta característica únicamente se ha estudiado en pacientes con trasplante de riñón detectándose más alteraciones psíquicas en los enfermos que han recibido riñones procedentes de donantes vivos. Posiblemente esto sea debido principalmente, a que han sido más dializados (83).

El número de ingresos hospitalarios en muchas ocasiones desgastan psicológicamente a los candidatos a trasplante. Así como que el hecho de que el período del ingreso sea mayor o menor no ofrece una conclusión clara sobre las alteraciones psíquicas en los trasplantados, el número de ingresos influye claramente encontrando más alteraciones cuanto más veces ingresen (84). El espacio de ingreso también parece ser un condicionante evidente, ya que en la UCI suelen presentar más síntomas ansioso-depresivos que en el resto de servicios (85).

Otro aspecto importante a tener en cuenta es la posesión de recursos para afrontar situaciones adversas. La adquisición de estas herramientas permite que el trasplantado se adapte mejor psicológicamente a su situación (86).

Una confianza o desconfianza extrema sobre los resultados que puede ofrecer el trasplante se traducen en la aparición de síntomas de ansiedad y depresión (84).

La ayuda de la familia y el apoyo de seres queridos equivalen a la reducción de trastornos mentales. Los enfermos que después de la cirugía presentan problemas con su familia, desarrollan más trastornos de ansiedad y depresión que los que cuentan con un soporte familiar (84). En un estudio realizado a trasplantados en vivo de riñón e hígado, cuyas donaciones provenían de sus parejas, se encontró un porcentaje elevado de problemas graves en sus relaciones sentimentales derivados de la cirugía. Los investigadores puntualizaron la importancia de detectar estos problemas en la fase pre y post-trasplante (87).

Aquellos cuidadores principales que presentan alteraciones psíquicas es probable que no cuiden a su familiar debidamente. Un cuidador que presente desequilibrio mental, no presta una calidad de cuidados necesarios para el trasplantado. Según una investigación desarrollada en trasplantados de hígado (88), un cuidador con síntomas de depresión puede desencadenar ansiedad en el paciente, y viceversa. Es decir, si el cuidador no recibe ninguna ayuda podría desarrollar este tipo de alteraciones que acabarían afectando al enfermo.

Además de estos factores, el ser del sexo femenino con episodios previos de alguna alteración mental también aumentan la probabilidad de desarrollar alteraciones psíquicas. Las mujeres evidencian pérdida de calidad de vida a través de baja autoestima, síntomas de anorexia o disfunción sexual (89). Mientras que los hombres manifiestan esta pérdida a través de una incidencia más elevada de síntomas depresivos (76). En cuanto al estado laboral, los trasplantados de menos edad presentan más posibilidades de insertarse en la sociedad con un puesto remunerado. No obstante, de todo el conjunto de trasplantados, únicamente adquieren de nuevo un trabajo el 37% de los intervenidos (90).

El estado mental en la etapa previa al trasplante es un predictor de la CVRS y de la forma de adaptarse a la nueva situación post-trasplante (91). Entre las alteraciones mentales más comunes en pacientes con trasplante pulmonar se encuentran (92):

- Síndrome Confusional Agudo (SCA) o Delirium. Derivado del tratamiento inmunosupresor, emerge al poco tiempo de la intervención entre un 25% y un 50% de los pacientes.
- Alteración de la salud sexual. Derivado de factores físicos, como el diagnóstico base o el tratamiento, o psíquicos, como disminución de la autoestima. Puede aparecer en un 30% de pacientes.
- Pensamientos en torno a la persona que dona el órgano. Aparece en un porcentaje elevado de los trasplantados. Los pacientes imaginan características en relación con los años, aspecto físico y estado mental de la persona que dona. También aparecen casos, aunque en menor medida, en los que el paciente manifiesta su deseo de ignorar cualquier información relacionada con la procedencia del órgano para evitar pensamientos relacionados con su propia persona como donante.
- Baja autoestima. La representación mental que el paciente tiene sobre su aspecto físico puede influir en su estado ansioso-depresivo (93).
- Otras alteraciones. Trastornos en la adaptación, somatoformes y el desorden alimenticio son algunas de ellas.
- Ansiedad y depresión. En el estudio presente se han analizado estas variables en pacientes y cuidadores debido a la alta incidencia de ambos trastornos entorno al TP.

2.1 ANSIEDAD Y DEPRESIÓN

La **ansiedad** en los trasplantados pulmonares, derivada principalmente de la situación estresante a la que han sido expuestos, aparece entre un 3% y un 33% en los primeros años tras el trasplante. Una vez que los pacientes salen del hospital la ansiedad aumenta por el sentimiento de inseguridad que ello genera (92).

La ansiedad proviene del término latino “anxietas” (angustia, aflicción) y según Miguel Tobal se define como “una respuesta emocional, o patrón de respuestas, que engloba aspectos cognitivos displacenteros, de tensión y aprensión; aspectos fisiológicos, caracterizados por un alto grado de activación del sistema nervioso autónomo y aspectos motores que suelen implicar comportamientos poco ajustados y escasamente adaptativos” (94). Esta respuesta puede aparecer a causa de estímulos procedentes de situaciones (externos) o pueden proceder de ideas, pensamientos...(internos). La intensidad con la que se reciba un estímulo, dependerá en gran parte de las características de cada persona. Es un signo de alarma para estar preparado ante situación peligrosa (95).

La **depresión** en los pacientes con TP, que aparece entre un 10% y un 58% de los casos en los años más cercanos al trasplante, es un agente que pone en peligro la aceptación de los pulmones (92).

La depresión deriva del término latino “depressio” (opresión, encogimiento o abatimiento). En psiquiatría se define como un trastorno del estado de ánimo que puede ser pasajero o continuo y se caracteriza por el desarrollo de sentimientos de desánimo, desesperanza, infelicidad y culpa. Este trastorno implica que la persona no sea capaz de disfrutar de eventos cotidianos ni de la vida. En mayor o menor medida, la depresión puede estar acompañada de la ansiedad (96).

En un estudio realizado por Pérez y cols. en el 2006 (97), se vieron damnificados aspectos físicos, psicológicos y socioeconómicos de la CVRS en los pacientes que peor estado portaban coincidiendo con la manifestación de síntomas ansioso-depresivos. La preocupación constante ante cualquier signo que en circunstancias normales nadie atendería, equivale a un grado elevado de ansiedad en pacientes trasplantados. Además de

las repercusiones que esto puede tener sobre su estado de bienestar, puede influir también en un manejo inadecuado del tratamiento.

El desarrollo de trastornos mentales como la ansiedad y la depresión, reduce el pronóstico de vida después del trasplante (98).

Según Cohen y cols., un grado elevado de ansiedad en esta etapa incide en el desarrollo de alteraciones del sueño y consecuentemente en una CVRS disminuida (91).

Asimismo, Limbos y cols. (89) al comparar la CVRS con el estado mental antes y después del TP en 36 candidatos a trasplante, prácticamente la mitad presentaban ansiedad según el cuestionario de salud HADS. Según Vermeulen y cols. (99) es muy probable que los enfermos en esta etapa desarrollen algún trastorno mental como la ansiedad y la depresión. Parekh y cols. (100) afirman a su vez, que estos trastornos actúan sobre la CVRS disminuyéndola. Chen y cols. (101) en su investigación, exponen que los candidatos a TP a causa de la disnea y la depresión tienen un nivel bajo de CVRS.

No obstante, ni la ansiedad ni la depresión en un estudio de Woodman y cols. (102), sirvieron para predecir el pronóstico de vida de los pacientes sometidos al TP. Incluso los trasplantados con antecedentes psiquiátricos portaban mejor pronóstico que aquellos que no los tenían. Por consiguiente, la presencia de alteraciones mentales en la etapa previa al trasplante no es una contraindicación para la cirugía según esta investigación.

Cuestionario de ansiedad y depresión

La **Hospital Anxiety And Depression Scale (HADS)**, es uno de los cuestionarios más empleados para medir la ansiedad y la depresión. El cuestionario HADS, creado en 1983 por Zigmond y Snaith (103), mide el nivel de ansiedad y depresión detectados en servicios hospitalarios de consulta externa no psiquiátricos. La traducción y adaptación del cuestionario al castellano fue realizada por Snaith, uno de sus autores, con la colaboración de Bulbena A. y Berrios G., y se validó en 1986 por Tejero y cols. (104). El inventario está compuesto por 14 ítems, de los cuales, una parte pertenece al estado de Ansiedad (7 ítems impares) y la otra al estado de Depresión (7 ítems pares).

Es una escala de autoevaluación para medir subjetivamente los estados ansiosos y depresivos.

Los ítems del nivel de ansiedad se obtuvieron después de analizar y revisar la escala de ansiedad de Hamilton, excluyendo aquella sintomatología física para evitar confundir al enfermo con otros signos propios de la enfermedad física. Los ítems del nivel de depresión se centran en el área de la anhedonia (pérdida de placer).

Cada ítem se puntúa con una escala de Likert de 4 puntos (0: ausencia del síntoma – 3: máximo nivel de gravedad del síntoma). El marco temporal, aun cuando las preguntas están planteadas en presente, debe referirse a la semana previa. El paciente tiene que seleccionar, para cada ítem, la alternativa de respuesta que mejor refleje su situación durante la última semana. La puntuación para cada subescala se obtiene sumando los valores de las frases seleccionadas (0 a 3) en los ítems respectivos (ítems pares para la depresión, impares para la ansiedad). Al final se suman dando un total que puede estar entre 0 y 21 para cada una de las partes, o entre 0 y 42 si se aplica a la puntuación total. Dentro de cada parte, se considera que una puntuación entre:

- 0-7 Normal
- 8-10 Dudoso
- ≥ 11 Problema clínico

Según algunos autores se recomienda utilizar la puntuación total debido a la correlación existente entre ansiedad y depresión.

3. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Carácter y procesos cognoscitivos en trasplantados

Son escasas las investigaciones realizadas sobre la influencia que tiene la personalidad en el trasplante. La personalidad se define como la *“organización más o menos estable y duradera del carácter, temperamento e intelecto y físico de una persona, que determina su adaptación única al ambiente”* (105). Su estudio se ha considerado especialmente en torno al trasplante cardíaco y los resultados muestran un porcentaje elevado de desequilibrios mentales vinculados a distintos tipos de alteración de la personalidad, siendo las obsesivo-compulsivas las que más probabilidad tienen de generar patologías relacionadas con el sistema cardíaco (106).

Así como la personalidad extravertida se relaciona con una calidad de vida más óptima, la inestabilidad emocional y la personalidad de distrés se asocian con una CVRS más precaria, suponiendo la segunda un riesgo elevado de no aceptación del órgano y consecuentemente, de muerte (107). La personalidad de distrés es un claro indicador del mal pronóstico de vida en pacientes con enfermedad cardíaca (108).

En un estudio realizado a pacientes trasplantados de pulmón, se identificó una personalidad extrovertida por encima de los valores normales y una inestabilidad emocional en descenso, debido seguramente a la superación de un momento tan estresante como el trasplante y por la sensación de control y seguridad que este ofrece. Los casos en los que la sensación de control o seguridad se perdía y surgían conductas neuróticas, la inestabilidad emocional cobraba importancia (109,110).

Herramientas de afrontamiento

El afrontamiento, término descrito como "aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo" (111-113) sólo se ha analizado en un estudio de trasplante pulmonar. En él se muestra que la CVRS de los enfermos está influenciada por la adquisición de estas

herramientas, de forma que un mayor empleo de las mismas se relaciona con el descenso de la calidad de vida. A su vez, revela que la CVRS de los pacientes y sus cuidadores mejora según la clase de herramientas de afrontamiento que se usen (114).

Entre los enfermos que ya están esperando a ser trasplantados, los desencadenantes de estrés más comunes estaban relacionados con el terror manifestado de no llegar a la intervención y con el agobio de estar constantemente pendiente de ella (115). Las herramientas basadas en aceptar la patología principal y en buscar ayuda son las más empleadas.

De la misma forma, en función de las patologías y hábitos tóxicos que presentaron los pacientes en lista de espera de trasplante hepático y pulmonar en la Universidad de Pittsburg, se realizó una investigación de los distintos grupos sobre las herramientas de afrontamiento utilizadas y el optimismo (116). Se demostró que el grupo de enfermos en espera del trasplante pulmonar adquirió más herramientas a través de aceptar la situación y buscar ayuda, que el grupo de trasplante hepático (117).

3.1 RESILIENCIA

A pesar de que el concepto de resiliencia no tiene una única descripción que sirva de referencia para todos, la capacidad de superar una situación adversa se mantiene en todas ellas. Según la Asociación de Psicología Americana (APA) se describe como “ el proceso de adaptarse bien a la adversidad, a un trauma, tragedia, amenaza, o fuentes de tensión significativas, como problemas familiares o de relaciones personales, problemas serios de salud o situaciones estresantes del trabajo o financieras” (118).

Viktor Frankl implanta como estrategia principal para enfrentarse ante adversidades a la idea de que el individuo necesite encontrar sentido a su vida (119).

La resiliencia es un procedimiento activo en el que intervienen varios agentes, dirigido hacia la adaptación a circunstancias adversas a través del aprendizaje de habilidades, es decir, no depende de la existencia o de la no existencia de un atributo en la persona. Tampoco equivale a no desarrollar sentimientos de angustia, stress o dolor cuando la circunstancia sea desfavorable, sino que se centra en solventar esas sensaciones a través

de fortalezas que permitan continuar a las personas con sus actividades cotidianas.

Entre las causas que condicionan esta fortaleza, se encuentran agentes neurobiológicos y psicosociales. Personas expuestas desde niños a repetidas situaciones estresantes, como los menores sometidos a abusos, tienen una probabilidad alta de crear una “indefensión aprendida” y un comportamiento inadecuado de reacción ante situaciones estresantes que les puede acompañar de por vida (120). Sin embargo, los menores expuestos a situaciones estresantes más controladas, desarrollan habilidades de afrontamiento que les permite volverse más inmunes ante situaciones límite (120).

La resiliencia se ha asociado al optimismo, la flexibilidad, la regulación emocional, la autoeficacia, la autoestima, el apoyo social, el altruismo y la espiritualidad (121,122).

Altos niveles de resiliencia se han correlacionado con mejores condiciones de salud y bienestar, de desarrollo psicosocial, menor susceptibilidad a la enfermedad, y una mejor adaptación a las enfermedades crónicas (123-125).

Cuestionario Resiliencia

Para medir la resiliencia, se han creado varios instrumentos en función del concepto que haya empleado cada autor. Una de las medidas más utilizadas es la Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC) que fue elaborada por Connor y Davidson en el 2003. En el 2007, Campbell-Sills y Stein (126), desarrollaron una versión reducida denominada CD-RISC 10 que es la que se ha empleado en este estudio. Está compuesta por 10 ítems para responder con escala de Líker (0 en absoluto, 1 rara vez, 2 a veces, 3 a menudo y 4 casi siempre) y mide la capacidad de emplear herramientas de afrontamiento durante el mes previo a la encuesta. A diferencia de la escala original (25 ítems) que se divide en 5 agrupaciones (competencia personal, confianza en la intuición y tolerancia a la adversidad, aceptación positiva del cambio, control y espiritualidad), el CD-RISC 10 sólo dispone de una.

El rango de la escala va de 0 a 40, no tiene establecido un punto de corte. Las puntuaciones altas indican mayor resiliencia y es utilizada en población general y ámbito clínico (127).

3.2 OPTIMISMO DISPOSICIONAL

El concepto de optimismo deriva de la palabra latina “optimum” (lo mejor), y se puede describir como la creación de valores en sentido positivo. Para algunos autores el optimismo se define como una fortaleza (128), otros en cambio (129), lo consideran una forma de sobrevivir prestando más atención a los puntos positivos de las cosas que a la realidad en sí. De esta manera se mantiene la ilusión y la esperanza para que las circunstancias sean más favorables.

Dentro del estudio del optimismo, tomando como punto de partida un modelo de autorregulación de conducta, Scheiner y Carver (1985) propusieron el optimismo disposicional, un constructo cognitivo relacionado con las expectativas respecto a resultado futuro y la motivación (130). Este modelo asume que cuando surgen dificultades, las personas optimistas incrementan los esfuerzos para alcanzar los objetivos mientras que las pesimistas reducen tales esfuerzos, a veces hasta el punto de desentenderse totalmente de la tarea.

El optimismo disposicional es la convicción de que pueden ocurrir cosas buenas, beneficiando de esta forma la salud física (131,132), mental (133-135) y la adopción de herramientas de afrontamiento (136). Se ha asociado a numerosos beneficios (137) como, una mejor salud física. Una menor percepción de síntomas de malestar físico y psicológico, un incremento del bienestar (138-140), la adopción de estrategias de afrontamiento activas (141,142) un menor sentimiento de soledad (143) y un envejecimiento más saludable (144).

Existen varios estudios que demuestran que el optimismo guarda relación con la prevención ante patologías y ante una mejora en el pronóstico de vida (145). El Life Orientation Test (LOT) es uno de los instrumentos más utilizados para medir el optimismo disposicional (131).

Cuestionario Optimismo Disposicional

El **Life Orientation Test (LOT)**, fue creado por Scheiner y Carver (1985), para evaluar el optimismo disposicional, es decir, el grado de creencia positiva que tiene la persona ante futuros acontecimientos. En un principio se valoraba por un lado el grado de optimismo y por otro el grado de pesimismo, pero según varios autores, son dos medidas diferentes a evaluar (137).

En 1994 se creó una versión revisada del cuestionario (LOT-R) (146) una escala tipo Likert con 5 niveles posibles de respuesta que oscilan entre 0 (a: totalmente en desacuerdo) y 4 (a: totalmente de acuerdo) y consta de 10 ítems:

- 3 evalúan optimismo (redactado en sentido positivo)
- 3 miden pesimismo (redactado en sentido negativo)
- 4 son de relleno. Para dar menor evidencia al contenido del test.

Los valores obtenidos de los ítems en sentido negativo han de revertirse para que el resultado vaya dirigido hacia el optimismo. La puntuación final oscilaría entre 0 y 24, siendo ésta última el máximo grado de optimismo.

En este estudio el optimismo se evaluó a través de adaptación al español del LOT-R (Life Orientation Test Revised de Scheier, Carver y Bridges, 1994) (132). A este test se le estima una fiabilidad α de Cronbach=0,78, aceptable en un instrumento tan corto y en el dominio de la personalidad (147).

El cuidador informal

La familia es uno de los principales apoyos para el cuidado de los enfermos fuera y dentro del ámbito hospitalario. Para que el proceso se pueda desarrollar de forma satisfactoria, es preciso que la persona responsable de los cuidados adquiriera unos mínimos conocimientos y habilidades que no pongan en riesgo su CVRS.

Según la Ley 39/2006, el cuidado informal o no profesional se describe como “*la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada*”(148). Al cuidador familiar según Flores y cols. se le define como “*aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones*”(149).

El cuidador informal normalmente asume este papel de forma voluntaria para satisfacer las necesidades de la persona enferma o incapacitada. La atención dedicada al enfermo normalmente conlleva cambios importantes en la vida de su cuidador, sufriendo alteraciones en su bienestar físico, mental y social.

1. SOBRECARGA DEL CUIDADOR

La sobrecarga percibida en el cuidador informal se entiende como aquellas consecuencias nocivas que aparecen procedentes del cuidado que presta. En otras palabras, es el grado de repercusión que el cuidador siente sobre su bienestar físico, mental y socio-económico derivado del cuidado realizado (150).

Tanto en España como en el resto de países de cultura mediterránea ha existido siempre un sentimiento generalizado de que son los familiares quienes tienen el deber de cubrir

todo tipo de cuidados a las personas que estén en estado de enfermedad, fragilidad y/o dependencia (151), aceptando esto de forma natural, como un deber en el que el afecto y el cariño están presentes. De esta misma forma, esta obligación o deber dentro de las familias suele recaer en la mujer (152,153).

Hoy en día, los patrones socio-familiares han variado mucho a causa de muchos factores como la incorporación de la mujer al mundo laboral, la reducción del número de hijos, el aumento de divorcios, los cambios en la familia elemental y otras normas culturales. Todo ello provoca que los cuidados familiares puedan dar paso a necesidades sociales que no existían hasta ahora y a precisar de cuidadores retribuidos mediante prestaciones sociales. Aún así, los cuidadores familiares siguen estando ahí, proporcionando la mayor parte de los cuidados en la sociedad (154).

El perfil del cuidador informal suele tratarse de una mujer de mediana edad, casada, ama de casa, con bajo nivel de estudios, renta baja y normalmente mujer del paciente, que llega a invertir aproximadamente 10 horas diarias para el cuidado del mismo (155,156).

El cuidador principal es el que carga con la mayor parte del peso de los cuidados, es quien más tiempo pasa con el enfermo y quien le ayuda con las ABVD.

Son muchos los cuidadores, más de la mitad, los que no tienen ningún tipo de apoyo y cuando lo reciben suele proceder de la vía informal y no de la institucional. La sensación de los cuidadores es que la ayuda que se proporciona por parte del sistema sanitario es prácticamente nula (157).

Los cambios que se producen a lo largo de todas las etapas de una enfermedad pulmonar en espera de trasplante repercuten de manera importante en la vida de sus cuidadores, ya que requieren una dedicación completa a la persona que se está cuidando, siendo imprescindible que sus cuidadores cambien de estilo de vida, ajustándose por completo a la nueva situación con todo lo que ello conlleva: cambios en la vida laboral y personal.

En multitud de ocasiones, los cambios crean situaciones muy difíciles para los cuidadores. Estos dejan de disponer del tiempo que toda persona necesita para satisfacer sus necesidades, lo que conlleva a que el cuidador sea consciente del cambio radical que

da su vida.

Hay muchos estudios en los que se demuestra que la sobrecarga a la que está sometido el cuidador, una vez gastados todos los recursos existentes, puede influir negativamente en su salud. El malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), la disminución de la calidad de vida, de la salud física, el aislamiento social, la falta de tiempo libre, o el deterioro de la situación económica (152,158,159), son las principales consecuencias de lo que algunos autores han llamado “síndrome del cuidador” (160,161).

La bibliografía encontrada en relación con la calidad de vida del paciente que va a ser trasplantado de pulmón y la sobrecarga del cuidador ha sido escasa. Se pueden encontrar multitud de trabajos en los que se haya estudiado la calidad de vida, pero la mayoría dirigidos hacia otros pacientes y cuidadores, como son los del trasplantado de hígado, riñón o corazón. Entre los trabajos encontrados, se puede destacar el estudio de Miyazaki y cols. (162), que tiene como objetivo evaluar la carga, el estrés y los aspectos psicosociales de los cuidadores informales de pacientes en espera de trasplante de hígado. Para evaluarlo emplearon una entrevista semiestructurada, la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Scale,CBS), el Inventario de Síntomas de Estrés para Adultos de Lipp, y el Inventario de Depresión de Beck. Los participantes en este estudio presentaron altos niveles de estrés y depresión. Los cuidadores de los pacientes con enfermedad hepática avanzada o con antecedentes de alcoholismo mostraron mayores índices de carga y un ligero aumento de riesgo de depresión.

De forma similar, se pretende determinar el funcionamiento emocional y calidad de vida de los cuidadores de los pacientes candidatos a trasplante de pulmón en el estudio de Claar y cols. (163). Su objetivo fue identificar los niveles de angustia emocional y la calidad de vida de los cuidadores y examinar la relación de estilos de afrontamiento y sobrecarga percibida desde el momento que se entra en la lista de espera a trasplante. Los cuestionarios utilizados fueron el Inventario de Depresión de Beck-II (BDI-II), State-Trait Anxiety Inventory, Medical Coping Modes Questionnaire (MCMQ), Escala de Sobrecarga del Cuidador (SCB) y Encuesta de Resultados Médicos, Short Form-36 (SF-36). Los resultados de este estudio demuestran que los estilos de afrontamiento de los cuidadores son importantes para poder identificar el riesgo de estrés emocional.

Encuentran que los cuidadores que utilizaron estrategias de afrontamiento pasivas, como la renuncia y la evitación, obtuvieron mayores niveles de angustia emocional que aquellos que utilizaron estrategias más adaptativas.

Igualmente, se ha documentado una relación entre una mayor búsqueda de apoyo social y mayores niveles de la ansiedad. Puede ser que los cuidadores más ansiosos busquen apoyo social en un esfuerzo por reducirla. En el estudio de Claar y cols. se explica, tal y como sugieren Meltzer y Rodrigue, que estos cuidadores pueden beneficiarse de servicios temporales de cuidados para proporcionar un “período de descanso” y en última instancia reducir su angustia. Los cuidadores con alta carga percibida también podrían beneficiarse de grupos de apoyo en los que pueden aprender las formas de adaptación de otros cuidadores.

En los cuidadores de los pacientes trasplantados de riñón del estudio de Einollahi y cols. (164), se quería evaluar y reconocer los cambios en su salud física y psicológica a lo largo de todo el proceso del trasplante y los factores responsables de ello. En este estudio se muestra que el papel de la atención puede causar sobrecarga a los cuidadores. Se expone la idea de que las ayudas remuneradas deberían ser una de las primeras opciones a tener en cuenta para prevenir o disminuir la tensión en los cuidadores que presenten mayor grado de carga o en los que no dispongan de recursos económicos. Como ejemplo, se explica que el hecho de disponer de una enfermera en casa puede reducir la dependencia de los pacientes al cuidador.

Así mismo, el propósito del estudio de Goetzinger y cols. (165) es definir y examinar los niveles de carga y habilidades de afrontamiento de los cuidadores de las personas en espera de trasplante de órganos sólidos. Los participantes fueron 621 cuidadores de candidatos a pulmón (n = 317), hígado (n = 147), corazón (n = 115) o el riñón (n = 42) trasplante. Los resultados de este estudio ponen de relieve la necesidad de evaluar cuidadosamente el afrontamiento y la angustia en aquellos cuidadores que manifiesten un alto nivel de carga. Igualmente, se propone el desarrollo y la implementación de servicios de apoyo e intervenciones a disposición de los cuidadores para reducirla y mejorar la calidad de vida. Por otra parte, se expone la posibilidad de facilitar a los cuidadores un equilibrio entre atender a sus necesidades personales y satisfacer las demandas de un alto nivel de cuidado necesario. Según este estudio un enfoque multidimensional que ofrezca

algunos servicios de cuidados temporales, que fomente la participación en grupos de apoyo, y promueva la adquisición y el uso de habilidades de afrontamiento más adaptativas podría ser de gran ayuda en la reducción de la angustia psicológica entre los cuidadores de trasplante.

El estudio de Goetzinger y cols. también alerta sobre la posibilidad de que los cuidadores subestimen su carga y su angustia emocional. Por ello sugieren que durante en la entrevista al cuidador en el período de lista de espera, se debe mostrar empatía y apoyo para que las respuestas de los entrevistados sean más cercanas a la realidad.

Uno de los pocos estudios existentes en los que se evalúa la carga del cuidador del paciente en lista de espera de trasplante de pulmón es una investigación llevada a cabo por Myaskovskya et cols. en colaboración con el Cardiothoracic Transplantation Program del Centro Médico de Pittsburgh, (166). Estos autores entrevistaron un total de 114 adultos (mayores de 18 años) candidatos a trasplante de pulmón y sus cuidadores principales. Se examinaron las estrategias de afrontamiento y los niveles de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores durante el período de espera al trasplante. El objetivo era determinar si existían dichas estrategias, cómo las afrontaba cada persona, y la relación que existía entre las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida de paciente y cuidador. Los resultados mostraron que el afrontamiento y la calidad de vida de los pacientes que estaban en espera de un trasplante de corazón-pulmón eran significativamente distintos de los pacientes que sólo esperaban trasplante de pulmón.

Aún así, lo que se venía a demostrar es que, a más tiempo en lista de espera la salud mental del cuidador empeoraba y que una mejor calidad de vida del paciente se asoció con una mejor calidad de vida del cuidador.

La reincorporación en la sociedad del trasplantado y adaptarse mentalmente a la nueva situación supone también un esfuerzo para los cuidadores. Esta etapa puede desencadenar trastornos físicos y psíquicos en los familiares (principalmente del sexo femenino) derivados de la sobrecarga, de la pérdida de tiempo libre dedicado a relacionarse fuera del entorno familiar y de exigirse un rendimiento para cuidar por encima de niveles normales (167-169).

Cuestionario Sobrecarga del Cuidador

Uno de los instrumentos más empleados para medir la sobrecarga es la **Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit** (Caregiver Burden Interview-CBI-;Zarit y cols., 1980) (170,171). Es necesario conocer los niveles de carga que sufren los cuidadores principales de los pacientes para poder aliviarla mediante estrategias concretas. En esta escala aparecen 22 preguntas relacionadas con el familiar y su cuidado en el entorno familiar, cada una de ellas se responde con una puntuación que va desde el 0 (nunca) al 5 (siempre). Los resultados varían desde 22-110 puntos, siendo más alto el nivel de sobrecarga cuanto más alta sea la puntuación (no sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa).

CAPÍTULO I. LUGAR DE RECOGIDA,
SELECCIÓN DE PARTICIPANTES Y
CONSIDERACIONES ÉTICAS

LUGAR DE RECOGIDA DE LOS DATOS

Para poder tener acceso a los pacientes y cuidadores a estudio en el tiempo estipulado, y teniendo en cuenta que muchos de ellos provenían de comunidades distintas, se propuso el medio más asequible para poder acceder a ellos.

De este modo, fue la consulta de enfermería de Trasplante Pulmonar del HUMV la elegida para recoger los datos, ya que por ella pasaban todos los pacientes del servicio antes de las consultas con su médico.

Además, estando en esta consulta, se otorgó tanto a paciente como a cuidador la seguridad de que esa información sensible se la entregaban a un profesional. La consulta es un lugar donde nadie más pudo escuchar la conversación mantenida entre profesional-paciente, es decir, cumplió con los requisitos para asegurar la confidencialidad de los datos y ayudó a los entrevistados a profundizar en sus respuestas.

SELECCIÓN DE PARTICIPANTES

Los pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante pulmonar del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla y cuidadores principales, entre abril de 2015 y mayo de 2016 fueron los participantes de este estudio. Por ser un grupo muy concreto y de específicas características, no resultó fácil captar a todos los participantes.

Para el cribaje, ya fuera por el estado de la enfermedad del paciente o por la incapacidad de algunos para responder a las preguntas, el personal sanitario fue de gran ayuda. La selección de los participantes se realizó a medida que los pacientes iban llegando a la consulta. Después de identificar a aquellos que pudieran entrar a ser partícipes del estudio, se les expuso toda la información relacionada con la investigación, para que una vez explicado y firmado el consentimiento informado, fueran incluidos en el estudio.

Los pacientes y cuidadores que aceptaron colaborar con el estudio fueron elegidos si cumplían los siguientes criterios de inclusión: ser mayor de 18 años, que supieran leer y escribir, que estuvieran siendo valorados para inclusión en lista de espera de TP, independientemente del origen de la enfermedad, que no hubieran sido trasplantados con anterioridad, y que no portaran un deterioro físico o psíquico de tal grado que no fuera posible su ingreso en el estudio.

Los criterios de exclusión fueron: ser menor de 18 años, que no supieran ni leer ni escribir, que ingresaran para retrasplante pulmonar o que el paciente portara un deterioro físico o psíquico de tal grado que fuera incompatible con el estudio.

Los sujetos elegidos fueron los que cumplieron los criterios de inclusión y aceptaron participar en el estudio.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Sin duda, el objetivo principal de una investigación clínica es el desarrollo de conocimientos que ayuden a obtener un mayor grado de calidad de vida, salud y un mayor entendimiento de las ciencias de la vida humana.

Comenzando con la propuesta de una hipótesis, pruebas de laboratorio, experimentación con animales...y terminando con los ensayos clínicos en seres humanos para que los resultados sean clínicamente útiles, siempre existe la posibilidad de riesgo. Riesgo que según la OMS "se justifica no porque signifique un beneficio personal para el investigador o la institución investigadora, sino más bien porque se beneficiará a las personas participantes, y por su posible contribución al conocimiento humano, al alivio del sufrimiento o a la prolongación de la vida".

La bioética, como disciplina de la ética dirigida al estudio sistemático e interdisciplinar de los actos de las personas sobre la vida, establece las bases para poder investigar con humanos. Los principios bioéticos que sirven de guía para crear normas en la investigación son:

- **Principio de no-maleficencia:** No hacer daño (*primum non nocere*). Únicamente se aplicarán aquellos tratamientos que estén indicados y que tengan evidencia científica. Ante este principio siempre se tendrá presente el balance riesgo/beneficio. Habrá que medir si los riesgos a los que se expone el enfermo compensan al beneficio que pueda ofrecer la intervención
- **Principio de justicia:** Basada en la justicia distributiva. En relación con el trasplante de órganos, hace referencia a la igualdad de posibilidades de acceder al

proceso para poder sobrevivir o aumentar la CVRS. Todos los enfermos deberán tener los mismos derechos en igualdad de condiciones y bajo los criterios establecidos a recibir un órgano cuando las circunstancias lo permitan.

- **Principio de autonomía:** El respeto a las personas. Describe el derecho de toda persona de decidir por sí sola libremente sobre todo lo que le afecte y con conocimiento de causa. El Consentimiento informado para participar en el estudio presente o para ser trasplantado se contempla mediante este principio.
- **Principio de beneficencia:** La búsqueda del bien. Se procederá a incluir al paciente en lista de espera en búsqueda de su bien, siempre que así él lo considere. Proporcionar un nivel adecuado de CVRS también se incluye en este apartado

Pueden ser interpretados de una u otra forma, o incluso tener diferente relevancia, haciendo que se tome un camino u otro según las circunstancias o condiciones de cada caso. Aunque su aplicación se oriente en este momento a la investigación, estos principios también orientan la toma de decisiones en la práctica asistencial. Todos los principios bioéticos deben ser respetados en caso de que no exista conflicto entre ellos. Diego Gracia estableció una jerarquía entre los principios para que en el caso de que chocaran, se respetaran unos mínimos. Los dividió en dos niveles: Primer nivel constituido por la justicia y la no-maleficencia, y segundo nivel, constituido por la autonomía y la beneficencia. El primero es de gestión pública, orientado hacia una ética de mínimos. Unos mínimos exigidos para poder convivir pacíficamente que deberán priorizarse en caso de conflicto con los principios de segundo nivel. El segundo es de gestión privada, orientado hacia una ética de máximos. La ética de máximos define el bien individual.

Las recomendaciones sobre ética biomédica de distintas organizaciones y varios apoyos legales reúnen los principios éticos para proteger a todas aquellas personas que participen en una investigación como el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina y sus Protocolos Adicionales del Consejo de Europa. Para su correcta aplicación, la correlación existente entre los principios es evidente. Se basan en el respeto y protección de la dignidad de las personas, así como en el principio fundamental de que todos los seres humanos son iguales y merecen igual respeto.

Para poder investigar con humanos, los intereses y el bienestar de las personas siempre tienen que estar por encima de intereses científicos o sociales.

Es por esto, que antes de llevar a la práctica el proyecto de investigación de este trabajo, hubo que determinar y especificar una serie de aspectos éticos y legales que permitieran desarrollarle respetando los Principios Éticos Básicos de Investigación.

Una vez revisado el proyecto y obtenido el consentimiento del Comité de Ética de Investigación del Instituto de Investigación Sanitaria de Valdecilla (IDIVAL), se contó con la aprobación de la Dirección Médica, la Dirección de Enfermería, y el Jefe de Servicio de la Unidad de Trasplante Pulmonar del HUMV para llevar a la práctica el trabajo.

Según el Artículo 4 de la Ley Orgánica 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica (172), a pacientes y cuidadores se les explicó el contenido esencial del estudio junto a las implicaciones que conllevaba ser participante del mismo antes de obtener su Consentimiento Informado por escrito. Además de dar las explicaciones y responder a las dudas, se aportó a todos los informantes una Hoja Informativa (Anexo 1 y 2) con la información necesaria sobre el estudio junto con el número de teléfono y correo electrónico del investigador principal por si surgiera cualquier duda sobre el estudio o por si dado el caso, eligieran refutar el Consentimiento Informado (Anexo 3 y 4).

Conforme con lo expuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (173), en esta primera toma de contacto se indicó a pacientes y cuidadores que todos sus datos se manejarían con todas las garantías de confidencialidad. Hay que tener en cuenta que la información que se usó proveniente de los participantes era información sensible, es decir, se ofrecieron datos tan personales para la investigación que incluso acudiendo a la consulta paciente y cuidador conjuntamente, se pidió en todas las ocasiones que prestaran la información individualmente. Para asegurar la confidencialidad total de los datos, en la consulta no se dejó que ningún participante informara con otro allí presente. Hay que añadir que la sinceridad de sus respuestas aporta calidad a los resultados y que la búsqueda de la verdad en ellas confirma la ética del estudio.

En este estudio los datos se recogieron y salvaguardaron de forma que se garantizara la protección de los pacientes y cuidadores implicados y sus derechos fundamentales, principalmente aquellos derivados de la intimidad de las personas. Aquellos datos que revelaran la identidad de los participantes, se guardaron en un archivador personal a cargo del investigador principal para asegurar el anonimato de los mismos.

CAPÍTULO II. INVESTIGACIÓN

CUANTITATIVA

OBJETIVOS

En pacientes y cuidadores:

- ❖ Medir la calidad de vida relacionada con la salud, el nivel de ansiedad y depresión, el optimismo disposicional y la resiliencia de los pacientes valorados para entrar en la lista de espera de trasplante pulmonar
- ❖ Cuantificar si a los 3 meses se han producido cambios significativos en la calidad de vida relacionada con las salud, el nivel de ansiedad y depresión, el optimismo disposicional y la resiliencia
- ❖ Identificar las variables sociodemográficas y clínicas asociadas a: la calidad de vida relacionada con las salud, el nivel de ansiedad y depresión, el optimismo disposicional y la resiliencia de los pacientes valorados para entrar en la lista de espera de trasplante pulmonar, al inicio del estudio y a los 3 meses
- ❖ Estimar si existe una asociación significativa entre la calidad de vida relacionada con las salud, el nivel de ansiedad y depresión, el optimismo disposicional y la resiliencia

En cuidadores

- ❖ Evaluar la sobrecarga del cuidador principal de los pacientes valorados para entrar en la lista de espera de trasplante pulmonar, al inicio del estudio y a los tres meses
- ❖ Cuantificar si a los 3 meses se han producido cambios significativos en el nivel de sobrecarga del cuidador principal.
- ❖ Identificar las variables asociadas a la sobrecarga del cuidador

MÉTODO

En este trabajo se hizo uso de la guía STROBE (Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology) para dar mayor calidad a los resultados obtenidos (174).

1. Diseño del estudio

Este estudio prospectivo, observacional (175) de medidas repetidas, al inicio y a los 3 meses, constituye la primera parte de un estudio longitudinal de dos años de duración destinado a estudiar la evolución de la calidad de vida, la ansiedad y depresión, la resiliencia, el optimismo y la sobrecarga del cuidador de 81 pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante pulmonar y en 49 de sus cuidadores.

2. Contexto

Este estudio ha sido llevado a cabo en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV), un centro que en el año 2015 se colocó en el segundo puesto de España con más número de TP.

El HUMV fue premiado con el Best in Class 2015 por la unidad de trasplante de mayor calidad y actúa bajo el certificado de calidad de la Organización Internacional de Estandarización (ISO 9001) en trasplante de corazón, pulmón, páncreas, hígado y riñón.

Todas estas características le convierten en un centro de referencia en TP para pacientes de comunidades autónomas externas como Asturias, País Vasco, Castilla y León, La Rioja o Navarra.

A lo largo del año 2016 se trasplantaron 128 pacientes reduciendo así notablemente las listas de espera de los distintos órganos. De esta forma, a principios de este año se encontraban en lista de espera 37 pacientes en comparación con los 60 registrados en el año anterior.

La recogida de datos de la investigación cuantitativa abarcó un año y un mes, desde el 1 de Abril del 2015 hasta el 31 de Mayo del 2016 (Anexo 7). Los datos cuantitativos se recogieron mediante la entrevista y cuestionarios y la consulta de la historia clínica

Antes de iniciar la recogida de datos, desde Abril del 2015 hasta Mayo del 2016 la autora de esta tesis, junto con la enfermera de la consulta de Trasplante Pulmonar revisaban las historias de los pacientes citados en el día para la consulta con su médico, con el fin de determinar los pacientes que cumplieran los criterios de inclusión establecidos. Una vez comprobados, pacientes y cuidadores entraron según orden de llegada a la consulta de enfermería para ser informados del estudio y en el caso de querer participar, facilitar los datos necesarios del mismo.

Los pacientes, en la mayor parte de los casos, se trasladaban al hospital además de para acudir a la consulta con su médico del Servicio de Trasplante Pulmonar, para someterse según su patología a alguna prueba (analítica, mantoux, T6MM, E.C.G., Rx tórax, Rx columna dorso lumbar, Eco abdominal, T.A.C. torácico, densitometría ósea, cateterismo, gammagrafía V/Q, ecocardiograma, interconsulta psiquiatría, interconsulta fisioterapia respiratoria, interconsulta medicina preventiva...). Estos días, se aprovechó el tiempo de espera entre prueba y prueba o prueba y consulta para explicar el estudio que se estaba llevando a cabo y para rellenar los cuestionarios. De esta forma, se intentaba no interferir de ningún modo con la actividad asistencial.

Aquellos pacientes valorados para entrar en la lista de espera de trasplante pulmonar que cumplieron el resto de los criterios de inclusión eran citados a la consulta de enfermería de TP. En esta consulta se solicitaba tanto su participación como la de su cuidador principal.

En la consulta de enfermería, de forma individual o conjunta según el caso, se informó sobre todo lo relacionado con el estudio y las consecuencias de participar en él, dando

posteriormente a todos aquellos que aceptaron colaborar, la Hoja Informativa en la que se detallaba la información explicada junto al correo electrónico y el teléfono de la investigadora principal, por si surgiera alguna duda.

Una vez que se consideraron aclaradas todas las dudas y obtenido el Consentimiento Informado, se procedió a la recogida de datos mediante una entrevista inicial en la que se adquirieron los primeros datos para incluir en la hoja de registro. Los datos sociodemográficos, la situación laboral o la etiología de la enfermedad pulmonar, fueron algunos de ellos.

A partir de ahí, se solicitó la cumplimentación de 5 cuestionarios a los pacientes y 6 a los cuidadores.

Las escalas eran completadas en los periodos de espera de la consulta con su médico, entre prueba y prueba o prueba y consulta médica. La autora de este estudio estaba siempre presente mientras los cuestionarios se rellenaban y ofrecía ayuda a los pacientes y cuidadores en caso de duda. El tiempo aproximado para completar todas las escalas era de 30 minutos. Se empleó este tiempo cada 3 meses aprovechando las consultas o pruebas en el HUMV y así evitar traslados innecesarios para la investigación. Las escalas que se volvían a cumplimentar cada 3 meses eran exactamente las mismas con el fin de verificar si existían cambios ante las mismas preguntas pasado un tiempo. En el transcurso de los 3 meses desde la primera entrevista, algunos pacientes pasaron a formar parte de la lista de espera de trasplante de pulmón, mientras que otros continuaron siendo valorados fuera de ella.

Todas las escalas entregadas eran revisadas por la autora del estudio para que en caso de encontrar datos ausentes solicitar su subsanación.

3. Participantes

Los participantes fueron 81 pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante pulmonar y 49 de sus cuidadores que cumplían los criterios de inclusión, como ya se ha descrito en el apartado de “selección de participantes”.

4. Variables

Variables del paciente

- Sexo: Cualitativa dicotómica expresada como hombre o mujer.
- Edad: Cuantitativa discreta. La edad del paciente en años cuando se contactó por primera vez con él. Esta variable posteriormente se categorizó en 4 grupos (< 50 años, 50-58, 59-61 y > 61 años).
- Lugar de residencia: Cualitativa nominal. La provincia de la que el paciente había sido derivado al HUMV.
- Estudios: Cualitativa ordinal. El máximo nivel de estudios que el paciente poseía (primarios, secundarios o terciarios).
- Ingresos mensuales: Cualitativa ordinal con 5 categorías
- Situación laboral: Cualitativa nominal. El estado laboral (jubilado, en paro, en activo autónomo o en activo no autónomo) que tiene el paciente en el momento de la primera toma de contacto.
- Consumo de tabaco: Cualitativa dicotómica (si/no). Expresado como el consumo de tabaco en el pasado.
- Consumo de alcohol: Cualitativa dicotómica (si/no). Expresado como consumo de alcohol en el pasado.
- Talla: Cuantitativa continua. La estatura del paciente, expresada en metros (m).
- Peso: Cuantitativa continua. El peso del paciente, expresado en kilogramos (Kg).
- IMC: Cuantitativa continua. La relación entre el peso corporal y la altura elevada al cuadrado (kg/m^2).
- Diagnóstico: Cualitativa nominal. La enfermedad pulmonar responsable de que el paciente sea valorado para el trasplante.
- FVC: Cuantitativa continua. El volumen total expulsado por el enfermo desde la inspiración más profunda hasta la máxima espiración en relación al teórico de acuerdo con su edad, sexo, talla y raza. Expresada en porcentaje. Posteriormente esta variable se transformó en ordinal con 4 categorías: normal (>80%), obstrucción moderada (80-50%), obstrucción grave (49-30%), y obstrucción muy grave (<30%).
- FEV1: Cuantitativa continua. El volumen que es expulsado en el primer segundo

de una espiración forzada en relación al teórico de acuerdo con su altura y peso. Expresado en porcentaje. Reconvertida en cualitativa ordinal con 4 categorías: normal (>80%), obstrucción moderada (80-50%), obstrucción grave (49-30%), y obstrucción muy grave (<30%).

- Test de 6 minutos marcha: Cuantativa discreta. Los metros recorridos en la prueba del T6MM. Transformada en una variable cualitativa ordinal con 4 categorías: normal, leve, moderada y grave.
- Sat O₂: Cuantitativa discreta. La cantidad de oxígeno disponible en el torrente sanguíneo. Expresada en porcentaje. Categorizada como ordinal en 3 niveles: normal, leve y grave
- Borg Inicial/Final: Cuantitativa continua. La medida para relacionar la sensación de fatiga con la intensidad de un ejercicio. Medido al inicio y al final del ejercicio. Recodificada en 2 categorías
- Oxígeno terapia domiciliaria continua: Cualitativa dicotómica (sí/no). Expresado como el uso o no uso terapéutico continuo del oxígeno en el domicilio.

Variables del cuidador

A continuación se muestran los datos recogidos en el cuidador, en la primera consulta del estudio, en el momento en que el paciente está siendo valorado para entrar en LETP:

- Sexo: Cualitativa dicotómica expresada como hombre o mujer.
- Edad: Cuantitativa discreta. La edad del cuidador en años cuando se contactó por primera vez con él. Esta variable posteriormente se categorizó en 4 grupos (< 50 años, 50-58, 59-61 y > 61 años).
- Estudios: Cualitativa ordinal. El máximo nivel de estudios que el cuidador poseía (primarios, secundarios o terciarios).
- Ingresos mensuales: Cualitativa ordinal con 5 categorías
- Situación laboral: Cualitativa nominal. El estado laboral (jubilado, en paro, en activo autónomo o en activo no autónomo) que tiene el cuidador en el momento de la primera toma de contacto.

- Dedicación al cuidado: Cuantitativa discreta El número de horas a la semana que presta cuidados al paciente.
- Ayuda económica para el cuidado: Cualitativa dicotómica (si/no).
- Ayuda humana para el cuidado: Cualitativa dicotómica (si/no).

5. Fuentes de datos/medida

La entrevista clínica y la consulta de la historia clínica permitió recoger: 6 variables sociodemográficas, 4 hábitos de salud, el diagnóstico y 16 variables respiratorias. Estas variables han sido descritas brevemente en el epígrafe anterior. Además se utilizaron 6 cuestionarios que evaluaban los siguientes constructos:

- Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se emplearon dos cuestionarios: Short Form-36 V2 (SF-36 V2) y EuroQoL-5D 5L
- Ansiedad y depresión se evaluó mediante la Hospital Anxiety And Depression Scale (HADS)
- Optimismo disposicional con el Life Orientation Test (LOT- R)
- Resiliencia con la Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC)
- La sobrecarga del cuidador mediante el cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

6. Sesgos

Los principales sesgos de este estudio se pueden incluir dentro de dos grandes grupos: el sesgo de selección y el sesgo de información.

El sesgo de selección se derivó del hecho de no emplear la aleatoriedad para la selección de la muestra. Para elegir la muestra se utilizó un muestreo no probabilístico de tipo intencional según el cual los pacientes seleccionados para incorporarse a la lista de espera de trasplante de pulmón, entre el 1 de Abril del 2015 hasta el 31 de Mayo del 2016, que cumplían los criterios de inclusión se les invitó a participar en el estudio. Para minimizar este sesgo se intentó que todos los pacientes incorporados en este periodo de tiempo pasaran a formar parte del estudio. Lo mismo se hizo con los cuidadores.

El sesgo de información, se produjo por el hecho de que se emplearon métodos indirectos como los cuestionarios para recoger los datos sobre calidad de vida, ansiedad y depresión, optimismo disposicional, resiliencia y sobrecarga del cuidador. Asimismo, al no cegar el estudio, es decir, al conocer el entrevistador la hipótesis de estudio y de manera consciente o inconsciente recoger información selectiva el sesgo del entrevistador también pudo producirse. Para reducir estos sesgos la mayor parte de los datos fueron recogidos a través de cuestionarios validados y muy empleados. Cuando se recogieron datos a través de entrevista un único entrevistador fue empleado. Además, el diseño mixto permitió que los datos cuantitativos se completaran con cualitativos lo que posiblemente minimizó este tipo de sesgo.

7. Métodos estadísticos

Para el análisis estadístico se emplearon los paquetes estadísticos IBM SPSS Statistics 22 y la hoja de cálculo Excel 2013. Se adoptó un contraste bilateral y un nivel de confianza del 95%.

Las variables cuantitativas se describieron mediante media y desviación típica. Las variables cualitativas se resumieron mediante tablas de frecuencias aportando en ellas tanto los valores de las frecuencias absolutas como relativas, estas últimas expresadas en porcentajes

Como el objetivo del estudio fue medir la CVRS, la ansiedad y depresión, la resiliencia, el optimismo y la sobrecarga del cuidador. Las puntuaciones obtenidos en los cuestionarios SF-36, EuroQol-5D, HADS, CD-RISC, LOT-R, y Zarit constituyeron las variables dependientes.

Las puntuaciones obtenidas en las 5 dimensiones del cuestionario EuroQoL-5D se analizaron como variables cualitativas ordinales, mientras que las puntuaciones procedentes de la escala visual analógica (EVA) y el Índice de Severidad (IS) fueron tratadas como variables cuantitativas discretas. Las puntuaciones del resto de los cuestionarios fueron tratadas como variables cuantitativas discretas.

El supuesto de normalidad fue contrastado mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov, la hipótesis nula de independencia se contrastó mediante la prueba de Ji-cuadrado, la hipótesis nula de igualdad de las distribuciones con la prueba de U-Mann Whitney, cuando se compararon dos grupos, y la prueba de Kruskal Wallis para muestras independientes cuando se compararon más de dos grupos y para contrastar la hipótesis nula de ausencia de relación monótona se utilizó la correlación de Spearman (176,177).

Cuando se llevaron a cabo análisis de medidas repetidas destinados a contrastar la hipótesis nula de igualdad de las distribución basales vs. 3 meses se empleó la prueba de Wilcoxon para muestras relacionadas (176,177).

En los contrastes de hipótesis se utilizaron pruebas no paramétricas por el tipo de variables, el pequeño tamaño de la muestra y la ausencia de normalidad de la mayoría de distribuciones.

En el grupo de paciente, los análisis bivariados destinados a determinar las variables asociadas a las puntuaciones en los 6 cuestionarios (EuroQol-5D, SF-36, HADS, CD-RISC, LOT-R y Zarit), se efectuaron con 23 variables categóricas (8 sociodemográficas, 2 clínicas y 13 respiratorias):

- Sociodemográficas: el sexo, los grupos de edad, el nivel de estudios, los ingresos mensuales, la situación laboral, el lugar de procedencia y si tiene o no un cuidador participando en el estudio
- Clínicas: el IMC y el tipo de enfermedad
- Respiratorias: oxigenoterapia domiciliaria, tiempo con O₂, el CVF, el FEV1, el FEV1/CVF, la saturación de O₂, la puntuación test de la marcha, O₂ suplementario durante la prueba y el número de paradas, la saturación de O₂ inicial y final y el Borg inicial y final.

En el grupo constituido por los cuidadores estos análisis bivariados se realizaron con 6 variables categóricas: el sexo, los grupos de edad, el nivel de estudios, la situación laboral, el tiempo dedicado al cuidado y la disponibilidad de ayuda humana para el cuidado. Las

variables que resultaron significativas en los análisis bivariados se introdujeron en modelos de regresión logística binaria multivariantes.

En las variables que resultaron significativas en los análisis univariantes se estimó la tolerancia y los factores de inflación de la varianza (FIV) con el fin de determinar la colinealidad, Asimismo se efectuaron análisis de sensibilidad destinados a explorar la influencia que sobre los resultados producían casos tipificados como dudosos

Ecuaciones de regresión logística binaria multi variante se construyeron con todas las variables que resultaron significativamente ($p < 0,05$) en los análisis univariantes y que poseían valores de tolerancia mayores de 0,10 y un FIV menor de 10. Las variables que cumplían estos requisitos se incluyeron en ecuaciones de regresión logística multivariable utilizando el método Intro, en el que todas las variables se introducen (forzadas) simultáneamente en la ecuación. Además se efectuaron análisis de sensibilidad usando el análisis de regresión logística binaria con el método hacia atrás Wald así como hacia delante de Wald.

La metodología de regresión logística multivariable fue elegida para ayudar a identificar covariables específicas que se asociaban con las puntuaciones subóptimas en las distintas escalas en lugar de utilizar la reducción de datos para identificar asociaciones temáticas, ya que el objetivo del presente análisis fue proporcionar variables específicas que ayudaran a identificar a los pacientes más vulnerables.

RESULTADOS

Los datos obtenidos al inicio (basales) y a los tres meses, a través de las escalas y cuestionarios, las entrevistas y la consulta de las historias clínicas desde el 16 de junio hasta el 20 de agosto de 2016 (Anexo 7), se introdujeron en una base de datos, y posteriormente se analizaron con los paquetes estadísticos IBM SPSS Statics 22 y la hoja de cálculo de Excel 2013. A continuación se detallan los principales resultados:

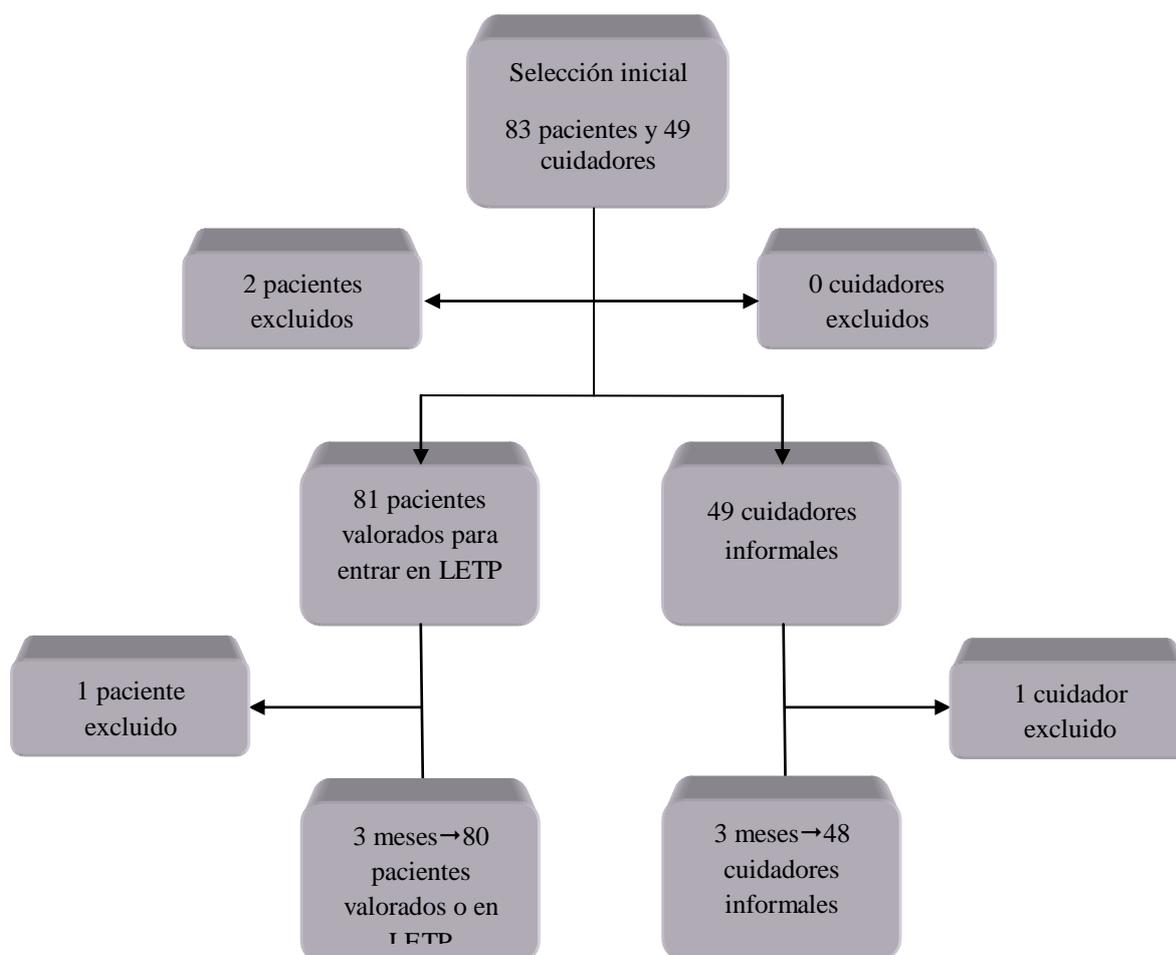
1. Datos sociodemográficos. Pacientes y cuidadores

Este estudio prospectivo observacional de 3 meses de duración contó con una muestra inicial de 83 pacientes valorados para entrar en LETP y 50 cuidadores principales informales de estos pacientes.

Se excluyeron 2 de los pacientes en la valoración basal debido a que los cuestionarios quedaron incompletos.

En la valoración realizada a los tres meses tan solo se produjo la pérdida de un paciente por éxitus y consecuentemente de su cuidador principal (fig. 1).

Figura 1. Diagrama de flujo. Selección de la muestra



El perfil más frecuente de los pacientes seleccionados (n=81) fue: personas con una edad media de 54 años (dt=11,26 rango 19-67 años), el 74,07% tenía ≥ 50 años, 64,20% (n=52) hombres, 48,10% (n=38) poseían estudios primarios, 34,62% (n=27) percibían ingresos mensuales entre 1000-1500 euros, 79,41% (n=54) estaban jubilados y 25,93% (n=21) residían en la Comunidad Autónoma de Castilla y León (tabla 1a).

Los hombres presentaban una edad media ligeramente superior al de las mujeres (55,96 vs. 50,21 años) (tabla 1a) siendo esta diferencia significativa (U Mann-Whitney=546 p=0,04). Para contrastar la hipótesis nula de la igualdad de las distribuciones se empleó la prueba no paramétrica de U Mann-Whitney.

Tras categorizar la edad en cuatro grupos y contrastar la hipótesis nula de independencia de las variables, a través de la prueba no paramétrica de Ji-cuadrado no se obtuvieron

diferencias significativas entre edad y sexo ($\chi^2= 7,11$ $p=0,069$). Por el contrario, sí que se obtuvieron diferencias significativas entre sexo y el nivel de estudios ($\chi^2= 6,056$ $p=0,048$), el sexo y los ingresos mensuales ($\chi^2= 10,177$ $p=0,038$) y el sexo y la situación laboral ($\chi^2=8,416$ $p=0,038$) (tabla 1a).

Los datos anteriores permiten afirmar que, en la muestra de pacientes estudiada, las mujeres son más jóvenes que los hombres y al comparar el nivel de estudios, los ingresos mensuales y la situación laboral en función del sexo, en general, ellas tienen mayor nivel de estudios aunque, perciben un salario más bajo y presentan una tasa más alta de desempleo.

Tabla 1a. Datos sociodemográficos. Pacientes

Variables	Global		Hombres		Mujeres		p^{ab}
	n	%	n	%	n	%	
Sexo							
Hombre	52	64,20	-	-	-	-	-
Mujer	29	35,80					
Edad (m, dt)	81	(53,90 11,26)	52	(55,96 9,63)	29	(50,21 13,08)	0,040
< 50 años	21	25,93	9	17,31	12	41,38	0,069
50-58 años	22	27,16	16	30,77	6	20,69	
59-61 años	18	22,22	11	21,15	7	24,14	
> 62 años	20	24,69	16	30,77	4	13,79	
Estudios							
Primarios	38	48,10	30	57,69	8	29,63	0,048
Secundarios	30	37,97	17	32,69	13	48,15	
Terciarios	11	13,92	5	9,62	6	22,22	
Ingresos mensuales							
< 500 euros	2	2,56			2	7,4	0,038
500-1000 euros	12	15,38	5	9,80	7	25,9	
1000-1500 euros	27	34,62	17	33,33	10	37,0	
1500-2000 euros	19	24,36	16	31,37	3	11,1	
> 2000 euros	18	23,08	13	25,49	5	18,5	
Situación laboral							
Jubilado, incapacidad completa	54	79,41	40	83,33	14	70,00	0,038
En activo, autónomo	5	7,35	3	6,25	2	10,00	
En activo, no autónomo	4	5,88	4	8,33			
En paro	5	7,35	1	2,08	4	20,00	
Lugar de residencia							
Cantabria	14	17,28	10	19,23	4	13,79	0,217
País Vasco	19	23,46	9	17,31	10	34,48	
Asturias	17	20,99	10	19,23	7	24,14	
Castilla y León	21	25,93	15	28,85	6	20,69	
Navarra	4	4,94	2	3,85	2	6,90	
La Rioja	6	7,41	6	11,54	-	-	

m: media, dt: desviación típica

^aPrueba Ji-cuadrado

^bPrueba U Mann-Whitney para muestras independientes

En los cuidadores el perfil más frecuente fue el de una persona con edad media de 53,16 años (dt=9,80 rango 28-67 años), el 72% tenía ≥ 50 años, 78 % (n=39) eran mujeres, 43,75% (n=21) con estudios secundarios, 37,21% (n=21) estaban en activo pero no eran autónomos y el 100% (n=48) no recibían ayuda económica por el cuidado.

Los cuidadores dedicaban al cuidado una media de 111,29 horas/semana (dt=36,78 rango 49-164 h/sem), y 89,80% (n=44) no disponían de la ayuda adicional de otra persona para el cuidado (tabla 1b). En oposición de lo obtenido con el grupo de pacientes, en los cuidadores al contrastar todas estas variables sociodemográficas en función del sexo no se detectaron diferencias significativas (tabla 1b).

Tabla 1b. Datos sociodemográficos. Cuidadores

Variables	Global		Hombres		Mujeres		p^{ab}
	n	%	n	%	n	%	
Sexo							
Hombre	11	22,00	-	-	-	-	-
Mujer	39	78,00					
Edad (m, dt)							
< 50 años	14	28,00	4	36,36	10	25,64	0,751
50-58 años	15	30,00	3	27,27	12	30,77	
59-61 años	15	30,00	1	9,09	14	35,90	
> 62 años	6	12,00	3	27,27	3	7,69	
Estudios							
Primarios	19	39,58	6	54,55	13	35,1	0,425
Secundarios	21	43,75	3	27,27	18	48,6	
Terciarios	8	16,67	2	18,18	6	16,2	
Situación laboral							
Jubilado, incapacidad completa	6	13,95	2	18,18	4	12,50	0,894
En activo, autónomo	10	23,26	3	27,27	7	21,88	
En activo, no autónomo	16	37,21	4	36,36	12	37,50	
En paro	11	25,58	2	18,18	9	28,13	
Dedicación al cuidado h/semana (m, dt)							
Entre 8-10h/día juntos (56-70h/sem)	8	17,02	2	20,00	6	16,22	0,313
Entre 10-14h/día juntos(70-98h/sem)	13	27,66	3	30,00	10	27,03	
Entre 14-24h/día juntos(98-168h/sem)	26	55,32	5	50,00	21	56,76	
Ayuda económica por el cuidado							
Sí							-
No	48	100	11	100	37	100	
Ayuda humana para el cuidado							
Sín ayuda	44	89,80	9	81,82	35	92,11	0,321
Con ayuda	5	10,20	2	18,18	3	7,89	
Ayuda humana (h/s)							
Menos de 4 h/s	4	80,00	2	100	2	66,67	0,361
Entre 4-10 h/s	1	20,00	-	-	1	33,33	

m: media, dt: desviación típica

h/s: horas/semanales

^bPrueba Ji-cuadrado

^bPrueba U Mann-Whitney para muestras independientes

2. Datos clínicos. Pacientes

El diagnóstico más habitual para ser candidato a lista de espera para trasplante pulmonar fue fibrosis pulmonar idiopática 42,50% (n=34), seguido de EPOC enfisematoso severo 33,80 (n=27) (tabla 2).

Con relación a los hábitos de salud, el IMC medio de los pacientes fue de 25,30 kg/m² (dt: 4,26 rango: 14,17 37,57). Siguiendo la categorización de la OMS el 44,30% (n=35) presentaban sobrepeso, un 61,7% (n= 50) reconocía haber fumado, de ellos el 40% (n=20) indicaba que había dejado de fumar hacía más de 4 años. En cuanto al alcohol el 83,54% (n=66) afirmaba no haber consumido nunca (tabla 2). Cabe señalar que en la entrevista, todos los pacientes afirmaron no ser consumidores de tabaco o alcohol en ese momento.

Tabla 2. Hábitos de salud y datos clínicos. Pacientes

<i>Variables</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	
IMC (m, dt)	80	25,30	4,26
Peso insuficiente (<18,5 Kg/m ²)	3		3,80
Normopeso (18,5-24,9 Kg/m ²)	33		41,77
Sobrepeso (25-29,9 Kg/m ²)	35		44,30
Obesidad grado I (30-34,9 Kg/m ²)	7		8,86
Obesidad grado II (35-39,9 Kg/m ²)	1		1,27
Diagnóstico			
EPOC enfisematoso muy severo	27		33,80
FPI	34		42,50
Fibrosis quística	10		12,50
HTP primaria	3		3,80
Otras	6		7,50
Han fumado tabaco			
No	31		38,27
Sí	50		61,70
Desde cuando no fuma			
Menos 2 años	16		32,00
2-4 años	14		28,00
Más de 4 años	20		40,00
Han consumido alcohol			
No	66		83,54
Sí	13		16,46
Desde cuando no consume alcohol			
Menos 2 años	6		46,2
2-4 años	3		23,1
Más de 4 años	4		30,8

m: media, dt: desviación típica

IMC: Índice de masa corporal

FPI: Fibrosis pulmonar idiopática

El 56,25% (n=45) de los pacientes tenía oxigenoterapia domiciliaria y 62,50% (n=25) desde hacía menos de un año (tabla 3).

Tabla 3. Datos respiratorios basales. Pacientes

<i>Variables</i>	<i>n</i>	<i>m</i>	<i>%</i>
Oxigenoterapia domiciliaria			
No	35		43,75
Sí	45		56,25
Desde cuándo está con oxígeno			
Menos 1 año	25		62,50
Más de 1 año	15		37,50
CVF (m, dt)	80	69,71	21,65
Normal (> 80 %)	23		28,75
Restricción moderada (80-50 %)	41		51,25
Restricción grave (< 50 %)	16		20,00
FEV1 (m, dt)	80	51,26	25,85
Normal (> 80 %)	12		15,00
Obstrucción moderada (80-50 %)	28		35,00
Obstrucción grave (49-30 %)	14		17,50
Obstrucción muy grave (< 30 %)	26		32,50
FEV1 FVC (m, dt)	80	59,90	23,58
Normal (> 70 %)	40		50,63
Obstrucción (< 70 %)	39		49,37
DLCOSB (m, dt)	72	29,77	14,41
DLCOCVA (m, dt)	76	56,27	33,48
Saturación O ₂	77	93,77	3,74
Normal (100-95 %)	37		48,05
Leve (94-90 %)	30		38,96
Grave (89-80 %)	10		12,99
Test marcha (distancia recorrida 6 minutos) (m, dt)	77	409,12	112,29
Normal (≥ 350 mts)	57		74,0
Leve (349-250 mts)	15		19,5
Moderada (249-150 mts)	2		2,6
Grave (≤ 149 mts)	3		3,9
O ₂ suplementario (m, dt)			
No	64		82,05
Si	14		17,95
Saturación O ₂ inicial (m, dt)	78	93,57	3,99
Normal (100-95 %)	35		44,87
Leve (95-90 %)	33		42,31
Grave (89-80 %)	9		11,54
Muy grave (<80 %)	1		1,28
Saturación O ₂ final	78	83,56	8,85
Normal (100-95 %)	5		6,41
Leve (95-90 %)	21		26,92
Grave (89-80 %)	30		38,46
Muy grave (<80 %)	22		28,21

m: media, dt: desviación típica, mts: metros

Tabla 3. Datos respiratorios basales. Pacientes

<i>Variables</i>	<i>n</i>	<i>m</i>	<i>%</i>
Borg inicial (m, dt)	70	1,43	1,31
< 5	69		98,57
> 5	1		1,43
Borg final (m, dt)	69	4,17	2,13
< 5	49		71,01
> 5	20		28,99
O ₂ suplementario durante test marcha (m, dt)			
No	64		82,05
Si	14		17,95
Paradas durante el test marcha			
Sin paradas	66		84,62
Una parada	8		10,26
Dos paradas	4		5,13

m: media, dt: desviación típica, mts: metros

3. Comprobación del supuesto de normalidad

Con el fin de emplear en la inferencia pruebas paramétricas porque tienen mayor potencia que las no paramétricas, previamente se comprobó en 30 variables cuantitativas la hipótesis nula de la distribución normal de la variable (tabla 4a y 4b). Para comprobar este supuesto se empleó la prueba de Kolmogorov-Smirnov, con la corrección de significación de Lilliefors.

Las distribuciones de las variables cuantitativas analizadas, en su mayoría, no cumplían el supuesto de normalidad ($p > 0,05$) (tabla 4a y 4b).

Con el fin de conseguir ajustar las distribuciones a la normalidad se llevaron a cabo cinco tipos de transformaciones: Raíz cuadrada de x , Raíz cuadrada de $x+1$, Raíz cuadrada de $x+0,5$, Log x y Log $x+1$.

Como se puede observar, tanto en la tabla 4a como en 4b, a pesar de las transformaciones, en gran número de variables, no se consiguió aceptar la hipótesis nula de la normalidad de la distribución. Este hecho, unido al pequeño tamaño de los grupos así como a la dificultad de interpretar los datos transformados llevó a tomar la decisión de emplear pruebas no paramétricas en todos los contrastes de hipótesis.

Tabla 4a. Transformaciones y Pruebas de normalidad. Puntuaciones basales. Pacientes

x	Sin transformar		Raíz cuadrada de x		Raíz cuadrada de x+1		Raíz cuadrada de x+0.5		Log de x	
	z ^a	p	z ^a	p	z ^a	p	z ^a	p	z ^a	p
Edad	0,227	0,000	0,251	0,000	0,250	0,000	0,251	0,000	0,244	0,000
IMC	0,070	0,200	0,082	0,200	0,081	0,200	0,082	0,200	0,089	0,200
CVF	0,123	0,019	0,095	0,200	0,096	0,200	0,096	0,200	0,136	0,200
FEV1	0,131	0,009	0,112	0,048	0,113	0,045	0,112	0,046	0,133	0,200
FEV1 FVC	0,202	0,000	0,217	0,000	0,216	0,000	0,217	0,000	0,298	0,000
DLCOSB	0,111	0,051	0,087	0,200	0,088	0,200	0,087	0,200	0,098	0,200
DLCOCVA	0,096	0,200	0,076	0,200	0,076	0,200	0,076	0,200	0,117	0,200
Saturación O ₂	0,171	0,200	0,175	0,000	0,175	0,000	0,175	0,000	0,153	0,136
Test 6 min marcha distancia	0,144	0,002	0,173	0,000	0,173	0,000	0,173	0,000	0,122	0,200
Sat O ₂ Inicial	0,211	0,000	0,215	0,000	0,214	0,000	0,215	0,000	0,160	0,097
Sat O ₂ Final	0,140	0,004	0,144	0,002	0,144	0,002	0,144	0,002	0,192	0,018
Borg inicial	0,233	0,000	0,172	0,000	0,190	0,000	0,173	0,000	0,193	0,017
Borg final	0,186	0,000	0,182	0,000	0,154	0,001	0,162	0,000	0,259	0,000
SF36 (rango 0-100)										
Dominio Físico (PCS)	0,093	0,200	0,091	0,200	0,091	0,200	0,091	0,200	0,203	0,009
Función Física (PF)	0,149	0,001	0,101	0,181	0,091	0,200	0,094	0,200	0,161	0,093
Rol Físico (RP)	0,140	0,004	0,179	0,000	0,175	0,000	0,176	0,000	0,249	0,000
Dolor corporal (BP)	0,144	0,002	0,147	0,002	0,145	0,002	0,146	0,002	0,163	0,084
Salud General (GH)	0,117	0,031	0,111	0,051	0,097	0,200	0,101	0,176	0,131	0,200
Dominio Mental (MCS)	0,081	0,200	0,082	0,200	0,082	0,200	0,082	0,200	0,113	0,200
Vitalidad (VT)	0,110	0,055	0,156	0,001	0,144	0,002	0,147	0,002	0,232	0,001
Función Social (SF)	0,136	0,005	0,146	0,002	0,145	0,002	0,146	0,002	0,193	0,017
Rol Emocional (RE)	0,254	0,000	0,235	0,000	0,227	0,000	0,229	0,000	0,259	0,000
Salud Mental (MH)	0,124	0,017	0,090	0,200	0,089	0,200	0,090	0,200	0,174	0,049
EuroQol-5D										
EVA	0,140	0,004	0,121	0,022	0,120	0,024	0,121	0,023	0,241	0,001
IS (rango: 0-100)	0,125	0,016	0,112	0,049	0,101	0,180	0,104	0,086	0,149	0,155
HADS										
Ansiedad	0,124	0,018	0,110	0,056	0,118	0,029	0,115	0,036	0,221	0,003
Depresión	0,118	0,030	0,129	0,011	0,111	0,054	0,114	0,041	0,230	0,001
Global	0,114	0,042	0,109	0,062	0,111	0,053	0,110	0,058	0,218	0,004
CD-RISC	0,122	0,021	0,135	0,006	0,134	0,007	0,134	0,006	0,143	0,197
LOT-R	0,132	0,008	0,131	0,009	0,130	0,010	0,130	0,009	0,184	0,028

EVA: Escala visual analógica

IS: Índice de severidad

^a Prueba de Kolmogorov-Smirnov

Tabla 4b. Transformaciones y Pruebas de normalidad. Puntuaciones basales. Cuidadores

x	Raíz cuadrada de x		Raíz cuadrada de x+1		Raíz cuadrada de x+0.5		Log de x		Log de x+1			
	z ^a	p	z ^a	p	z ^a	p	z ^a	p	z ^a	p		
Edad	0,178	0,000	0,189	0,000	0,188	0,000	0,188	0,000	0,178	0,000	0,197	0,000
SF36 (rango 0-100)												
Dominio Físico (PCS)	0,128	0,042	0,136	0,023	0,136	0,023	0,136	0,023	0,128	0,042	0,142	0,015
Función Física (PF)	0,250	0,000	0,276	0,000	0,275	0,000	0,275	0,000	0,250	0,000	0,340	0,000
Rol Físico (RP)	0,188	0,000	0,202	0,000	0,197	0,000	0,198	0,000	0,188	0,000	0,286	0,000
Dolor corporal (BP)	0,127	0,046	0,117	0,091	0,116	0,096	0,117	0,094	0,127	0,046	0,159	0,003
Salud General (GH)	0,080	0,200	0,144	0,012	0,136	0,024	0,139	0,020	0,080	0,200	0,210	0,000
Dominio Mental (MCS)	0,091	0,200	0,086	0,200	0,086	0,200	0,086	0,200	0,091	0,200	0,094	0,200
Vitalidad (VT)	0,119	0,079	0,160	0,003	0,152	0,006	0,154	0,005	0,119	0,079	0,227	0,000
Función Social (SF)	0,147	0,009	0,154	0,005	0,154	0,006	0,154	0,005	0,147	0,009	0,182	0,000
Rol Emocional (RE)	0,239	0,000	0,234	0,000	0,235	0,000	0,235	0,000	0,239	0,000	0,273	0,000
Salud Mental (MH)	0,118	0,087	0,137	0,023	0,136	0,023	0,136	0,023	0,118	0,087	0,151	0,007
EuroQol-5D												
EVA	0,205	0,000	0,222	0,000	0,222	0,000	0,222	0,000	0,205	0,000	0,236	0,000
IS (rango: 0-100)	0,185	0,000	0,164	0,002	0,145	0,011	0,151	0,007	0,185	0,000	0,202	0,000
HADS												
Ansiedad	0,083	0,200	0,110	0,191	0,082	0,200	0,089	0,200	0,083	0,200	0,150	0,008
Depresión	0,173	0,001	0,120	0,073	0,136	0,024	0,127	0,047	0,173	0,001	0,143	0,013
Global	0,092	0,200	0,136	0,024	0,133	0,029	0,135	0,026	0,092	0,200	0,159	0,003
CD-RISC	0,097	0,200	0,094	0,200	0,094	0,200	0,094	0,200	0,097	0,200	0,109	0,200
LOT-R	0,087	0,200	0,121	0,070	0,117	0,088	0,119	0,079	0,087	0,200	0,157	0,004
Zarit	0,157	0,006	0,150	0,011	0,131	0,048	0,136	0,033	0,141	0,028	0,214	0,000

EVA: Escala visual analógica

IS: Índice de severidad

^a Prueba de Kolmogorov-Smirnov

4. Calidad de vida relacionada con la salud. EuroQol-5D. Pacientes y cuidadores

El cuestionario de calidad de vida EuroQol-5 D lo integran un conjunto de preguntas que se agrupan en 5 dimensiones y una escala visual analógica (EVA).

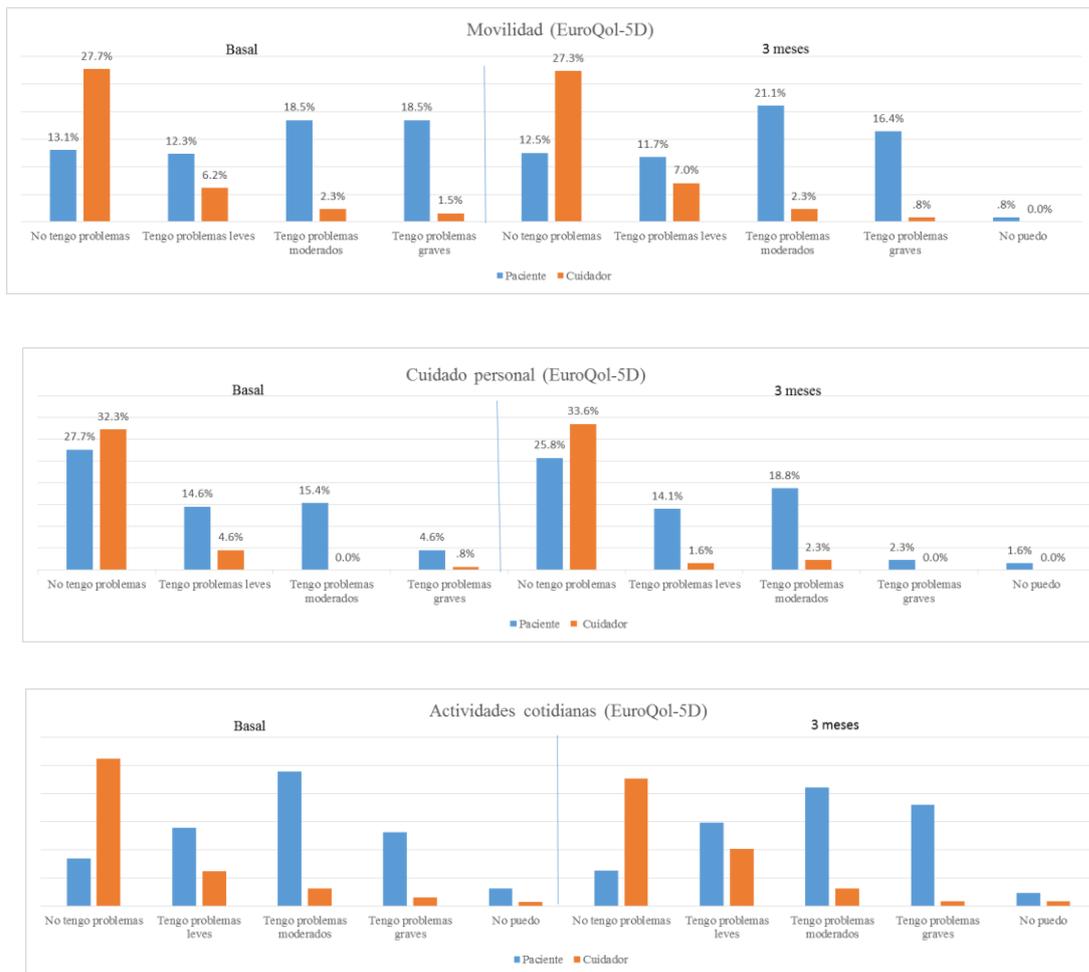
Las puntuaciones en las 5 dimensiones son ordinales, por lo que para su representación se han empleado gráficos de barras (fig. 2). Las puntuaciones en la escala analógica visual son cuantitativas y permiten calcular, además de la puntuación EVA, el Índice de Severidad (IS). Las puntuaciones en EVA e IS se muestran en diagramas de caja (fig. 3).

Las puntuaciones basales y a los tres meses, tanto de los pacientes como en los cuidadores, en las 5 dimensiones del EuroQol-5D se muestran en la figura 2 y en las tablas de frecuencia 6a y 6b. Como se puede apreciar los cuidadores registran mejores

puntuaciones que los pacientes. Así, la mayoría de los cuidadores manifiestan no tener problemas o tenerlos leves (tabla 6b) mientras que más del 20% de los pacientes manifiestan tener problemas moderados o graves en las distintas dimensiones, obteniendo los peores resultados en *Movilidad*, donde un 29% de los pacientes declara problemas graves (tabla 6a).

Para contrastar la hipótesis nula de igualdad entre las puntuaciones basales y a los tres meses se empleó la prueba no paramétrica de Wilcoxon para muestras relacionadas. Los resultados obtenidos en las 5 dimensiones del EuroQol-5D no permitieron rechazar la hipótesis nula, por lo que se pudo afirmar que el paso del tiempo (3 meses) no afectó de forma significativa a las valoraciones ni de los pacientes (tabla 6a) ni a la de los cuidadores (tabla 6b) en ninguna de las 5 dimensiones del EuroQol-5D.

Figura 2. Diagramas de barras EuroQol-5D. Puntuaciones basales y a los 3 meses



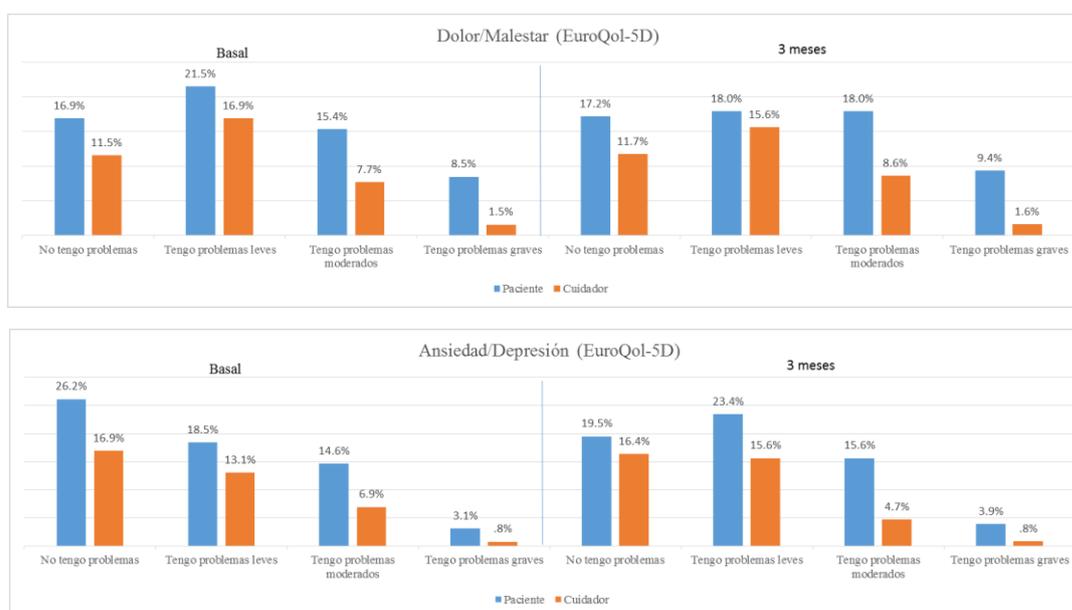


Tabla 6a. Puntuaciones en EuroQol-5D. Pacientes

Escalas	Basal		3 meses		p^a
	n	%	n	%	
Movilidad					
No tengo problemas	17	20,99	16	20,00	0.901
Problemas leves	16	19,75	15	18,75	
Problemas moderados	24	29,63	27	33,75	
Problemas graves	24	29,63	21	26,25	
No puedo			1	1,25	
Cuidado Personal					
No tengo problemas	36	44,44	33	41,25	0.343
Problemas leves	19	23,46	18	22,50	
Problemas moderados	20	24,69	24	30,00	
Problemas graves	6	7,41	3	3,75	
No puedo			2	2,50	
Actividades Cotidianas					
No tengo problemas	11	13,58	8	10,00	0.359
Problemas leves	18	22,22	19	23,75	
Problemas moderados	31	38,27	27	33,75	
Problemas graves	17	20,99	23	28,75	
No puedo	4	4,94	3	3,75	
Dolor/Malestar					
No tengo problemas	22	27,16	22	27,50	0.532
Problemas leves	28	34,57	23	28,75	
Problemas moderados	20	24,69	23	28,75	
Problemas graves	11	13,58	12	15,00	
No puedo					
Ansiedad/Depresión					
No tengo problemas	34	41,98	25	31,25	0.208
Problemas leves	24	29,63	30	37,50	
Problemas moderados	19	23,46	20	25,00	
Problemas graves	4	4,94	5	6,25	
No puedo					

^aPrueba de Wilcoxon para muestras relacionadas

Tabla 6b. Puntuaciones en EuroQol-5D. Cuidadores

Escala	Basal		3 meses		p ^a
	n	%	n	%	
Movilidad					
No tengo problemas	36	73.47	35	72.92	0.608
Problemas leves	8	16.33	9	18.75	
Problemas moderados	3	6.12	3	6.25	
Problemas graves	2	4.08	1	2.08	
No puedo					
Cuidado Personal					
No tengo problemas	42	85.71	43	89.58	0.914
Problemas leves	6	12.24	2	4.17	
Problemas moderados	1	2.04	3	6.25	
Problemas graves					
No puedo					
Actividades Cotidianas					
No tengo problemas	34	69.39	29	60.42	0.363
Problemas leves	8	16.33	13	27.08	
Problemas moderados	4	8.16	4	8.33	
Problemas graves	2	4.08	1	2.08	
No puedo	1	2.04	1	2.08	
Dolor/Malestar					
No tengo problemas	15	30.61	15	31.25	1.000
Problemas leves	22	44.90	20	41.67	
Problemas moderados	10	20.41	11	22.92	
Problemas graves	2	4.08	2	4.17	
No puedo					
Ansiedad/Depresión					
No tengo problemas	22	44.90	21	43.75	0.796
Problemas leves	17	34.69	20	41.67	
Problemas moderados	9	18.37	6	12.50	
Problemas graves	1	2.04	1	2.08	
No puedo					

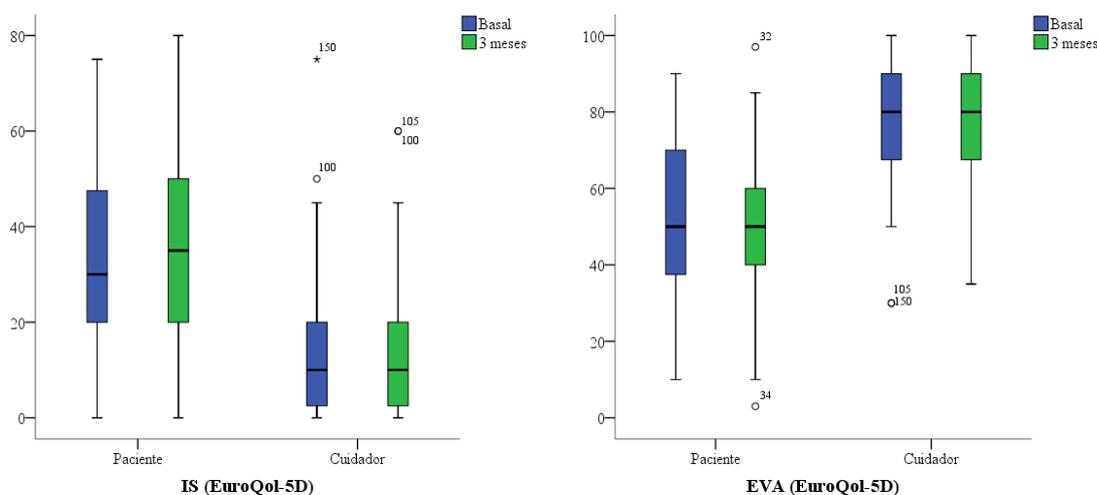
^aPrueba de Wilcoxon para muestras relacionadas

Las puntuaciones en el *Índice de Severidad* (IS) y en la *Escala visual analógica* (EVA) del EuroQol-5D, al ser cuantitativas, su distribución se muestra mediante diagramas de caja (fig.3).

La puntuación en el *Índice de Severidad* (IS) del EuroQol-5D) puede oscilar entre 0-100, donde 0 significa la total ausencia de problema de salud y 100 el mayor grado de severidad. La *Escala visual analógica* (EVA), que permite valorar el estado de salud en una escala del 0-100, se interpreta de forma contraria al IS, es decir en esta escala el 0 señala el peor estado de salud y 100 el mejor estado de salud.

En ambas escalas se observa unas puntuaciones más favorables en los cuidadores que en pacientes (fig. 3). El paso del tiempo no parece haber repercutido de forma significativa en los resultados, posiblemente el corto intervalo de tiempo que separan las dos mediciones (3 meses) justifican estos resultados.

Figura 3. Diagramas de caja escalas. IS y EVA. Puntuaciones basales y a los 3



La hipótesis nula de igualdad entre las puntuaciones de los pacientes y cuidadores fue contrastada con la prueba no paramétrica de U Mann-Whitney para muestras independientes. Al comparar las puntuaciones de los pacientes frente a la de los cuidadores se obtuvieron diferencias significativas, tanto a nivel basal como a los tres meses, en tres dimensiones (*Movilidad, Cuidado Personal y Actividades Cotidianas*). En la dimensión *Ansiedad/ Depresión* se hallaron diferencias significativas tan solo a los 3 meses. Tampoco se detectaron diferencias significativas en *Dolor/Malestar*. También se obtuvieron diferencias significativas, tanto a nivel basal como a los tres meses, en EVA e IS (tabla 7).

Tabla 7. Comparación puntuaciones EuroQol-5D. Pacientes vs Cuidadores

Escalas	Basal			3 meses		
	Diferencia de medias	U ^a	p	Diferencia de medias	U ^a	p
Movilidad		779.00	0.000		693.50	0.000
Cuidado Personal		1107.00	0.000		982.50	0.000
Actividades Cotidianas		741.00	0.000		649.50	0.000
Dolor/Malestar		1708.00	0.163		1604.50	0.105
Ansiedad/Depresión		1842.50	0.467		1530.00	0.041
EVA	-25.59	670.00	0.000	-27.54	507.50	0.000
IS (rango: 0-100)	18.64	826.00	0.000	20.92	750.50	0.000

EVA: Escala visual analógica

IS: Índice de severidad

^aPrueba U Mann-Whitney para muestras independientes

Con el fin de averiguar las variables asociadas a la percepción de calidad de vida tanto en pacientes como en cuidadores se contrastó la hipótesis nula de igualdad de distribuciones. Se empleó la prueba no paramétrica de U-Mann Whitney, cuando se compararon dos grupos, y la prueba de Kruskal Wallis para muestras independientes cuando se compararon más de dos grupo. Estos análisis bivariados se efectuaron en los pacientes con 23 variables categóricas (8 sociodemográficas, 2 clínicas y 13 respiratorias) y en los cuidadores con seis variables categóricas

Los análisis bivariados efectuados con las puntuaciones de los pacientes tan solo permitieron rechazar las hipótesis nulas de igualdad de las distribuciones, en alguna de las 5 dimensiones, o en el EVA e IS, de ocho variables (tabla 8a). En la dimensión *Movilidad* se consiguieron el mayor número de resultados significativos, obteniendo en la edad (K=9,26 p=0,026), el tipo de enfermedad (K=13,51 p=0,009), el disponer de oxigenoterapia a domicilio (U=565,50 p=0,026) y la saturación de O₂ tanto inicial (K=9,80 p=0,007) como final (K=12,57 p=0,006). En los cuidadores (tabla 8b) tan solo se consiguieron diferencias significativas en IS en la variable edad (K=8,38 p=0,039).

Tabla 8a. Análisis bivariado. EuroQol-5D. Puntuaciones basales. Pacientes

Escalas	Edad		Tipo de enfermedad		Oxigenoterapia a domicilio		Saturación de O ²		Test de la marcha		O ² suplementario		Saturación O ² final		Paradas	
	Prueba ^a	p	Prueba ^a	p	Prueba ^b	p	Prueba ^a	p	Prueba ^a	p	Prueba ^b	p	Prueba ^a	p	Prueba ^a	p
Movilidad	9,26	0,026	13,51	0,009	565,50	0,026	9,80	0,007	6,70	0,082	369,00	0,286	12,57	0,006	2,64	0,267
Cuidado Personal	9,12	0,028	16,62	0,002	568,50	0,024	4,89	0,087	10,34	0,016	399,00	0,500	8,25	0,041	4,87	0,088
Actividades Cotidianas	3,95	0,266	12,75	0,013	603,00	0,062	3,31	0,191	2,98	0,395	379,50	0,351	4,89	0,180	8,75	0,013
Dolor/Malestar	1,96	0,580	4,56	0,335	718,00	0,482	3,09	0,214	3,86	0,277	268,00	0,015	2,88	0,410	3,29	0,193
Ansiedad/Depresión	1,35	0,717	8,11	0,088	780,50	0,942	4,77	0,092	1,00	0,801	386,50	0,395	2,93	0,402	2,09	0,352
EVA	0,08	0,994	5,43	0,246	586,00	0,049	7,35	0,025	6,80	0,079	317,50	0,087	2,33	0,507	0,15	0,926
IS (rango: 0-100)	6,56	0,087	14,87	0,005	591,50	0,056	6,83	0,033	6,22	0,102	335,50	0,141	6,79	0,079	3,64	0,162

^aPrueba Kruskal Wallis para muestras independientes

Tabla 8b. Análisis bivariado. EuroQol-5D. Puntuaciones basales. Cuidadores

<i>Escalas</i>	<i>Edad</i>	
	<i>Prueba^a</i>	<i>p</i>
Movilidad	0,22	0,974
Cuidado Personal	0,98	0,806
Actividades Cotidianas	0,96	0,810
Dolor/Malestar	2,28	0,517
Ansiedad/Depresión	4,51	0,211
EVA	2,04	0,564
IS (rango: 0-100)	8,38	0,039

a: Prueba Kruskal-Wallis

Como se ha comentado anteriormente, el tipo de enfermedad fue una de las 8 variables que en los análisis bivariados obtuvieron diferencias significativas. Así, se consiguieron diferencias significativas en las dimensiones *Movilidad*, *Cuidado Personal*, *Actividades Cotidianas* e IS (tabla 8a). Los pacientes con fibrosis quística fueron los que registraron mejores puntuaciones (tabla 9). Estos mejores resultados conseguidos pudieron deberse a su edad ya que los pacientes con fibrosis quística fueron los que significativamente tenían menor edad. En la Fibrosis pulmonar idiopática la media de edad fue de =57,74 años dt=6,90, en el EPOC media de edad=58,37 dt=6,60, Fibrosis quística media de edad=32,6 dt=11,24, HTP media de edad=51,66 dt=7,37 y en Otras patologías media de edad=48,33 dt=8,98. Estas diferencias resultaron estadísticamente significativas (Kruskal-Wallis=30,66 p=0,000). No obstante debido al pequeño tamaño de los grupos comparados estos resultados deben ser tratados con cautela.

Tabla 9. Puntuaciones basales en EuroQol-5D según tipo de enfermedad

Escalas	<i>EPOC enfisematoso muy severo (n=27)</i>		<i>Fibrosis pulmonar idiopática (n=34)</i>		<i>Fibrosis quística (n=10)</i>		<i>HTP primaria (n=3)</i>		<i>Otras (n=6)</i>	
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Movilidad										
No tengo problemas	1	3,7	9	26,5	5	50,0	1	33,3	1	16,7
Problemas leves	8	29,6	2	5,9	4	40,0	2	66,7	2	33,3
Problemas moderados	6	22,2	13	38,2	1	10,0			3	50,0
Problemas graves	12	44,4	10	29,4						
No puedo										
Cuidado Personal										
No tengo problemas	6	22,2	16	47,1	9	90,0	1	33,3	4	66,7
Problemas leves	7	25,9	7	20,6	1	10,0	1	33,3	2	33,3
Problemas moderados	10	37,0	9	26,5			1	33,3		
Problemas graves	4	14,8	2	5,9						
No puedo										
Actividades Cotidianas										
No tengo problemas	3	11,1	5	14,7	2	20,0			1	16,7
Problemas leves	5	18,5	7	20,6	6	60,0				
Problemas moderados	11	40,7	13	38,2	2	20,0			4	66,7
Problemas graves	7	25,9	7	20,6			2	66,7	1	16,7
No puedo	1	3,7	2	5,9			1	33,3		
Dolor/Malestar										
No tengo problemas	6	22,2	10	29,4	4	40,0	1	33,3		
Problemas leves	9	33,3	12	35,3	4	40,0	1	33,3	2	33,3
Problemas moderados	7	25,9	9	26,5	1	10,0			3	50,0
Problemas graves	5	18,5	3	8,8	1	10,0	1	33,3	1	16,7
No puedo										
Ansiedad/Depresión										
No tengo problemas	7	25,9	19	55,9	6	60,0	1	33,3	1	16,7
Problemas leves	10	37,0	6	17,6	4	40,0			3	50,0
Problemas moderados	9	33,3	7	20,6			2	66,7	1	16,7
Problemas graves	1	3,7	2	5,9					1	16,7
No puedo										
EVA (m, dt)	45,93	14,87	51,03	20,49	59,44	19,91	31,67	18,93	51,67	13,29
IS (rango: 0-100) (m, dt)	43,33	16,35	33,09	19,23	17,78	14,60	41,67	28,43	33,33	16,02

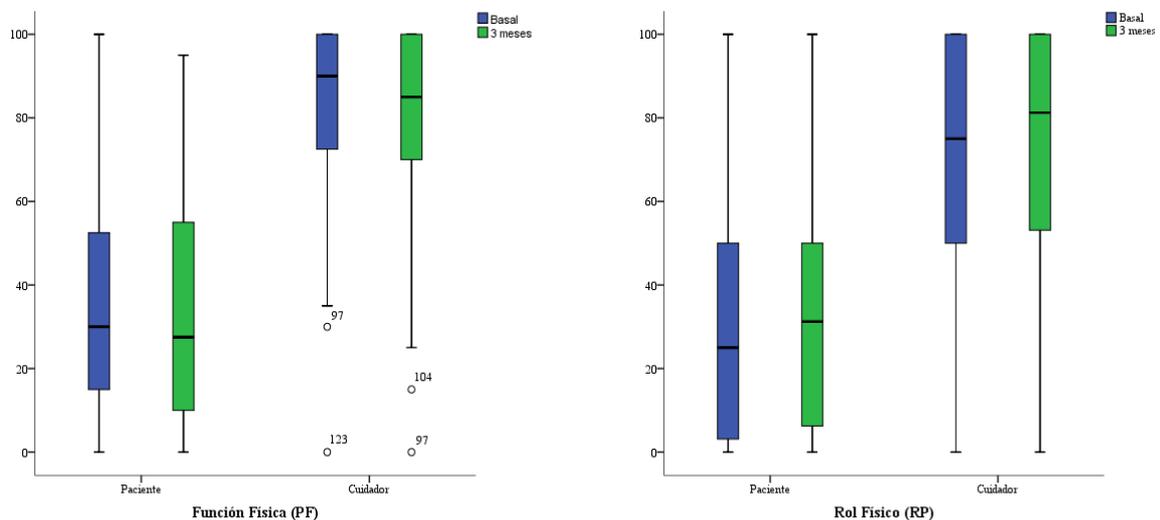
m: media, dt: desviación típica

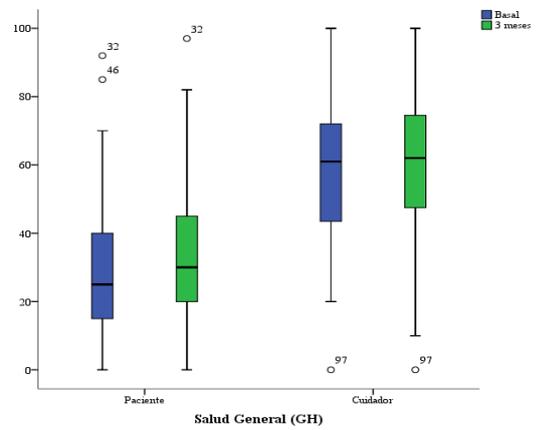
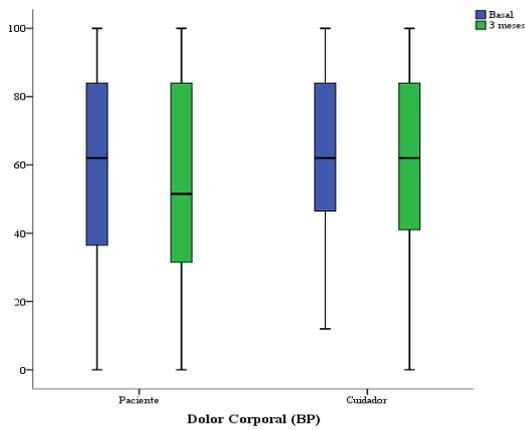
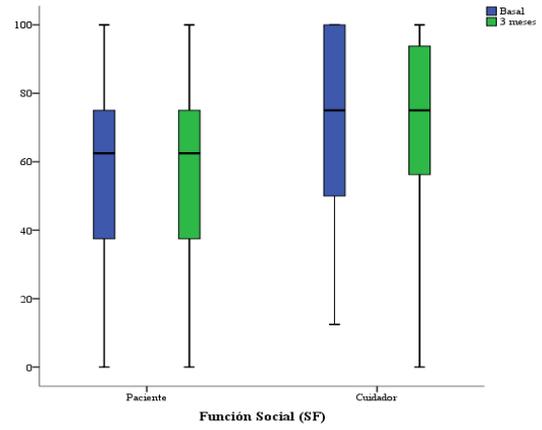
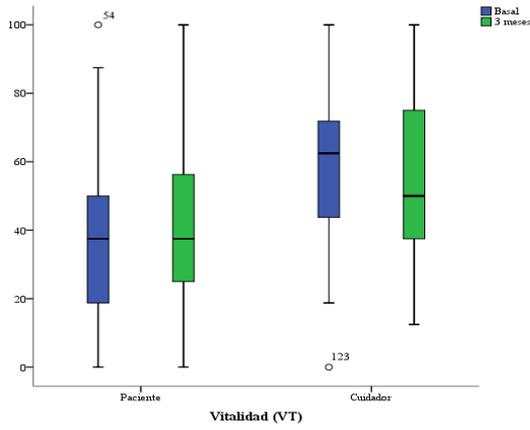
5. Calidad de vida relacionada con la salud. SF-36. Pacientes y cuidadores

Los ítems del cuestionario, de calidad de vida relacionada con la salud, SF-36 permiten estimar 8 *dimensiones* (PF, RP, BP, GH, VT, SF, RE y MH) que a su vez se agrupan en 2 *dominios* (PCS y MCS). Las puntuaciones, tanto de las 8 dimensiones como de los dos dominios, pueden fluctuar entre 0-100 puntos y su interpretación es similar a la de la escala visual analógica (EVA) del EuroQol. Así, el 0 indica la peor percepción de estado de salud para esa dimensión o dominio y 100 la mejor percepción del estado de salud.

Las puntuaciones en las 8 dimensiones y dos dominios, tanto de los paciente como de los cuidadores, se muestran en diagramas de caja (fig. 4), en ellos se observa, salvo en la dimensión de *Dolor Corporal* (BP) y en el dominio de *Salud Mental* (MCS), una marcada mejor percepción del estado de salud en los cuidadores que en los pacientes

Figura 4. Diagramas de caja. SF-36. Puntuaciones basales y a los 3 meses





Al contrastar la hipótesis nula de igualdad de las distribuciones basales y a los tres meses no se obtuvieron, ni en el grupo de pacientes (tabla 10a) ni en el de cuidadores (tabla 10b) resultados significativos.

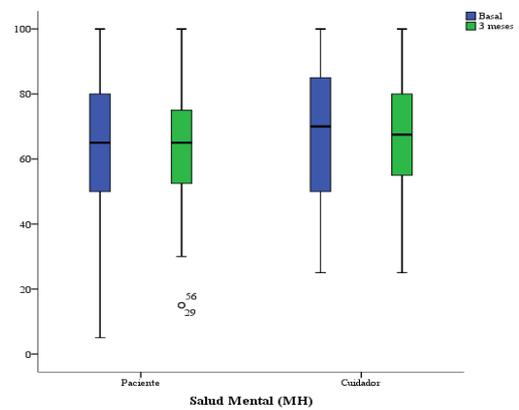
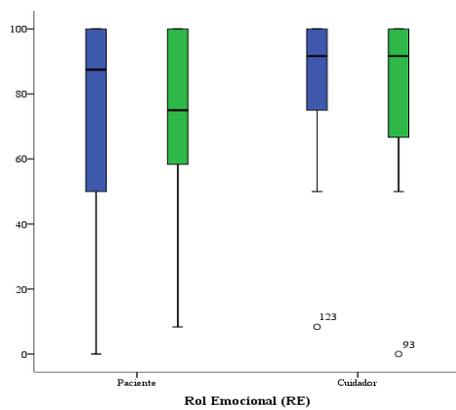


Tabla 10a. Puntuaciones SF-36. Pacientes

Escalas	Basal			3 meses			p^a
	<i>n</i>	<i>m</i>	<i>dt</i>	<i>n</i>	<i>m</i>	<i>dt</i>	
Dominio Físico (PCS)	81	32,93	9,35	76	32,34	8,96	0,237
Función Física (PF)	81	35,62	27,18	80	33,81	26,99	0,095
Rol Físico (RP)	81	32,72	29,90	79	34,34	28,67	0,770
Dolor corporal (BP)	81	60,99	28,97	80	56,70	30,02	0,105
Salud General (GH)	81	28,72	18,73	79	31,35	19,01	0,225
Dominio Mental (MCS)	81	47,79	11,50	76	48,27	9,90	0,734
Vitalidad (VT)	81	37,89	22,48	78	38,70	21,18	0,733
Función Social (SF)	81	57,87	27,77	80	56,41	27,12	0,466
Rol Emocional (RE)	81	75,82	28,55	80	76,15	24,87	0,930
Salud Mental (MH)	81	63,64	22,87	80	64,50	19,88	0,547

m: media, dt: desviación típica

^a Wilcoxon para muestras relacionadas

Tabla 10b. Puntuaciones SF-36. Cuidadores

Escalas	Basal			3 meses			p^a
	<i>n</i>	<i>m</i>	<i>dt</i>	<i>n</i>	<i>m</i>	<i>dt</i>	
Dominio Físico (PCS)	49	48.78	9.22	48	48.66	10.44	0.979
Función Física (PF)	49	83.06	21.65	48	80.00	22.90	0.053
Rol Físico (RP)	49	70.79	29.19	48	73.05	29.74	0.785
Dolor corporal (BP)	49	64.67	24.76	48	63.42	27.60	0.647
Salud General (GH)	49	59.55	22.05	48	61.10	22.40	0.470
Dominio Mental (MCS)	49	47.38	9.86	48	47.63	9.49	0.697
Vitalidad (VT)	49	57.65	21.62	48	55.99	21.61	0.320
Función Social (SF)	49	70.41	24.96	48	74.74	23.70	0.150
Rol Emocional (RE)	49	83.16	19.65	48	81.95	20.58	0.683
Salud Mental (MH)	49	67.35	20.11	48	67.29	19.05	0.574

m: media, dt: desviación típica

^a Wilcoxon para muestras relacionadas

Al comparar las puntuaciones de los pacientes con la de los cuidadores se hallaron resultados significativos en: *Dominio Físico* y en las dimensiones: *Función física*, *Rol Físico*, *Salud General*, *Vitalidad* y *Función Social* (tabla 11), tanto a nivel basal como a los tres meses. Como se pudo visualizar en los diagramas de caja (fig. 4) los cuidadores proporcionaron puntuaciones más altas.

Tabla 11. Comparación puntuaciones SF-36. Pacientes vs Cuidadores

Escala	Basal			3 meses		
	Diferencia de medias	U ^a	p	Diferencia de medias	U ^a	p
Dominio Físico	-15.85	487.50	0.000	-16.32	437.50	0.000
Función Física	-47.44	395.50	0.000	-46.19	400.50	0.000
Rol Físico	-38.07	704.50	0.000	-38.71	681.50	0.000
Dolor corporal	-3.69	1870.50	0.581	-6.72	1682.50	0.239
Salud General	-30.83	551.50	0.000	-29.75	562.00	0.000
Dominio Mental	0.40	1899.00	0.681	0.63	1746.50	0.691
Vitalidad	-19.77	1037.50	0.000	-17.29	1089.50	0.000
Función Social	-12.54	1473.50	0.013	-18.33	1147.50	0.000
Rol Emocional	-7.34	1853.00	0.512	-5.80	1718.00	0.304
Salud Mental	-3.70	1816.50	0.418	-2.79	1778.00	0.483

^aPrueba U Mann-Whitney para muestras independientes

En los pacientes los análisis bivariados llevados a cabo con las 23 variables categóricas (8 sociodemográficas, 2 clínicas y 13 respiratorias) permitieron seleccionar 9 variables. En todas ellas se obtuvo algún resultado significativo (tabla 12a). En el resto de las variables, (23-9= 14 variables) no se alcanzó ninguna significación estadística. Seis de estas nueve variables seleccionadas fueron elegidas en los análisis bivariados que se llevaron a cabo con las puntuaciones del EuroQol-5D: tipo de enfermedad, oxigenoterapia a domicilio, saturación de O₂, test de la marcha, oxígeno suplementario y saturación de O₂ final. La *Función física* fue la dimensión que consiguió más resultados significativos y el Borg final y la oxigenoterapia a domicilio las variables en las que se detectaron mayor número de resultados significativos.

En los cuidadores los análisis bivariados efectuados con las 6 variables categóricas permitió identificar en dos variables, al menos, un resultado significativo: situación laboral y ayuda para el cuidado (tabla 12b).

Tabla 12a. Análisis bivariado. SF-36. Puntuaciones basales. Pacientes

Escala	IMC		Tipo de enfermedad		Oxigenoterapia a domicilio		Saturación de O ₂		Test de la marcha		O ₂ suplementario		Saturación O ₂ inicial	
	Prueba ^a	p	Prueba ^a	p	Prueba ^b	p	Prueba ^a	p	Prueba ^a	p	Prueba ^b	p	Prueba ^a	p
Dominio Físico	11,17	0,025	4,75	0,314	522,00	0,010	2,68	0,261	4,37	0,224	319,50	0,094	4,31	0,230
Función Física	3,00	0,558	10,61	0,031	376,50	0,000	10,96	0,004	9,56	0,023	282,00	0,030	8,97	0,030
Rol Físico	5,64	0,228	8,15	0,086	525,50	0,010	5,77	0,056	4,21	0,239	302,00	0,055	4,17	0,243
Dolor corporal	1,46	0,833	2,23	0,694	778,00	0,926	4,13	0,127	4,27	0,234	359,50	0,245	8,38	0,039
Salud General	3,40	0,494	3,24	0,518	677,00	0,282	5,51	0,064	2,40	0,493	392,50	0,468	3,98	0,264
Dominio Mental	8,91	0,063	3,88	0,422	733,00	0,597	4,83	0,089	1,69	0,639	375,50	0,345	4,03	0,259
Vitalidad	1,14	0,887	6,09	0,193	729,50	0,571	3,68	0,158	8,22	0,042	354,50	0,220	2,38	0,497
Función Social	4,10	0,393	8,08	0,089	652,00	0,184	3,51	0,173	2,92	0,403	291,00	0,039	4,13	0,248
Rol Emocional	5,20	0,268	0,93	0,921	661,50	0,202	2,29	0,318	5,68	0,128	362,00	0,241	1,09	0,779
Salud Mental	5,15	0,272	5,80	0,215	666,50	0,239	7,73	0,021	1,14	0,768	361,50	0,258	3,38	0,337

^aPrueba Kruskal Wallis para muestras independientes

^bPrueba U Mann-Whitney para muestras independientes

Tabla 12b. Análisis bivariado. SF-36. Puntuaciones basales. Cuidadores

<i>Escalas</i>	<i>Situación laboral</i>		<i>Ayuda para el cuidado</i>	
	<i>Prueba^a</i>	<i>p</i>	<i>Prueba^b</i>	<i>p</i>
Dominio Físico	2,97	0,396	42,00	0,027
Función Física	7,93	0,047	62,50	0,121
Rol Físico	0,87	0,834	83,50	0,406
Dolor corporal	0,99	0,803	60,50	0,110
Salud General	0,84	0,841	40,00	0,022
Dominio Mental	0,48	0,923	102,00	0,853
Vitalidad	0,72	0,869	99,50	0,786
Función Social	1,60	0,660	107,00	0,986
Rol Emocional	0,73	0,865	103,00	0,875
Salud Mental	0,95	0,813	97,50	0,735

^aPrueba Kruskal-Wallis

^bPrueba U Mann-Whitney para muestras independientes

Al igual que en el EuroQol-5D, en el SF-36 también el tipo de enfermedad fue una de las variables en la que se detectó puntuaciones significativas en los análisis bivariados. De nuevo son los pacientes con el diagnóstico de Fibrosis quística los que consiguen mejores resultados tanto en los dominios como en la mayoría de las dimensiones (tabla 13).

Tabla 13. Puntuaciones basales en SF-36 según tipo de enfermedad

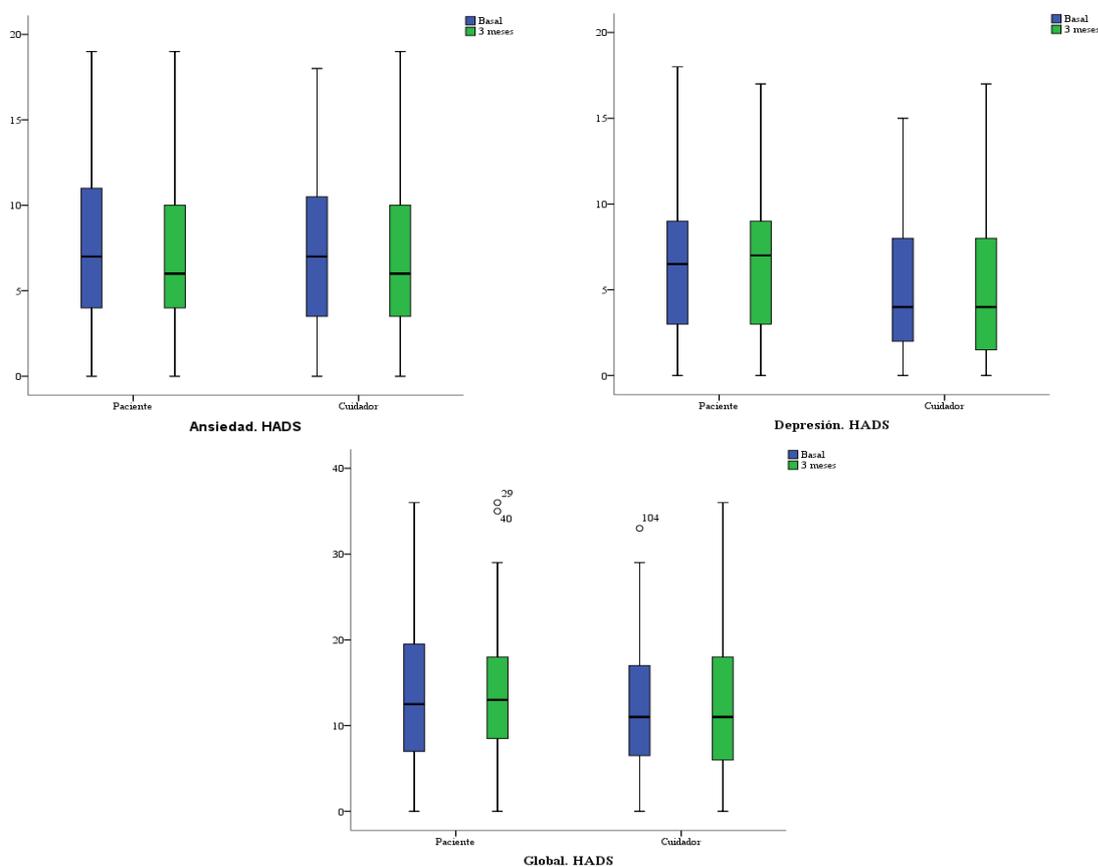
Escala	<i>EPOC enfisematoso muy severo (n=27)</i>		<i>Fibrosis pulmonar idiopática (n=34)</i>		<i>Fibrosis quística (n=10)</i>		<i>HTP primaria (n=3)</i>		<i>Otras (n=6)</i>	
	<i>m</i>	<i>dt</i>	<i>m</i>	<i>dt</i>	<i>m</i>	<i>dt</i>	<i>m</i>	<i>dt</i>	<i>m</i>	<i>dt</i>
	Dominio Físico (PCS)	32,08	9,24	32,00	8,81	39,04	10,93	30,40	9,99	32,88
Función Física (PF)	27,41	25,24	34,26	25,11	62,00	27,30	33,33	27,54	38,33	30,28
Rol Físico (RP)	31,71	27,57	26,29	30,92	56,25	27,80	29,17	25,26	33,33	30,53
Dolor corporal (BP)	63,00	28,80	59,03	28,24	67,90	24,38	40,67	52,55	55,17	30,69
Salud General (GH)	28,74	16,23	32,26	21,87	26,10	11,62	25,00	27,84	17,83	14,70
Dominio Mental (MCS)	46,78	8,95	49,12	13,37	50,78	8,80	41,63	7,44	42,61	16,36
Vitalidad (VT)	34,03	20,46	38,97	24,52	50,63	18,74	27,08	13,01	34,38	27,03
Función Social (SF)	54,17	26,40	63,60	29,25	67,50	18,82	29,17	7,22	43,75	33,31
Rol Emocional (RE)	75,93	26,39	74,26	31,47	84,17	18,62	80,56	17,35	63,89	41,05
Salud Mental (MH)	60,19	18,37	65,29	27,11	74,00	15,42	48,33	15,28	59,17	27,82

6. Ansiedad y depresión. HADS. Pacientes y cuidadores

La ansiedad y depresión se evaluó a través del cuestionario HADS que ofrece puntuaciones de ansiedad, depresión y globales. Las puntuaciones en la escala de ansiedad y en la de depresión pueden ir de 0-21 puntos y en la escala global de 0-42 puntos. Puntuaciones más bajas indican menor sintomatología.

En la figura 5 se presentan las puntuaciones en las tres escalas que integran el HADS, en ellas se visualiza en la escala de depresión, que el valor de la mediana de los pacientes es inferior a la de los cuidadores, mientras que en la escala de ansiedad y en la global las diferencias no son tan marcadas.

Figura 5. Diagramas de caja. HADS. Puntuaciones basales y a los 3 meses



Al igual que con las puntuaciones del EuroQol-5D y el SF-36, con las del HADS tampoco se detectaron diferencias significativas entre las puntuaciones basales y las recogidas a los 3 meses, ni en los pacientes (tabla 14a) ni en los cuidadores (tabla 14b). Al comparar las puntuaciones de los pacientes vs. cuidadores, los pacientes obtuvieron puntuaciones más bajas en las escala de depresión resultado esta diferencia, en la medición basal, estadísticamente significativa (tabla 15).

Tabla 14a. Puntuaciones HADS. Pacientes

Escala	Basal			3 meses			p^a
	<i>n</i>	<i>m</i>	<i>dt</i>	<i>n</i>	<i>m</i>	<i>dt</i>	
Ansiedad (rango 0-21)	81	7,19	4,38	80	7,05	4,47	0,787
Depresión (0-21)	81	6,47	4,31	80	6,41	3,99	0,962
Global (rango 0-42)	81	13,65	8,28	80	13,46	7,79	0,743

m: media, *dt*: desviación típica
^a Wilcoxon para muestras relacionadas

Tabla 14b. Puntuaciones HADS. Cuidadores

	Basal			3 meses			<i>p</i> ^a
	<i>n</i>	<i>m</i>	<i>dt</i>	<i>n</i>	<i>m</i>	<i>dt</i>	
Ansiedad (rango 0-21)	49	7,37	4,54	48	7,13	4,81	0,748
Depresión (0-21)	49	4,82	3,81	47	5,26	4,25	0,856
Global (rango 0-42)	49	12,18	7,88	47	12,49	8,55	0,897

m: media, dt: desviación típica

^a Wilcoxon para muestras relacionadas

Tabla 15. Comparación puntuaciones HADS. Pacientes vs Cuidadores

Escalas	Basal			3 meses		
	Diferencia de medias	<i>U</i> ^a	<i>p</i>	Diferencia de medias	<i>U</i> ^a	<i>p</i>
Ansiedad	-0,18	1954,00	0,883	-0,08	1901,00	0,925
Depresión	1,65	1552,00	0,037	1,16	1538,50	0,087
Global	1,47	1769,50	0,301	0,97	1730,00	0,453

^aPrueba U Mann-Whitney para muestras independientes

Los análisis bivariados permitieron seleccionar, en los pacientes, 4 variables con resultados significativos (tabla 16). De ellas, el tipo de enfermedad y la saturación de O₂ también fueron elegidas en los análisis bivariados efectuados con las puntuaciones del EuroQol-5D y en los del SF-36. El Borg final asimismo fue escogido en los análisis bivariados del SF-36. En los cuidadores no se muestra ningún resultado ya que los análisis bivariados no obtuvieron significación estadística en ninguna variable.

Tabla 16. Análisis bivariado. HADS. Puntuaciones basales. Pacientes

Escalas	Sexo		Tipo de enfermedad		Saturación de O ₂		Borg final	
	Prueba ^b	<i>p</i>	Prueba ^a	<i>p</i>	Prueba ^a	<i>p</i>	Prueba ^b	<i>p</i>
Ansiedad	507,00	0,015	4,45	0,348	6,16	0,046	336,00	0,041
Depresión	675,50	0,438	10,45	0,033	10,22	0,006	258,50	0,002
Global	584,50	0,094	7,84	0,098	9,54	0,008	289,00	0,008

^aPrueba Kruskal Wallis para muestras independientes

^bPrueba U Mann-Whitney para muestras independientes

Al distribuir las puntuaciones según el tipo de enfermedad se puede observar que de nuevo es la fibrosis quística fue la que consiguió mejores resultados (tabla 17).

Tabla 17. Puntuaciones basales en HADS según tipo de enfermedad

Escala	EPOC enfisematoso muy severo (n=27)		Fibrosis pulmonar idiopática (n=34)		Fibrosis quística (n=10)		HTP primaria (n=3)		Otras (n=6)	
	m	dt	m	dt	m	dt	m	dt	m	dt
	Ansiedad	7,22	3,58	6,82	5,02	5,90	2,60	10,67	1,53	9,67
Depresión	6,70	3,06	6,24	4,81	3,60	2,67	11,33	2,31	8,83	6,52
Global	13,93	6,13	13,06	9,42	9,50	4,99	22,00	3,00	18,50	12,71

Tras categorizar las puntuaciones en la escala de ansiedad y depresión de HADS de acuerdo a los siguientes criterios: “normal” (0-7 puntos), “dudoso” (8-10 puntos) y problema clínico (≥ 11 puntos) se detectaron, tanto en la escala de ansiedad como en la de depresión, personas que presentan problemas clínicos (tabla 18). Estos casos fueron más frecuentes en la ansiedad que en la depresión, así como en los pacientes que en los cuidadores (27,2% vs. 24,5%). Al contrastar la hipótesis nula de independencia entre puntuaciones del grupo de pacientes vs. cuidadores y las categorías de ansiedad y depresión, no se detectaron diferencias significativas, ni a nivel basal ni a los tres meses (tabla 18).

Tabla 18. Puntuaciones categorizadas HADS. Pacientes y cuidadores

Escala	Basal					3 meses				
	Pacientes		Cuidadores		p^a	Pacientes		Cuidadores		p^a
	n	%	n	%		n	%	n	%	
Ansiedad										
Normal	47	58,0	27	55,1	0,707	50	62,5	29	60,4	0,736
Dudoso	12	14,8	10	20,4		11	13,8	9	18,8	
Problema clínico	22	27,2	12	24,5		19	23,8	10	20,8	
Depresión										
Normal	50	61,7	35	71,4	0,353	45	56,3	33	70,2	0,239
Dudoso	20	24,7	11	22,4		26	32,5	9	19,1	
Problema clínico	11	13,6	3	6,1		9	11,3	5	10,6	

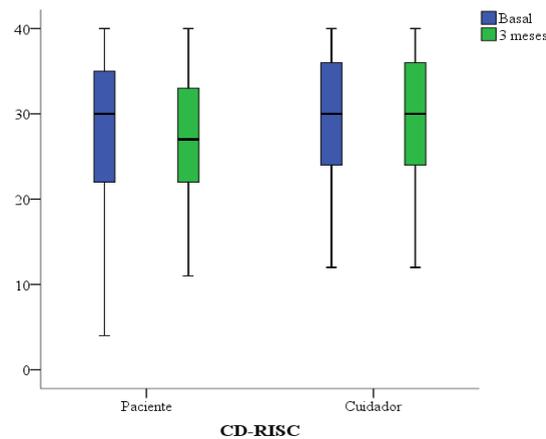
^a Ji cuadrado

7. Resiliencia. CD-RISC. Pacientes y cuidadores

La escala CD-RISC cuantifica resiliencia. El rango de la escala puede oscilar entre 0-40 puntos. A mayor puntuación mayor resiliencia.

Las puntuaciones en la escala CD-RISC de los pacientes y cuidadores se representan mediante diagramas de caja (fig 6) en ellos no se observan marcadas diferencias.

Figura 6. Diagramas de caja. CD-RISC. Puntuaciones basales y a los 3 meses



Los contrastes de hipótesis destinados a averiguar si existían diferencias significativas entre las puntuaciones basales y a los tres meses permitieron afirmar que el paso del tiempo (3 meses) no produjo cambios significativos en resiliencia, ni en pacientes (tabla 19a) ni en cuidadores (tabla 19b).

Tabla 19a. Puntuaciones CD-RISC. Pacientes

Escala	Basal			3 meses			p^a
	n	m	dt	n	m	dt	
CD-RISC (rango 0-40)	81	28,19	8,48	80	27,21	6,97	0,114

m: media, dt: desviación típica
^a Wilcoxon para muestras relacionadas

Tabla 19b. Puntuaciones CD-RISC. Cuidadores

Escala	Basal			3 meses			p^a
	n	m	dt	n	m	dt	
CD-RISC (rango 0-40)	49	29,47	7,39	47	29,38	7,80	0,795

m: media, dt: desviación típica
^a Wilcoxon para muestras relacionadas

Tampoco, como ya parecía vislumbrarse en los diagramas de caja, se detectaron diferencias significativas al comparar las puntuaciones de los pacientes vs. cuidadores (tabla 20).

Tabla 20. Comparación puntuaciones HADS. Pacientes vs Cuidadores

<i>Escalas</i>	<i>Diferencia de medias</i>	<i>Basal</i>		<i>3 meses</i>		
		<i>U^a</i>	<i>p</i>	<i>Diferencia de medias</i>	<i>U^a</i>	<i>p</i>
CD-RISC	-1,28	1854,50	0,532	-2,17	1563,50	0,114

^aPrueba U Mann-Whitney para muestras independientes

Los análisis bivariados efectuados con las puntuaciones de los pacientes tan solo permitieron seleccionar una variable, el IMC (tabla 21). En los cuidadores no se pudo seleccionar ninguna variable al carecer todas ellas de resultados significativos.

Tabla 21. Análisis bivariado. CD-RISC. Puntuaciones basales. Pacientes

<i>Escalas</i>	<i>IMC</i>	
	<i>Prueba^b</i>	<i>p</i>
CD-RISC	9.52	0.049

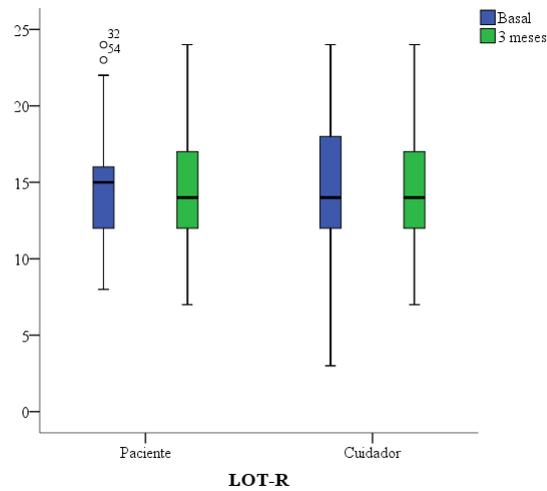
^aPrueba Kruskal Wallis para muestras independientes

8. Optimismo disposicional. LOT-R. Pacientes y cuidadores

Para cuantificar el optimismo disposicional se empleó el cuestionario LOT-R cuya máxima puntuación es 24 puntos. Altas puntuaciones indican alto optimismo disposicional.

En la figura 7 se muestran la dispersión de las puntuaciones en LOT-R basales y a los 3 meses, tanto de pacientes como de cuidadores. Al igual que ocurría al comparar los diagrama de caja de la resiliencia (CD-RISC), en optimismo tampoco se detectan marcadas diferencias.

Figura 7. Diagramas de caja. LOT-R. Puntuaciones basales y a los 3 meses



Los contrastes de hipótesis no permitieron rechazar las hipótesis nulas por lo que se pudo concluir que no existían diferencias significativas ni al comparar las puntuaciones basales con las registradas a los tres meses (tabla 22a y 22b) ni al comparar las puntuaciones de los pacientes vs. cuidadores (tabla 23).

Tabla 22a. Puntuaciones LOT-R. Pacientes

Escala	Basal			3 meses			p^a
	<i>n</i>	<i>m</i>	<i>dt</i>	<i>n</i>	<i>m</i>	<i>dt</i>	
LOT-R (rango 0-24)	80	14,45	3,43	79	13,97	3,50	0,184

m: media, dt: desviación típica

^a Wilcoxon para muestras relacionadas

Tabla 22b. Puntuaciones LOT-R. Cuidadores

Escala	Basal			3 meses			p^a
	<i>n</i>	<i>m</i>	<i>dt</i>	<i>n</i>	<i>m</i>	<i>dt</i>	
LOT-R (rango 0-24)	49	14,49	4,52	48	14,60	4,36	0,663

m: media, dt: desviación típica

^a Wilcoxon para muestras relacionadas

Tabla 23. Comparación puntuaciones LOT-R. Pacientes vs Cuidadores

Escalas	Diferencia de medias	Basal		3 meses		
		U^a	p	Diferencia de medias	U^a	p
LOT-R	-0,04	1907,50	0,798	-0,63	1750,50	0,467

^aPrueba U Mann-Whitney para muestras independientes

Los análisis bivariados efectuados en los pacientes con las 23 variables no permitieron identificar ninguna variable con resultados significativos. En los cuidadores tan solo la variable “Nivel de estudios” consiguió resultados significativos (tabla 24).

Tabla 24. Análisis bivariado. LOT-R. Puntuaciones basales. Cuidadores

Escalas	Nivel de estudios	
	Prueba ^b	p
LOT-R	8,06	0,018

^aPrueba Kruskal Wallis para muestras independientes

9. Sobrecarga del cuidador. Zarit. Cuidadores

La escala de Zarit solo se pasó a los cuidadores ya que está destinada a evaluar la sobrecarga del cuidador. En esta escala la puntuación máxima es de 88 puntos.

Las distribuciones de las puntuaciones en esta escala se muestran en la figura 8, en ellas se observa que no existen grandes cambios entre la distribución basal y a los 3 meses. El contraste de hipótesis confirmó esta impresión, es decir no se hallaron diferencias significativas entre las puntuaciones basales y las registradas a los 3 meses (tabla 25). Los análisis bivariados tampoco detectaron ninguna variable con resultados significativos

Figura 8. Diagramas de caja. Zarit. Puntuaciones basales y a los 3 meses

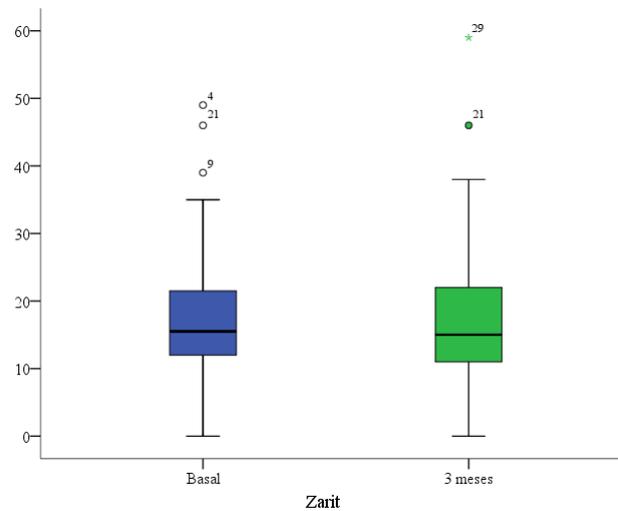


Tabla 25. Puntuaciones Zarit. Cuidadores

Escalas	Basal			3 meses			p^a
	<i>n</i>	<i>m</i>	<i>dt</i>	<i>n</i>	<i>m</i>	<i>dt</i>	
Zarit	46	18,74	12,34	47	17,15	11,28	0,570

m: media, *dt*: desviación típica

^a Wilcoxon para muestras relacionadas

En la escala de Zarit una puntuación inferior a 46 se considera indicativa de "no sobrecarga" y una puntuación superior a 56 de "sobrecarga intensa". Al categorizar la variable siguiendo los criterios anteriores en la mayor parte de los cuidadores no se detectó sobrecarga ni a nivel basal ni en la evaluación efectuada a los tres meses (tabla 26).

Tabla 26. Puntuaciones categorizadas Zarit. Cuidadores

Escala	Basal		3 meses		p^a
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	
Zarit					
No sobrecarga (< 46 puntos)	43	93,5	45	95,7	0,315
Sobrecarga /46-56 puntos)	2	4,3	1	2,1	
Sobrecarga intensa (>56 puntos)	1	2,2	1	2,1	

^a Tau-b de Kendall

10. Correlaciones. Pacientes y cuidadores

Al correlacionar las puntuaciones en las distintas escalas, tanto a nivel basal (tabla 27a y 27b) como a los 3 meses (tabla 28a y 28b) se obtuvieron varios resultados significativos. Así, como era de esperar, las puntuaciones en los distintos dominios del SF-36 tendieron a correlacionar de forma significativa y positiva entre sí; además correlacionaron de forma significativa y positiva con EVA (EuroQol-5D) y LOT-R y de forma significativa, aunque inversa, con IS (EuroQol-5D) y las escalas de HADS (tabla 27a y 27b). Todo ello parece indicar que a mejor percepción de calidad de vida (SF-36), mejor estado de salud (EVA), menos severidad percibida (IS), menos manifestaciones de ansiedad y depresión (HADS), mayor resiliencia (CD-RISC) y mayor optimismo disposicional (LOT-R).

La escala de resiliencia (CD-RISC) correlacionó de forma significativa y positiva con todas las escalas salvo con 3 de las escalas del dominio físico del SF-36 (Función Física, Rol físico y Dolor corporal), con el resto de las escalas correlacionó de forma inversa (negativa). Las correlaciones con otras escalas aunque la mayoría fueron significativas no fueron muy fuertes, obteniéndose las correlaciones más altas con la dimensión de Salud Mental y el Dominio Mental del SF-36 y las tres escalas del HADS. En los cuidadores se alcanzaron correlaciones más altas (tabla 28a y 28b). Es decir, a mayor resiliencia mayor percepción de calidad de vida (SF-36), mejor estado de salud (EVA), menor severidad percibida (IS), menor depresión y ansiedad (HADS) y mayor optimismo disposicional (LOT-R). Los datos indicaban que la resiliencia estaba asociada principalmente a la salud mental.

La escala de optimismo disposicional (LOT-R) siguió el mismo patrón que la escala de resiliencia. Es decir, correlacionó de forma positiva con las escalas del SF-36, EVA (EuroQol-5D) y CD-RISC y de forma negativa con el resto (HADS e IS). Al igual que ocurría con las puntuaciones en la resiliencia, las correlaciones más altas se asociaron a escalas que evaluaban dimensiones de salud mental.

La escala de sobrecarga del cuidador Zarit solo se pasó a los cuidadores. La puntuación en esta escala correlacionó de forma significativa y negativa con la escala de función social y salud mental y el dominio mental del SF-36 y con la escala de resiliencia CD-RISC y de forma positiva con todas las escala de HADS. A los tres meses además se obtuvo correlación significativa y negativa con la escala de optimismo disposicional LOT-R. Todo ello muestra que a mayor sobrecarga menor resiliencia (CD-RISC), peor calidad de vida (SF-36), más manifestaciones de ansiedad y depresión (HADS) y menos optimismo disposicional (LOT-R).

Al correlacionar las puntuaciones en las distintas escalas con variables cuantitativas sociodemográficas y clínicas se obtuvieron algunas correlaciones significativas ($p < 0,05$) aunque débiles pues ninguna correlación superó el valor de $r_{xy} = 0,5$ (tabla 29). De las variables cuantitativas, la saturación de O^2 fue la que consiguió un mayor número de correlaciones significativas (doce), seguida de la distancia recorrida en el test de la marcha (siete) y Borg final (siete). Estos resultados vienen a corroborar los obtenidos en los análisis bivariados mostrados en epígrafes anteriores.

Tabla 27a. Matriz de correlaciones. Puntuaciones basales. Pacientes

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
SF-36	1. Función Física (PF)	1															
	2. Rol Físico (RP)	,691**	1														
	3. Dolor corporal (BP)	.156	,335**	1													
	4. Salud General (GH)	,550**	,410**	.160	1												
	5. Vitalidad (VT)	,525**	,588**	,425**	,595**	1											
	6. Función Social (SF)	,575**	,495**	,268*	,628**	,555**	1										
	7. Rol Emocional (RE)	,390**	,258*	.212	.200	,350**	,484**	1									
	8. Salud Mental (MH)	,494**	,326**	.118	,514**	,438**	,643**	,607**	1								
	9. Dominio Físico (PCS)	,708**	,795**	,544**	,532**	,567**	,444**	.005	.113	1							
	10. Dominio Mental (MCS)	,388**	,234*	.141	,470**	,516**	,716**	,803**	,885**	-.006	1						
Euro Qol-5D	11. EVA	,462**	,424**	.106	,543**	,531**	,526**	,249*	,442**	,401**	,414**	1					
	12. IS (rango: 0-100)	-.695**	-.521**	-.333**	-.512**	-.556**	-.692**	-.428**	-.648**	-.506**	-.594**	-.495**	1				
	13. Ansiedad	-.337**	-.241*	-.230*	-.417**	-.409**	-.557**	-.525**	-.775**	-.098	-.759**	-.377**	,541**	1			
	14. Depresión	-.530**	-.429**	-.270*	-.555**	-.601**	-.663**	-.505**	-.798**	-.319**	-.752**	-.525**	,650**	,804**	1		
	15. Global	-.456**	-.338**	-.243*	-.517**	-.526**	-.650**	-.558**	-.827**	-.207	-.803**	-.476**	,628**	,941**	,949**	1	
16. CD-RISC	.210	.118	.041	,384**	,305**	,394**	,378**	,471**	.070	,519**	,350**	-.302**	-.553**	-.587**	-.610**	1	
17. LOT-R	,263*	,239*	.108	,285*	,298**	,265*	,264*	,440**	.176	,376**	.104	-.286*	-.476**	-.542**	-.540**	,371**	1

** La correlación de Spearman es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

* La correlación de Spearman es significativa en el nivel 0,05 (2 colas).

Tabla 27b. Matriz de correlaciones. Puntuaciones basales. Cuidadores

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18		
	1																			
		1																		
			1																	
				1																
					1															
						1														
							1													
								1												
									1											
										1										
											1									
												1								
													1							
														1						
															1					
																1				
																	1			
																		1		
																			1	
																				1

** La correlación de Spearman es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

* La correlación de Spearman es significativa en el nivel 0,05 (2 colas).

Tabla 28a. Matriz de correlaciones. Puntuaciones 3 meses. Pacientes

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	
	1																	
		1																
			1															
				1														
					1													
						1												
							1											
								1										
									1									
										1								
											1							
												1						
													1					
														1				
															1			
																1		
																	1	
																		1

** La correlación de Spearman es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

* La correlación de Spearman es significativa en el nivel 0,05 (2 colas).

Tabla 28b. Matriz de correlaciones. Puntuaciones 3 meses Cuidadores

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
SF-36	1. Función Física (PF)	1																
	2. Rol Físico (RP)	,702**	1															
	3. Dolor corporal (BP)	,614**	,671**	1														
	4. Salud General (GH)	,380**	,575**	,491**	1													
	5. Vitalidad (VT)	,623**	,587**	,706**	,631**	1												
	6. Función Social (SF)	,248	,342*	,371**	,431**	,655**	1											
	7. Rol Emocional (RE)	,203	,351*	,305*	,195	,399**	,375**	1										
	8. Salud Mental (MH)	,329*	,408**	,499**	,587**	,752**	,614**	,466**	1									
	9. Dominio Físico (PCS)	,803**	,880**	,820**	,632**	,637**	,256	,156	,325*	1								
EuroQ ol-5D	10. Dominio Mental (MCS)	,147	,272	,350*	,441**	,699**	,721**	,682**	,888**	,127	1							
	11. EVA	,607**	,663**	,725**	,588**	,730**	,467**	,328*	,554**	,717**	,453**	1						
	12. IS (rango: 0-100)	-,667**	-,707**	-,755**	-,611**	-,700**	-,360*	-,181	-,513**	-,802**	-,323*	-,790**	1					
	13. Ansiedad	-,139	-,312*	-,489**	-,544**	-,644**	-,681**	-,367*	-,690**	-,307*	-,715**	-,498**	,505**	1				
	14. Depresión	-,394**	-,415**	-,498**	-,612**	-,748**	-,627**	-,369*	-,797**	-,424**	-,758**	-,582**	,622**	,772**	1			
HADS	15. Global	-,303*	-,405**	-,532**	-,589**	-,749**	-,689**	-,392**	-,781**	-,411**	-,780**	-,561**	,619**	,938**	,938**	1		
	16. CD-RISC	,074	,322*	,157	,461**	,439**	,514**	,359*	,680**	,137	,674**	,287	-,214	-,584**	-,510**	-,563**	1	
	17. LOT-R	,219	,312*	,224	,475**	,388**	,401**	,176	,554**	,260	,480**	,230	-,310*	-,548**	-,635**	-,645**	,597**	1
	18. Zarit	,058	,075	,069	-,018	-,119	-,386**	-,107	-,424**	,187	-,437**	,006	,089	,412**	,393**	,415**	-,386**	-,371*

** La correlación de Spearman es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

* La correlación de Spearman es significativa en el nivel 0,05 (2 colas).

Tabla 29. Matriz de correlaciones. Puntuaciones basales. Pacientes

		Edad	IMC	CVF	FEV1	FEV1 FVC	DLCOSB	DLCOCVA	Saturación O ₂	Test 6min marcha distancia	Sat O ₂ Inicial	Sat O ₂ Final	Borg inicial	Borg final
SF-36	1. Función Física (PF)	-,301**	.055	.192	.163	.014	,340**	,337**	,343**	,437**	.182	,320**	-.204	-,331**
	2. Rol Físico (RP)	-,288**	-.102	.214	.015	-.155	.096	.047	,225*	,229*	.184	.169	-.037	-.183
	3. Dolor corporal (BP)	.033	-.121	.058	-.046	-.068	-.011	-.033	-.044	-.089	-.105	-.012	-.030	-.042
	4. Salud General (GH)	-.036	.125	.162	.092	.003	.056	.001	,247*	.157	.180	.095	-.175	-.227
	5. Vitalidad (VT)	-.092	.024	.151	.107	.039	.132	.128	,228*	,243*	.191	.073	-.168	-,237*
	6. Función Social (SF)	-.076	.039	.119	.067	.050	.155	.160	.214	.166	.193	.032	-.075	-,342**
	7. Rol Emocional (RE)	-.007	.115	,225*	.104	.003	.131	.102	.155	,227*	.137	-.020	.011	-.091
	8. Salud Mental (MH)	-.155	.046	-.086	-.049	.008	.178	.205	,309**	.160	,232*	.096	.008	-,253*
	9. Dominio Físico (PCS)	-.197	-.108	,226*	.116	-.051	.143	.077	.164	.189	.039	.189	-.157	-.227
	10. Dominio Mental (MCS)	-.027	.119	.013	.022	.056	.137	.148	,236*	.164	,228*	-.008	.018	-.217
Euro QoL-5D	11. EVA	-.031	.043	.100	.089	.122	.072	.117	,235*	,299**	.205	.086	-.066	-.118
	12. IS (rango: 0-100)	,302**	-.005	-.035	-.112	-.126	-,352**	-,406**	-,357**	-,313**	-,268*	-,247*	-.043	.221
HADS	13. Ansiedad	.051	-.060	.175	.083	.008	-.161	-.127	-,287*	-.161	-.216	-.027	.085	,243*
	14. Depresión	.198	.075	.022	.050	.029	-.176	-.180	-,353**	-,242*	-,314**	-.118	.153	,377**
	15. Global	.127	-.005	.080	.057	.013	-.186	-.173	-,349**	-.220	-,286*	-.069	.114	,316**
	16. CD-RISC	-.089	.044	.035	.042	.062	-.016	.041	.068	.224	.100	-.139	-.013	-.102
	17. LOT-R	-.171	-.048	-.015	.162	.093	.155	.015	,258*	.143	.048	.010	.080	-.053

* La correlación Spearman es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

* La correlación Spearman es significativa en el nivel 0,05 (2 colas).

11. Análisis multivariantes. Pacientes y cuidadores

Para los análisis multivariantes se crearon modelos de regresión logística binaria multivariante, para ello previamente todos los datos categóricos fueron recodificados en respuestas binarias. La edad se dicotomizó basándose en la mediana, dado que la distribución de la variable no seguía una distribución normal y las puntuaciones en las distintas escalas, cuando actuaron de covariables en los modelos de regresión, fueron tratadas como variables continuas; en cambio cuando ejercieron el papel de variable dependiente se dicotomizaron siguiendo criterios clínicos o estadísticos.

En esta tesis solo se presentan los datos de los análisis multivariantes llevados a cabo con las puntuaciones de la escala HADS porque de las puntuaciones procedentes de las distintas escalas, fue la única que poseía puntos de corte establecidos a partir de criterios clínicos y que contó con un número de casos suficiente para la dicotomización.

Para dicotomizar las puntuaciones de HADS se estableció, tanto para la ansiedad como para la depresión, el punto de corte en ≥ 11 puntos, por ser este valor el que se emplea para determinar un problema clínico.

En los análisis multivariantes que se presentan aquí se han unido las puntuaciones de los pacientes con las de los cuidadores con el fin de incrementar el tamaño de los grupos a comparar.

Se efectuaron análisis de sensibilidad destinados a explorar la repercusión que sobre los datos ejercía la eliminación de casos con puntuaciones comprendidas entre 8-10 puntos, ya que estas puntuaciones detectaban “casos dudosos”.

Una vez dicotomizadas las variables, se efectuaron análisis de regresión logística binaria univariante. Como era de esperar en estos análisis univariantes las variables sociodemográficas no produjeron ningún resultado significativo, en cambio se obtuvieron OR significativos menores de 1 en la mayoría de las escalas (tabla 30) lo que

indicaba un efecto protector frente a la ansiedad. Los análisis de sensibilidad mostraron unos resultados similares.

Tabla 30. Análisis univariante. HADS ansiedad

Factor de riesgo	HADS		Total	Univariado ^a			
	<11 (n=96)	≥11 (n=34)		OR	IC 95%	p	
SF36							
Dominio Físico	96	34	130	0,991	0,959	1,024	0,591
Función Física	96	34	130	0,991	0,979	1,002	0,117
Rol Físico	96	34	130	0,990	0,978	1,001	0,087
Dolor corporal	96	34	130	0,981	0,967	0,996	0,014
Salud General	96	34	130	0,979	0,962	0,997	0,022
Dominio Mental	96	34	130	0,849	0,797	0,904	0,000
Vitalidad	96	34	130	0,971	0,953	0,989	0,002
Función Social	96	34	130	0,962	0,946	0,979	0,000
Rol Emocional	96	34	130	0,965	0,949	0,981	0,000
Salud Mental	96	34	130	0,915	0,885	0,946	0,000
EuroQoI-5D							
EVA	96	34	130	0,982	0,964	0,999	0,040
IS	96	34	130	1,035	1,014	1,057	0,001
CD-RISC	96	34	130	0,862	0,810	0,918	0,000
LOT-R	96	34	130	0,789	0,694	0,896	0,000

^a Regresión logística binaria

En la escala de depresión se consiguieron unos resultados análogos a los obtenidos en ansiedad. Es decir, las variables sociodemográficas no generaron resultados significativos, en cambio en todas las escalas, salvo en optimismo disposicional (LOT-R) se lograron OR significativos (tabla 31).

Al igual que ocurría en ansiedad, puntuaciones altas en las distintas escalas ejercían un efecto protector (OR inferiores a 1) frente a la depresión. Los análisis de sensibilidad, en los que se eliminaron los casos tipificados como dudosos, consiguieron unos resultados similares, en ellos el OR de la escala de optimismo (LOR-T) también resultó significativo (OR_{LOT-R}=0,775 p=0,001).

Tabla 31. Análisis univariante. HADS Depresión.

Factor de riesgo	HADS		Total	Univariado ^a			p
	<11 (n=116)	≥11 (n=14)		OR	IC 95%		
SF36							
Dominio Físico	116	14	130	0,938	0,890	0,990	0,019
Función Física	116	14	130	0,966	0,944	0,988	0,003
Rol Físico	116	14	130	0,975	0,955	0,994	0,012
Dolor corporal	116	14	130	0,961	0,938	0,986	0,002
Salud General	116	14	130	0,915	0,870	0,961	0,000
Dominio Mental	116	14	130	0,802	0,725	0,887	0,000
Vitalidad	116	14	130	0,928	0,895	0,963	0,000
Función Social	116	14	130	0,945	0,919	0,972	0,000
Rol Emocional	116	14	130	0,948	0,925	0,971	0,000
Salud Mental	116	14	130	0,891	0,844	0,941	0,000
EuroQol-5D							
EVA	116	14	130	0,951	0,922	0,980	0,001
IS	116	14	130	1,079	1,041	1,119	0,000
CD-RISC	116	14	130	0,875	0,810	0,944	0,001
LOT-R	116	14	130	0,883	0,757	1,030	0,113

^a Regresión logística binaria

En las variables que resultaron significativas en los análisis univariantes se estimó la tolerancia y los factores de inflación de la varianza (FIV) con el fin de determinar la colinealidad, relación lineal con una o más de las variables independientes. En la escala de dominio físico, así como en la de dominio mental (SF-36) se detectó una elevada colinealidad, es decir unos valores de tolerancia menores que 0,10 y valores de FIV mayores de 10, que aconsejaron eliminar esas dos variables del modelo de regresión final.

A continuación, se construyeron ecuaciones de regresión logística binaria multiavariante con todas las variables que resultaron significativamente ($p < 0,05$) en los análisis univariantes y con valores de tolerancia mayores de 0,10 y valores de FIV menores de 10.

En la ecuación de regresión logística binaria multivariante, por el método Intro, la mayoría de las variables perdieron su significación estadística salvo la escala *Salud Mental* (SF-36) y CD-RISC (tabla 32). Las ecuaciones construidas por pasos, confirmaron estos resultados. En los análisis de sensibilidad, en los que se eliminaron los valores catalogados como dudosos, se consiguieron resultados similares.

En los resultados de depresión ocurrió algo similar a lo encontrado en ansiedad. Así, con el método Intro la mayoría de las variables perdieron su significación estadística conservándola únicamente la escala *Salud Mental* (SF-36), en las ecuaciones construidas por pasos la escala de *Salud Mental* también obtuvo significación estadística (tabla 33).

Tabla 32. Análisis multivariante. HADS Ansiedad.

Factor de riesgo	Regresión ^a hacia atrás: Wald			Regresión ^a : Intro			Regresión ^a hacia adelante: Wald					
	ORA	IC 95%	p	ORA	IC 95%	p	ORA	IC 95%	p			
SF36												
Dominio Físico (PCS)												
Función Física (PF)				0,978	0,941	1,016	0,258					
Rol Físico (RP)				1,023	0,991	1,056	0,168					
Dolor corporal (BP)				0,973	0,942	1,005	0,100					
Salud General (GH)	1,035	1,003	1,068	0,031	1,046	0,995	1,099	0,078				
Dominio Mental (MCS)												
Vitalidad (VT)				1,041	0,985	1,100	0,155					
Función Social (SF)	0,973	0,944	1,002	0,071	0,971	0,936	1,007	0,117				
Rol Emocional (RE)				0,987	0,962	1,014	0,342					
Salud Mental (MH)	0,926	0,892	0,962	0,000	0,923	0,879	0,970	0,002	0,925	0,892	0,958	0,000
EuroQol-5D												
EVA				0,994	0,957	1,032	0,752					
IS				1,013	0,957	1,072	0,662					
CD-RISC	0,906	0,836	0,983	0,017	0,887	0,805	0,977	0,015	0,924	0,857	0,997	0,040
LOT-R				0,910	0,746	1,110	0,351					

^aRegresión logística binaria

ORA: OR ajustado

Tabla 33. Análisis multi variante. HADS Depresión.

Factor de riesgo	Regresión ^a hacia atrás: Wald			Regresión ^a : Intro			Regresión ^a hacia adelante: Wald					
	ORA	IC 95%	p	ORA	IC 95%	p	ORA	IC 95%	p			
SF36												
Dominio Físico (PCS)												
Función Física (PF)				1,086	0,943	1,251	0,250					
Rol Físico (RP)	1,088	1,008	1,175	0,031	1,136	0,949	1,359	0,164				
Dolor corporal (BP)	0,933	0,867	1,003	0,060	0,896	0,796	1,008	0,067	0,959	0,926	0,992	0,017
Salud General (GH)	0,886	0,796	0,987	0,028	0,769	0,556	1,063	0,112				
Dominio Mental (MCS)												
Vitalidad (VT)				1,067	0,825	1,378	0,622					
Función Social (SF)				0,994	0,902	1,095	0,904					
Rol Emocional (RE)	0,955	0,917	0,996	0,031	0,937	0,865	1,014	0,108				
Salud Mental (MH)	0,847	0,743	0,966	0,013	0,789	0,636	0,980	0,032	0,869	0,807	0,937	0,000
EuroQol-5D												
EVA				1,023	0,915	1,144	0,688					
IS				1,168	0,826	1,651	0,380					
CD-RISC				1,038	0,789	1,366	0,788					
LOT-R				1,003	0,386	2,602	0,995					

^a Regresión logística binaria

ORA: OR ajustados

CAPÍTULO III. INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

OBJETIVOS

- ❖ Identificar las experiencias vividas de los pacientes valorados para trasplante de pulmón, analizando a través de las entrevistas a de los pacientes y sus cuidadores para completar la información obtenida del análisis de los cuestionarios de calidad de vida, ansiedad y depresión, resiliencia, optimismo disposicional y sobrecarga del cuidador

Para que este objetivo se pudiera cumplir hubo que:

- Analizar cómo reciben los pacientes y cuidadores la noticia del diagnóstico de la enfermedad pulmonar que les deriva a ser valorados en la consulta de trasplante, siendo ésta la única alternativa, y teniendo en cuenta que es a partir de aquí cuando se produce un cambio en el estilo de vida de los implicados.
- Determinar qué variaciones han experimentado en su salud, tanto física como psicológica, desde el momento del diagnóstico hasta la actualidad.
- Identificar cuáles han sido los mayores problemas y adversidades derivados de la enfermedad.
- Describir las medidas tomadas para solucionar los problemas presentados.
- Identificar la opinión de los profesionales sanitarios relacionada con ayuda terapéutica que se ofrece y la que debería prestarse a los pacientes y cuidadores en el proceso de la enfermedad pulmonar.

MÉTODO

1. Diseño investigación cualitativa

Dentro del marco metodológico cualitativo, el diseño escogido es la fenomenología, la cual, estudia las experiencias vividas respecto a un fenómeno y su manera de interpretarlas (178). Este tipo de diseño presenta las cualidades necesarias para lograr el objetivo principal del estudio.

Al contrario que la metodología cuantitativa, no interpreta relaciones estadísticas, sino que describe situaciones reales del día a día.

Para obtener esa información que vincula físicamente a una persona con su entorno, las entrevistas serán el medio que la facilite.

Cada uno de los entrevistados describe sus vivencias, reuniendo al final distintas versiones que aportan notas descriptivas y llenas de subjetividad para entender las experiencias vividas (179).

En el ámbito sanitario, las personas describen estas vivencias relacionándolas con algún fenómeno que esté vinculado con la salud o la falta de ella, así como experiencias vividas de determinados pacientes o de sus cuidadores principales.

Que el estudio pueda reproducirse ofreciendo una buena calidad de resultados, dependerá del perfecto desarrollo y aplicación del mismo.

En la figura 1 pueden apreciarse las pautas seguidas para la confección del marco metodológico:

Quién

Pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante pulmonar y cuidadores principales.

Qué

Calidad de vida percibida en pacientes en consulta de trasplante pulmonar y sus cuidadores principales.

Por qué

Analizar la experiencia vivida por pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante pulmonar y sus cuidadores principales para asegurar que ambos llegan al momento del posible trasplante en las mejores condiciones de calidad de vida posibles y con habilidades de afrontamiento aprendidas.

Cómo

Cuestionarios de calidad de vida, de Ansiedad y Depresión, de Optimismo Disposicional, de Resiliencia, de Sobrecarga del Cuidador, entrevista semiestructurada, y observación de los colaboradores

Dónde

Consulta de Enfermería de Trasplante Pulmonar del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.

Figura 1. Marco del fenómeno de investigación

(Fuente: Elaboración propia).

Por tanto, se puede decir que la fenomenología no intenta averiguar si el entrevistado está contando la verdad sobre sus vivencias o si su forma de actuar durante la experiencia ha sido la correcta, simplemente busca que su relato describa de forma detallada su realidad ante un fenómeno concreto (179). A este tipo de metodología se le da un gran uso desde Enfermería para el estudio de distintos aspectos psicosociales asociados con la sanidad. La calidad de vida, la descripción de sentimientos y emociones después de la muerte de un familiar...son algunas de las principales cuestiones que se abordan en esta profesión (178).

2. Ámbito de estudio y muestreo

Una vez obtenidos los datos de la investigación cuantitativa, se creyó necesario abordar además una parte cualitativa para complementar sus resultados. El método principal que se utilizó en esta parte fue la entrevista semiestructurada (Anexo 5) en una muestra de pacientes y cuidadores que llevaran en lista de espera o fuera de ella más de 9 meses.

Se crearon inicialmente grupos de personas que cumplieran con las características y perfil establecido, es decir, se extrajo una muestra que representase a ese conjunto determinado y esa época.

A diferencia de la investigación cuantitativa, donde las técnicas aplicadas para seleccionar las muestras se basan en el muestreo aleatorio simple por estratos, etapas múltiples, etc... (180), la cualitativa precisa de otras condiciones para la selección de una muestra. La comprensión de la entrevista, la elección meticulosa del grupo cumpliendo con unas determinadas características, un tamaño de muestra reducido y dependiente de la saturación de los datos o perseguir una muestra que brinde toda aquella información relevante para conocer con más claridad los fenómenos estudiados, son algunas de las condiciones (180,181).

En este estudio, la técnica elegida para escoger una muestra fue el muestreo teórico. Este muestreo implica a la vez que se van recogiendo datos, la formulación de una teoría acerca de un fenómeno que va a ser analizado y valorado. Esta técnica, permite incluir la mayor cantidad de aspectos relacionados con el fenómeno a estudio (182), pero siempre dando valor a la calidad de las descripciones y no a la cantidad.

Para las entrevistas fueron escogidos al azar 23 de los 80 pacientes y 7 de los 49 cuidadores, ofreciendo al final una muestra variada de las enfermedades pulmonares y de las particularidades de cada individuo. El número de entrevistados cesó una vez obtenida la saturación de los datos. Estas entrevistas se hicieron en pacientes cuya espera en lista o fuera de ella sobrepasaba los 9 meses.

Para mejorar y ampliar el conocimiento obtenido de los pacientes y cuidadores, se decidió preguntar al personal sanitario sobre su propia experiencia relacionada con los cambios percibidos en la calidad de vida durante todo el período pre-trasplante en los pacientes. Las entrevistas se pasaron a los 3 médicos del Servicio de Consultas de Trasplante Pulmonar del HUMV y a una enfermera, ya que es la única del personal de enfermería que trabaja en el servicio de forma continuada. Por consiguiente, para este estudio cualitativo se entrevistaron a un total de 34 personas.

3. Entrevistas semi-estructuradas

Las entrevistas no son un medio correspondiente al método cuantitativo. No obstante, para comprobar si los datos obtenidos de la escalas coincidían con los recogidos de los entrevistados, se optó por añadir al estudio este tipo de metodología cualitativa. Esta información completaba la adquirida de los cuestionarios cerrados.

Se escogió la entrevista semi-estructurada como medio de recogida de datos, ya que, en comparación con otros, ofrecía bastantes beneficios como ser un procedimiento económico en el que además de las palabras también se pueden valorar gestos, sonidos

o movimientos corporales. Con las entrevistas semi-estructuradas fluyen sentimientos, ideas y pensamientos que surgen del entendimiento que muestra el oyente al entrevistado (183).

A pesar de que no se precisa de protocolos para hacer entrevistas individualizadas, antes de comenzar se previno una fase de preparación, otra de desarrollo y por último, una fase de informe final como recomienda Galindo (184).

En la primera fase, el entrevistador (autor del estudio) se preparó para adoptar los conocimientos necesarios que permitieran orientar la entrevista con fluidez hacia los objetivos establecidos. Consolidar aptitudes y mecanismos como utilizar un lenguaje que se adapte a cada una de las personas entrevistadas, escoger un entorno adecuado o la habilidad de manejar sentimientos o sonidos concretos, son algunas de las claves que garantizan la calidad de la entrevista (185).

Estas pautas junto a muchas otras se tuvieron en cuenta en la fase de preparación de este trabajo. Asimismo, las áreas de investigación, la estructura y el contenido de las entrevistas se fijaron en ese momento.

Seguidamente, en la fase de desarrollo, se procedió a reunir todos los datos posibles procedentes de los entrevistados. Para ello, no se concretó desde un principio un número exacto de entrevistas, sino que la muestra aumentaba a medida que se exploraban nuevas áreas a investigar y se iba cerrando a medida que las respuestas incrementaban el grado de saturación de datos.

Por consiguiente, fueron una suma de 34 entrevistas las realizadas en este estudio, de las cuales, 23 se pasaron a pacientes, 7 a cuidadores y 4 a profesionales sanitarios del Servicio de Trasplante Pulmonar.

Antes de comenzar a reunir datos, el entrevistador junto a un profesional sanitario del Servicio de Trasplante Pulmonar, revisaron las historias de los pacientes citados en el mismo día que acudían a la consulta con su médico para concretar cuáles serían posibles colaboradores del estudio según los criterios establecidos.

Coincidiendo con los tiempos de espera entre pruebas o a la consulta con su médico, se hizo pasar a los pacientes y cuidadores principales para proceder a la recogida de datos.

Las entrevistas se desarrollaron en mayor parte en la consulta de enfermería del Servicio de Trasplante Pulmonar, donde se garantizaba un ambiente relajado, tranquilo y que asegurara la confidencialidad de la información sensible expuesta en la conversación.

Otra pequeña parte, sin embargo, se realizó telefónicamente debido a la imposibilidad de acceder a la consulta de enfermería ni a ninguna otra por diversas circunstancias.

Para tener acceso a una información específica procedente de un grupo de personas con unas características determinadas en común, se empleó un diálogo abierto manteniendo una estructura preestablecida a través de la entrevista semi-estructurada. Así, ante una misma postura, distintas personas exponen sus cambios percibidos, sus emociones o sus herramientas de defensa ante situaciones difíciles, aportando al entrevistador los conocimientos necesarios para alcanzar sus objetivos en la investigación (185).

Hay que añadir que, debido a los encuentros previos con pacientes y cuidadores para recoger los datos proporcionados de las escalas pertenecientes a la parte cuantitativa del estudio, fueron varios los encuentros con los participantes antes de comenzar las entrevistas.

Esto es interesante debido a la importancia de saber interpretar la comunicación no verbal en aquellas personas que se van conociendo y la importancia del papel que juega la observación para ello (186).

El propio investigador puede llegar a ser partícipe de los cambios vividos por pacientes y cuidadores valorando desde evidentes cambios físicos hasta la aparición de un desesperanzado comentario relacionado con su visión de futuro que jamás apareció antes. Así, la información se fue recogiendo en un apartado dedicado a notas dentro de la Hoja de Registro a lo largo del año que se recopiló la información de los cuestionarios y de las entrevistas para incorporarlo más adelante en este estudio cualitativo.

A continuación, se muestra a modo de esquema el procedimiento de recogida de datos según las normas del método escogido (fig. 2).

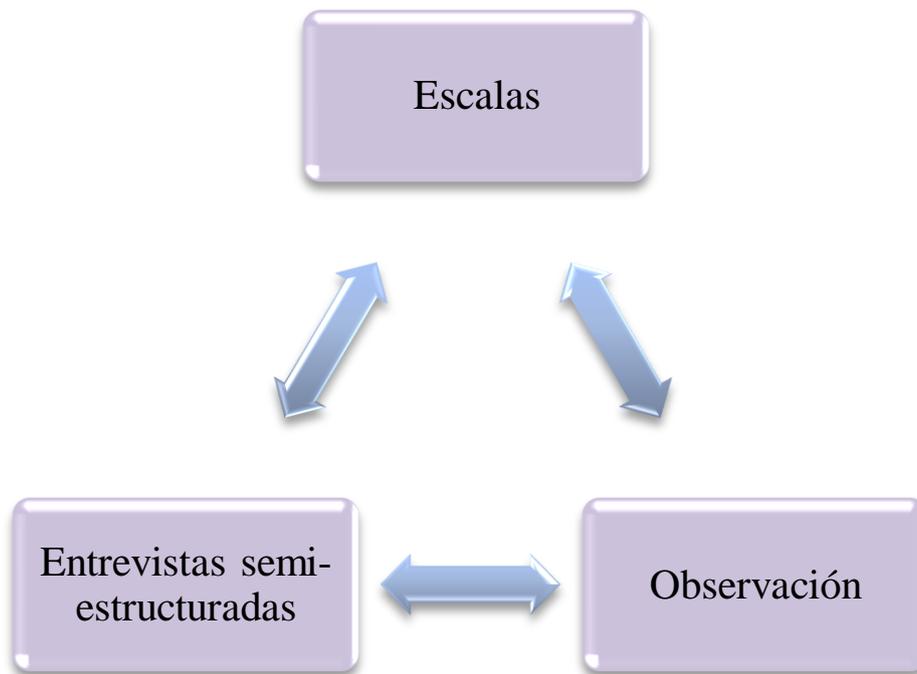


Figura 2. Proceso de recogida de información (Fuente: Elaboración propia).

4. Análisis y procesado de datos

En esta sección se detalla cómo se resumió, sintetizó y organizó toda la información recogida mediante los cuestionarios y las entrevistas para poder ser analizada y cubierta.

El análisis y procesamiento de datos en las entrevistas consta principalmente de dos partes: la codificación y la categorización de los datos. En otras palabras, abreviar la información recogida teniendo en cuenta el contexto y características para su clasificación.

Después de pasar todos los cuestionarios, se comenzó a realizar entrevistas a pacientes y cuidadores para complementar los datos obtenidos hasta el momento.

Los colaboradores fueron entrevistados en un primer momento en la consulta de enfermería del Servicio de Trasplante de Pulmón del HUMV. Debido a las necesidades del servicio, la consulta no pudo dedicarse durante mucho tiempo al desarrollo de las entrevistas, teniendo que concluir algunas de ellas telefónicamente o a través del correo electrónico para continuar conservando la confidencialidad de los datos. Hay que recordar que se procedía a la recogida de información aprovechando el paso de estos pacientes y sus cuidadores al hospital para acudir a la consulta de su médico de trasplante cada tres meses aproximadamente.

A los profesionales se les envió las entrevistas por correo electrónico y se solicitó que las completaran. En ellos se optó por esta forma de recogida de la información con el fin de no interrumpir o prolongar su saturada jornada laboral así como para favorecer su reflexión.

Las conversaciones transcritas y las recibidas por correo electrónico hicieron una suma de 59 folios de información a analizar. Los datos se procesaron cuidadosamente hasta categorizarlos, según el objeto de estudio, con los aspectos más relevantes aportados por cada entrevistado (fig. 3). Se establecieron finalmente tres categorías subdivididas cada una en distintos apartados en los que, para otorgar mayor entendimiento y calidad al estudio, se plasmaron palabras textuales de las entrevistas.

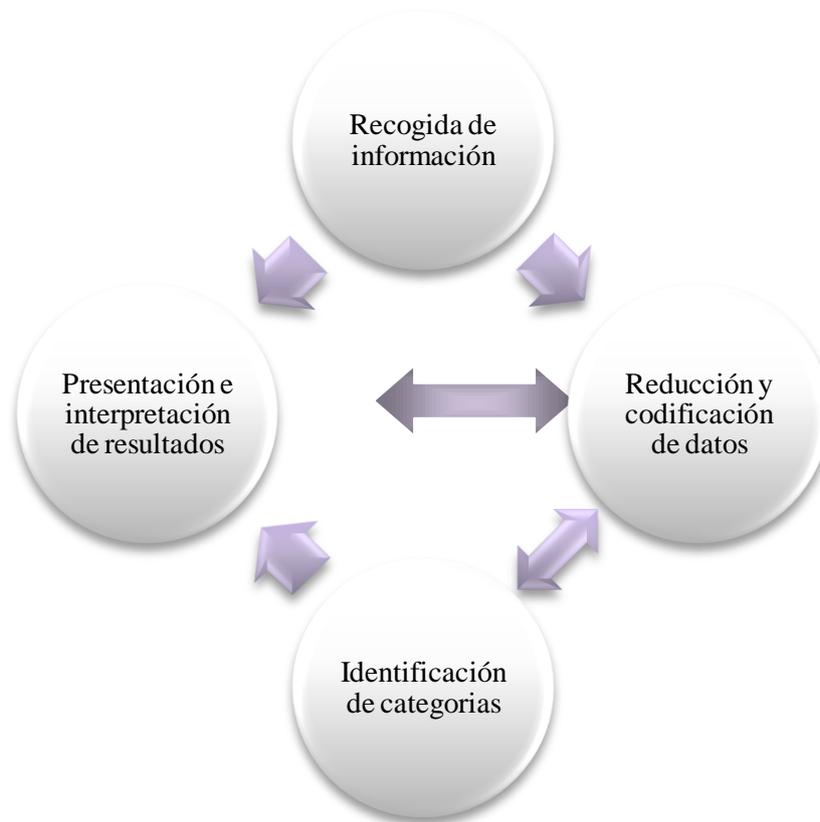


Figura 3. Procesado de datos (Fuente: Elaboración propia)

Para realizar todo el procedimiento de análisis hubo una correlación entre las distintas fases de reflexión, análisis y ejecución modificando y mejorando cada una de las partes del estudio con el fin de conocer la realidad percibida de los informantes (187).

5. Validez y fiabilidad de los resultados

La validez y la fiabilidad de los resultados son cualidades imprescindibles que no pueden faltar en el proceso de recogida y análisis de datos de manera que se asegure la confianza plena en las deducciones emitidas por el investigador.

Como dicen Guba y Lincon (1987) “la realidad es un conjunto de construcciones mentales de los seres humanos” (188), y es por ello que este trabajo ha mostrado las experiencias vividas y las sensaciones percibidas por los participantes de este estudio

en un contexto determinado. Es fundamental encontrar el modo perfecto de presentar ideas, pensamientos o constructos de los pacientes y cuidadores para dar valor a esta investigación cualitativa. En otras palabras, lo importante no es dar a conocer la situación real y verdadera de un hecho, sino la percibida por los colaboradores, siendo esa experiencia vivida su única realidad (189).

Se puede decir que existe confiabilidad en un estudio cuando medido un mismo fenómeno repetidas veces bajo el mismo contexto e instrumento de medida, los resultados obtenidos son prácticamente los mismos. Sería muy complicado volver a encontrar en el mismo fenómeno analizado todas las particularidades integradas en estudios previos ya que cada paciente y cuidador es único (189).

En este estudio se detalló tanto el proceso de captura de los colaboradores como la metodología para obtener la información, de forma que se puedan obtener los mismos resultados en caso de reproducir la investigación garantizando así su confiabilidad.

No solo se garantiza la fiabilidad de los datos en este estudio, sino también su validez ya que se respetan los principios que lo demuestran y se exponen a continuación:

- El muestreo realizado representa a las experiencias vividas por un grupo concreto de personas con una serie de características en común, siendo en este estudio pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante pulmonar y sus cuidadores en el HUMV.
- La metodología escogida para obtener la información procedente de los colaboradores fue la entrevista semi-estructurada, creada en función de los objetivos marcados por el investigador y teniendo en cuenta las categorías propuestas en estudios similares.
- Triangulación: La información recolectada proviene de la combinación de métodos cuantitativos (escalas) y métodos cualitativos (entrevistas y observación) que se confrontaron para descubrir si existe o no concordancia entre las distintas fuentes.

- Saturación: Se repitieron entrevistas hasta confirmar que no se aportaban elementos nuevos que enriquecieran el discurso.
- Todos los colaboradores, salvo los entrevistados por correo electrónico, fueron grabados durante las entrevistas. La información generada se transcribió textualmente para dar transparencia a la investigación.
- Se garantiza la posibilidad de reproducir este estudio ya que se detalla meticulosamente su diseño.

Como se mencionó anteriormente, la representación del trabajo equivale al grado de confiabilidad del mismo, no suponiendo en el caso de este estudio ningún inconveniente debido a la claridad con la que se explican todos los procesos y permitiendo a su vez conocer desde cerca las experiencias vividas por los participantes.

RESULTADOS

1. Perfil de los colaboradores

Para las entrevistas colaboraron 23 de los pacientes y 7 de los cuidadores, cuyas aportaciones sirvieron de referencia de una muestra variada pero con unas características concretas, quedando representado el grupo.

Con la intención de que se garantizara la confidencialidad de datos a cada entrevistado se asignó un código acorde a la siguiente estructura:

E (entrevista) + P (paciente) / C (cuidador) / E
(enfermera) / M (médico)

Número de la entrevista por orden de realización

En referencia solo a los pacientes entrevistados, la media de edad fue de 51 años, siendo prácticamente equitativo el número de mujeres que de hombres. En cuanto a los cuidadores, la media de edad fue de 54 años, y a diferencia de los pacientes, hay un número más elevado de mujeres entrevistadas que de hombres.

La comunidad que más pacientes entrevistados generó fue el País Vasco con 6 entrevistas, seguido de Asturias y Castilla y León con 5 cada una, 3 Cantabria y Navarra, y por último 1 en La Rioja. Los cuidadores se distribuyeron igualmente entre País Vasco, Asturias y Castilla y León con 2 entrevistas cada una, y en Cantabria tan sólo 1.

La enfermedad pulmonar más presente en las entrevistas fue la Fibrosis Pulmonar con 9 entrevistas, continuando con la EPOC en 8. Fueron 5 los entrevistados con Fibrosis Quística y 1 con Hipertensión Pulmonar.

La mayor parte de los pacientes estaban jubilados siendo una mínima parte de ellos los que continuaban en activo. El estado laboral de los cuidadores sin embargo, fue prácticamente el mismo número en jubilados que en personas en activo.

Respecto al personal sanitario, se entrevistó a 3 médicos y a una enfermera, y cada profesional expuso sus propias percepciones basadas en su experiencia vivida durante años en el servicio de trasplante.

2. Identificación y definición de las categorías

A diferencia del estudio cuantitativo, el procedimiento que se utilizó para llevar a cabo la investigación cualitativa, fue recoger mediante la entrevista la mayor cantidad posible de datos descriptivos.

La división en categorías preestablecidas permite al investigador obtener la información seleccionada, o ampliar los grupos en caso de que las respuestas recogidas lo permitieron.

Después de la fase de descubrimiento, donde se identificaron las pautas que guiaban el estudio, y de codificación, en la que los datos se agruparon según el tema que les relacionaba, el proceso de análisis finalizó mediante la relativización de los datos, de modo que pudieran ser interpretados según el contexto en el que fueron recolectados.

En la fase de codificación de este trabajo se organizaron los grupos temáticos según la información que se fue obteniendo de las entrevistas, por lo que la categorización empleada fue analítica.

CATEGORÍA RELACIONADA CON LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

1. SENTIMIENTOS VIVIDOS EN EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO

Descripción: Sentimientos vividos en el momento de la primera consulta en la que diagnostican la enfermedad pulmonar e informan de que la única alternativa existente es el trasplante.

1.1. IMPACTO: Impresión emocional provocada por la comunicación de una noticia reciente.

1.2. RABIA: Irritación, ira, cólera.

1.3. MIEDO/ANGUSTIA: Sensación de temor o angustia por la presencia de un mal real o imaginario.

1.4. INCERTIDUMBRE: inseguridad, duda, perplejidad.

1.5. ADAPTACIÓN: acomodación ante un cambio, avenirse a diversas circunstancias, condiciones, etc.

CATEGORÍAS RELACIONADAS CON LAS DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA

2. DIMENSIÓN: SALUD FÍSICA

Descripción: Indicadores de bienestar físico en relación a la satisfacción individual de necesidades básicas (sueño, alimentación, ejercicio físico, descanso, dolores, enfermedades y cualquier otra referencia individual relacionada con la salud individual).

3. DIMENSIÓN: SALUD EMOCIONAL

Descripción: Estado de equilibrio psíquico y emocional. Ausencia de indicadores de inestabilidad emocional como estrés, angustia, depresión, miedos, temores, culpabilidad.

3.1. **ESTRÉS:** Alteración física o psíquica de un individuo por exigir a su cuerpo un rendimiento superior al normal.

3.2. **ANGUSTIA:** Temor opresivo sin causa precisa.

3.3. **DEPRESIÓN:** Síndrome caracterizado por una tristeza profunda, abatimiento y disminución de las funciones psíquicas.

3.4. **MIEDO:** Sensación de alerta y angustia por la presencia de un peligro o mal, sea real o imaginario.

3.5. **SENTIMIENTOS DE CULPABILIDAD.** Sensación de responsabilidad ante un acontecimiento desafortunado.

4. DIMENSIÓN: RELACIONES INTERPERSONALES

Descripción: Son asociaciones entre dos o más personas teniendo lugar en una gran variedad de contextos, como la familia, los grupos de amigos, el matrimonio...

4.1 RELACIONES FAMILIARES. Conjunto de relaciones entre los pacientes con enfermedad pulmonar y los cuidadores principales (siendo en todos los casos parte de la unidad familiar).

4.1.1. RELACIÓN DEL TÁNDEM PACIENTE-CUIDADOR: Cambios experimentados en relación con su familiar durante el proceso pre-trasplante:

4.1.1.1. CONSOLIDACIÓN DE LA RELACIÓN PACIENTE-CUIDADOR: Refuerzo de las relaciones a través del estrechamiento de lazos, afecto, comunicación y un cuidado altruista.

4.1.1.2. AMBIENTE TENSO: El cambio de roles en la unidad familiar, el exceso de carga, el cambio radical del estilo de vida, favorecen la creación de un ambiente hostil en la unidad familiar.

4.2 RELACIONES SOCIALES: interacción social entre los pacientes-cuidadores y el entorno de amigos u otros grupos.

4.2.1 APROXIMACIÓN AL GRUPO DE AMIGOS U OTROS GRUPOS: Actitudes de los entrevistados que muestran intención de acercamiento a los grupos de amigos u otros grupos sociales.

4.2.2 SEPARACIÓN DEL GRUPO DE AMIGOS U OTROS GRUPOS: Actitudes de los entrevistados que muestran intención de alejamiento de los grupos de amigos u otros grupos sociales.

CATEGORÍAS LIBRES: ASPECTOS POSITIVOS Y NEGATIVOS DE LA ENFERMEDAD

5. ASPECTOS POSITIVOS DERIVADOS DE LA ENFERMEDAD: Experiencias positivas relacionadas con la enfermedad durante el proceso pre-trasplante.

6. ASPECTOS NEGATIVOS DERIVADOS DE LA ENFERMEDAD: Problemas o adversidades relacionados con la enfermedad durante el proceso pre-trasplante.

6.1 MEDIDAS DE AFRONTAMIENTO: Medidas tomadas para superar los problemas que surgen derivados de la enfermedad pulmonar.

3. Análisis de las entrevistas

3.1 SENTIMIENTOS VIVIDOS EN EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO

Antes de comunicar el diagnóstico principal o la gravedad de éste, los pacientes con enfermedad pulmonar son en su mayoría conscientes, por pruebas previas o por su propio deterioro físico, de que su función pulmonar no trabaja al cien por cien.

Aún así, la noticia de tener que pasar a ser valorados por la consulta de trasplante pulmonar como única alternativa de tratamiento, supone la fuente principal del cambio del estilo de vida de estas personas. El concepto de “trasplante” tanto para pacientes como para sus cuidadores principales, implica desconocimiento, ya sea del desarrollo de la técnica en sí, o de las expectativas que ofrece. No obstante, perciben que el trasplante es hablar de “palabras mayores”. Este momento significa, que dependiendo del grado de gravedad que indiquen los criterios para entrar en lista de espera del trasplante, el

pulmón llegará antes o después, pero entendiendo siempre este proceso como única opción. La noticia representa uno de los momentos más destacables dentro del proceso pre-trasplante. Se han identificado 6 expresiones manifestadas por pacientes y cuidadores en ese instante.

3.1.1 Impacto

Como se ha indicado anteriormente, la mayor parte de los pacientes, aunque con pruebas previas y con un deterioro físico palpable, tienen consciencia de la enfermedad pulmonar pero no de la gravedad de la misma. La mayoría recuerdan esa consulta como un gran golpe en sus vidas.

EP5. 62 años, hombre *“Al principio, te quedas en shock”*

EP11. 55 años, hombre *“Fue un shock. Seis años jubilado, 22 operaciones, y esto ya me desbordó. La verdad que no pensé que llegaría a tanto la enfermedad”.*

En el momento del diagnóstico de la enfermedad pulmonar que les convierte en pacientes a valorar para entrar en lista de espera de trasplante de pulmón, hay personas que después de las pruebas diagnósticas afirman que sabían o se imaginaban con antelación cuál iba a ser la única alternativa de tratamiento (trasplante).

EP1. 46 años, hombre *“Como me tuvieron que ir haciendo varias pruebas, para ir poco a poco descartando diagnósticos, pues poco a poco me lo fui imaginando y haciéndome a la idea”.*

EP2. 59 años, hombre *“ya iba prevenido del neumólogo, estaba preparado para oírlo”.*

3.1.2 Rabia

En algunos casos, los pacientes muestran esa irritación, incluso enfado hacia el personal sanitario por no haber ofrecido un diagnóstico precoz, y en otros casos consigo mismos, por haber tenido hábitos de riesgo relacionados con su diagnóstico. Tanto en unos como

en otros casos, el sentimiento de rabia emerge siempre pensando en la posibilidad de haber podido evitar el trasplante.

EP14. 57 años, mujer *“Muy mal, bajé en picado. Me encontraba mal...llevaba ya tiempo con ello porque no me lo diagnosticaban...”*

EP15. 67 años, mujer *“Al principio el neumólogo no me dio soluciones y estaba rabiosa, no me dijo que podía hacer rehabilitación y me tuvo dando vueltas 2 años”.*

3.1.3 Miedo y angustia

El miedo al momento del trasplante o al no poder llegar a él, es un sentimiento bastante generalizado tanto en pacientes como en sus cuidadores. A pesar de que en gran medida intentan evitar estos pensamientos, para muchos es una tarea muy difícil y un temor que les acompaña continuamente.

EP7. 62 años, hombre *“La verdad que no me gustó mucho, me sentí mal. Si lo llego a saber no fumo en la vida. Lo vi muy grave, la única cura es el trasplante y hay a gente a la que le sale bien, pero hay otra a la que no. Estaba ACOJONADO, así vulgarmente”.*

EP10. 45 años, mujer *“Al saber que era fibrosis quística y que a partir de cierta edad las posibilidades de supervivencia eran mucho más escasas, me asusté mucho, mucho... Y ya no sólo por mi salud, sino también por el cambio que resultaba en mi vida, por los ejercicios a los que tenía que dedicarme todos los días, a la mascarilla, y al hecho de que la enfermedad ya tenía un nombre”.*

El miedo en estos casos, no suele darse por desconocimiento de la técnica, de sus riesgos o pronósticos, ya que el mismo personal se encarga de que no haya dudas en este sentido. Este sentimiento de temor va más acompañado del conocimiento más que del desconocimiento. Enfermos y acompañantes son conscientes de los elevados riesgos y efectos secundarios que atañe la técnica, pero ante la gravedad de la enfermedad, en esa primera consulta, ya se oferta la posibilidad de agarrarse a un tratamiento, trasplante, dando así otra oportunidad de supervivencia y minimizando ese sentimiento

de miedo.

EP5. 62 años, hombre *“Al principio, te quedas en shock, pero después mejor, porque como me sentía tan mal tan mal con la enfermedad, `por lo menos te das cuenta de que hay una solución. Después lo asumí, pero porque me agarré a esa solución”*.

El miedo no va desapareciendo según avanza el tiempo. Los pacientes son conscientes en todo momento de los riesgos de la intervención y de la gravedad de su enfermedad, y así lo manifiestan los profesionales que los acompañan durante esta etapa:

EE1. *“La salud física se deteriora y el estado psicológico es de miedo y aceptación”*.

3.1.4 Incertidumbre

El hecho de estar a la expectativa de saber si van a ser candidatos a entrar en la lista de espera o de cuándo llegará el momento del trasplante crea un estado continuo de inseguridad.

EP1. 43 años, hombre *“No sabes que va a pasar mañana, qué hago? Estas siempre esperando a que pase algo”*.

EP14. 57 años, mujer *“Intento pensar que cualquier día me llamarán para el trasplante, pero es desesperante, pasan los días y no llaman”*.

3.1.5 Adaptación

Una vez interiorizada la gravedad del diagnóstico y toda la información recibida, pacientes y cuidadores muestran capacidad de adaptación ante la enfermedad y sus alternativas. Tras una breve meditación de los hechos, los implicados se dan cuenta que para encontrar una alternativa de vida hay que aferrarse y luchar por la oportunidad ofrecida.

EP1. 46 años, hombre *“poco a poco me lo fui imaginando y haciéndome a la idea, así que no te queda de otra más que tirar para adelante”*.

EP15. 67años, mujer *“Esto es lo que hay y hay que echar para adelante. Soy una persona positiva”*.

EP18. 61 años, mujer *“Se me vino el mundo encima, pero que si hay por lo menos una solución pues para adelante”*

EP23.59 años, mujer *“Sólo tenía dos opciones, o dejarme morir o el trasplante...”*

Aunque la mayoría recuerdan ese momento con tristeza, los cuidadores ensalzan en general, la oportunidad y esperanza que ofrece el trasplante ante el pronóstico de la enfermedad diagnosticada.

EC15. 47 años, mujer *“pues fue triste ya nos lo imaginábamos, pero había que ser fuerte, no te das cuenta de lo que te viene ,nuestra vida ha cambiado tanto que te dan una mano y no la sueltas y dando gracias por todo”*.

EC16. 61 años, hombre *“Con confusión por sorpresa e ignorancia. Pero gracias a los médicos, psicólogos y psiquiatras de Oviedo y Santander lo fui superando. Pasamos de no tener solución en Avilés a tener alternativa en Oviedo y Santander”*.

No todos los pacientes adquieren esa capacidad de adaptación, refiriendo en pocos casos la imposibilidad de crear estrategias de afrontamiento que ayuden a asimilar la situación.

EP12.60 años, hombre *“Se me cayó el mundo encima. Me cambió la vida completamente. Muy mal”*.

EP22. 54 años, hombre *“No lo asimilé muy bien, no sabía lo que me decían. Pero después me afectó bastante, estaba algo deprimido”*.

3.2 AFECTACIÓN EN LAS DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA

3.2.1. Salud Física

A lo largo del proceso de espera, casi el cien por cien de los pacientes, manifiestan un decaimiento notable en su percepción de calidad de vida relacionada con su salud física.

Cabe destacar entre las limitaciones, la incapacidad de realizar actividades cotidianas como las tareas del hogar, el autocuidado o recorrer pequeñas distancias sin que su capacidad respiratoria se viera muy afectada.

EP5. 62 años, hombre *“He ido poco a poco cayendo, y ahora voy a pasos agigantados. A veces pienso en tirar la toalla, estoy agotado. Psicológicamente estoy fuerte, pero soy consciente de lo que me está pasando...que me voy apagando”*.

EP14. 57 años, mujer *“Para muy mal. Últimamente ya no puedo ni dar 4 pasos, es morir. Quiero acabar con lo que haya. Toda la noche sentada en la cama porque no puedo respirar, me ahogo haciendo mis actividades de diario con el oxígeno a todo lo que da...”*

Son muy pocos los pacientes que dicen no sentir cambios significativos en su salud física.

EP20. 60 años, hombre *“Mi evolución después del tratamiento que me han dado para poder respirar mejor es buena. Ando bastante más y respiro mejor”*.

Los cuidadores que en el momento actual no presentan problemas de tiempo ni económicos, refieren sentirse bien físicamente ayudando a su familiar.

EC2. 58 años, mujer *“estoy más tranquila. He dejado de trabajar, vivo muy a gusto cuidándolo con ilusión, esperando el día preparándonos para ello”*.

EC16. 61 años, hombre *“Yo creo que bien. Me hice con la situación y tuve la*

suerte de poder jubilarme y, así, poder llevar todos los trabajos y problemas mejor y puedo hacer los trabajos sin problemas llegando a tener todo el tiempo del mundo y dedicar tiempo para mí”.

3.2.2 Salud Emocional

El estado emocional (estrés, miedo, angustia, depresión) de los pacientes en muchos casos cambia dependiendo de los obstáculos que se hayan presentado y de la forma de afrontarlos que tenga cada uno, precisando en algunos de los casos ayuda psicológica.

EP8. 60 años, hombre *“Estoy tomando pastillas antidepresivas desde el diagnóstico más o menos. Físicamente no estoy mal, hay fases, pero voy al fisio y me ayuda”.*

EP10. 45 años, mujer *“El no saber reaccionar de la gente que me rodea ante los ahogos que me dan. La gente no sabe reaccionar ante ello y eso me agobia mucho...Tengo bajones emocionales, pero siempre he tenido la fortaleza de reírme de mí misma”.*

EP13. 21 años, mujer *“A día de hoy, es más duro. Para compatibilizar con estudios y el día a día es más duro. He tenido momentos de depresión, bastante triste, me ha costado acabar la carrera, pensé dejarlo en varias ocasiones. Físicamente me cuesta moverme por la facultad, a veces tengo cansancio físico, infecciones, fiebre...esas rachas bastante mal”.*

Los cuidadores, sin embargo, no manifiestan tanto cambio en su salud psicológica como los pacientes, pero sí cabe destacar el sentimiento de culpabilidad que se produce en varios de ellos, debido principalmente, al tiempo que les gustaría dedicar a su familiar.

EC13. 46 años, mujer *“Estoy en un momento de mi vida un tanto complicado. Tengo jornada partida en mi trabajo y soy yo quien tiene que ocuparse de hacer todos los recados y todo lo que conlleva la casa, y aunque intento hacerlo lo más rápido que puedo, al final del día no son muchas las horas que paso con ella. Siento todos los días que es un tiempo imprescindible que podría estar dedicándole a ella, pero es que ambas vivimos de mi sueldo...cada día la veo que*

la cuesta más respirar ante cualquier esfuerzo, y me invade un sentimiento de culpa...”

La respuesta general de los profesionales sanitarios sobre la evolución de la salud física y mental, es que el deterioro físico y psicológico es evidente:

EM1. *“Muchos de los pacientes llegan a la consulta con una mala situación en cuanto a su grado de rehabilitación. Eso hace que las limitaciones intrínsecas a su patología sean aún mayores, lo cual afecta directamente a su salud psicológica”.*

EM2. *“Por lo general avanza el deterioro físico y psíquico, pese a que realizan una correcta rehabilitación osteo-muscular y son valorados por S. Psiquiatría, pero no se realiza un correcto abordaje psicológico para afrontar mejor su estancia en lista de espera o su situación de standby hasta su futura inclusión”.*

3.3 RELACIONES INTERPERSONALES

En esta parte, el análisis se ha dirigido a los resultados de la relación entre paciente-cuidador en dos sentidos:

- 1) La relación entre paciente y cuidador principal (familiar).
- 2) Las relaciones entre paciente-cuidador con grupos sociales.

3.3.1 Relación del tándem paciente-cuidador principal

La persona que en un principio entra a ser valorada en la consulta de trasplante, es muy probable que apenas precise de cuidados y pueda ejercer todas sus actividades cotidianas sin ningún tipo de limitación. El problema va apareciendo más adelante, cuando las capacidades físicas están cada vez más disminuidas y los pacientes necesitan de más cuidados para poder continuar con el desarrollo de su enfermedad en las mejores

condiciones. Los cuidadores principales de estos pacientes son familiares, ya sean cónyuge, madre, padre, hijo o hija, que desempeñan esa función de “cuidar” con amor y sin ninguna búsqueda de beneficio a cambio. Cuando se trata de alguien tan cercano, las personas sacan fuerzas y tiempo para proporcionar el mejor cuidado de donde sea, sin ser muchas veces conscientes de las implicaciones que ello supone en su propia salud.

EC2. 58 años, mujer *“los aspectos positivos son que nos queremos y siempre nos ayudaremos en todo lo que podamos, los negativos el cambio de vida de total”*.

Entrar a ser valorado en consulta para recibir un trasplante supone un cambio radical en las relaciones intrafamiliares y en el desempeño de funciones. A pesar de que algunos cuidadores referían cansancio por falta de tiempo para hacer todas las actividades del hogar y en algunas ocasiones, situaciones tensas por las demandas continuas por parte del paciente.

EC16. 61 años, hombre *“Un lugar de trabajo constante, más psicológico que físico. De cuidados y vigilancia continua con una esposa enferma y una suegra con Alzheimer que no reconoce a casi nadie, agresiva y desconfiada. Donde me toca hacer las tareas de la casa”*.

A su vez, hay cuidadores que refieren mayor cercanía con sus familiares desde el momento del diagnóstico, asegurando que la enfermedad ha favorecido la comunicación entre ambos y les ha inducido a la creación de lazos más estrechos.

EC16. 61 años, hombre *“Estamos más unidos, compenetrados. Con mi jubilación, puedo dedicar más tiempo a ella y con más soltura, confianza y menos esfuerzo”*.

Los sanitarios consideran necesario prestar cuidados desde esta etapa también a los cuidadores debido a los riesgos que conlleva el cuidado:

EE1. *“Algunos cuidadores se contagian del estado mental del paciente”*.

EM2. *“El cuidador evoluciona en paralelo al paciente, viviendo gran parte de su ansiedad y con dificultades para afrontar todo este magno proceso”*.

3.3.2 Relaciones sociales

Las limitaciones físicas del paciente, hacen que las salidas externas con amigos u otros grupos se vean reducidas según va avanzando la enfermedad pulmonar.

EP11. 55 años, hombre *“He perdido mucha calidad de vida, no poder irme de vacaciones con mi familia ahora que ya por fin podía, no puedo hacer mis actividades, me canso muy fácil y cada vez más”*.

EC16. 61 años, hombre *“Llevar el problema constante con nosotros nos limitó la vida. Pero creo que nos vamos adaptando a ello poco a poco. Limitaciones, pues no poder dar los largos paseos que dábamos y la limitación de viajar en avión para vacaciones que solíamos hacer a Canarias o ir a ver a nuestro hijo a Luxemburgo”*.

Algunos pacientes reconocen sentir vergüenza delante de algunos familiares y amigos cuando presentan dificultades para respirar o por el hecho de tener que llevar consigo el carrito con la bombona de oxígeno.

EP10. 45 años, mujer *“Hablo lo justo, evito comer con la familia, tengo que respirar y comer con la boca abierta y esto me da mucho asco y vergüenza”*.

3.4 IDENTIFICACIÓN DE ASPECTOS POSITIVOS, NEGATIVOS Y HERRAMIENTAS DE AFRONTAMIENTO UTILIZADAS

Las experiencias más positivas y las experiencias más negativas a lo largo del proceso se van a analizar en esta sección. Ambas vivencias ayudarán a identificar aquellos aspectos que se puedan modificar con el fin de garantizar la calidad de vida más aceptable durante todo el periodo pre-trasplante.

3.4.1. Aspectos positivos derivados de la enfermedad

Dentro de este apartado, la actitud general que se mantiene es la esperanza de recibir tarde o temprano un trasplante, y la fortaleza interna de continuar hacia adelante.

EP8. 60 años, hombre *“Tardé en hacerme a la idea, pero no es más que lo que hay, tienes que hacerte fuerte y tirar para adelante”*.

EP15. 67 años, mujer *“Esto es lo que hay y hay que echar para adelante. Soy una persona positiva”*.

El aspecto más positivo recalcado por los cuidadores basado en su relación con el enfermo durante el tiempo en consulta de trasplante ha sido el acercamiento de ambos derivado de un cuidado altruista.

3.4.2 Aspectos negativos derivados de la enfermedad

Desde el punto de vista del paciente, la limitación para el desarrollo de actividades cotidianas ha sido el problema más destacado. Como consecuencia de estas limitaciones, el cambio en el estilo de vida es también una de las adversidades más reiteradas, pero en este caso, coincidiendo las dos posiciones, la del paciente y la del cuidador.

EP17. 62 años, mujer *“Me veo completamente imposibilitada, cuando siempre he sido una persona muy activa. Mi vida no es la misma en ningún sentido. Y a veces, tengo días muy malos en los que pienso lo peor”*.

EP18. 61 años, mujer *“que no puedes hacer nada y te limita de muchas cosas”*.

EC13. 46 años, mujer *“Ha cambiado totalmente mi estilo de vida, antes tenía tiempo para salir con mis amigas, ir a tomar algo, podía ir con mi hija de*

compras, salir a hacer cualquier actividad...todo ha cambiado...pero cada día estoy deseando salir de trabajar para poder irme a casa con ella”.

La incertidumbre de no saber cuándo llegará el momento del trasplante y el miedo admitido ante la posibilidad de una muerte próxima, ha sido mencionada en varias ocasiones.

EP13. 21 años, mujer *“No saber si estoy para entrar en lista y ver que voy empeorando. Por todo lo que pienso a veces se me viene un marrón encima...y todo sin saber muy bien que conlleva todo el proceso de trasplante. Si, la preocupación y la incertidumbre de no saber si voy a llegar a entrar en lista y siendo consciente de mi evolución”.*

3.4.3 Medidas de Afrontamiento

Las medidas que toman los pacientes para solucionar los problemas descritos derivados de la enfermedad coinciden también en gran medida, señalando principalmente distracciones para no pensar.

EP4. 25 años, hombre *“La verdad que las medidas para poder solucionarlo son pocas. Muchas consisten en aparentar que estas bien, que puedes aguantar el ritmo, que no pasará nada por estar una hora más fuera de casa. Esa concretamente no es una buena solución, ya que pones en riesgo tu salud. Y luego está la de pensar en positivo. Yo la verdad me considero una persona positiva, dentro de lo que cabe. Y por suerte tengo a mi familia y a mi mujer que me apoya bastante entonces siempre pienso que algo mejor habrá, alguna solución encontraremos. Yo siempre pienso así, no dejo que estas cosas me superen. Si pensara solo en negativo seguro que estaría mucho peor en salud y en estado de ánimo, y poca gente me aguantaría”*

EP7. 62 años, hombre *“me intento entretener con la tele y pensar en otra cosa”.*

EP8. 60 años, hombre *“Procuro no pensar mucho y me entretengo con el ordenador y leo”*.

Aún así, las medidas tomadas para evitar las adversidades sólo funcionaron en algunas ocasiones.

EP5. 62 años, hombre *“Me digo a mi mismo que enseguida me llamarán de Santander...Cada vez sirvo menos...Intento pensar en otra cosa, pero solo es empezar a andar y me vuelve a la cabeza...”*

EP9. 37 años, mujer *“A veces me servía y otras no”*

EP14.57 años, mujer *“Intento pensar que cualquier día me llamarán para el trasplante, pero es desesperante, pasan los días y no llaman”*.

EP15. 67 años, mujer *“En cuanto a la parte de cabeza...evitar pensarlo, pero no se puede”*

EP18. 61 años, mujer *“La rehabilitación ayuda mucho, pero no quita de que un día estés bien y ciento mal”*.

De la misma forma, la estrategia más eficaz y más utilizada por los cuidadores es la búsqueda de actividades que ayuden a mantener la cabeza ocupada y evitar así pensamientos nocivos.

EC15. 47 años, mujer *“Salgo a tomar un café con amigos, me distraigo con la tele un rato, doy un paseo cortito...eso me despeja bastante la cabeza si, vuelvo a casa de otra forma”*

Aunque no son muy útiles en todos los casos.

EC2. 58 años, mujer *“Me voy a andar, cojo a los nietos un día, me intento distraer, no te sirven de mucho pero...”*

Desde el punto de vista de los profesionales sanitarios, las medidas que tomarían para asegurar una mejora en la calidad de vida del paciente y habilidades de afrontamiento que garanticen llegar al trasplante en las condiciones más óptimas posibles estarían centradas en abordar más profundamente los aspectos psicológicos:

EE1. *“Enseñar técnicas de relajación, introspección y resiliencia”.*

EM1. *“Desde mi punto de vista las medidas deberían abarcar una fácil accesibilidad al equipo de trasplante pulmonar, de tal forma que el paciente perciba una sensación de seguridad en caso de que exista algún problema, un programa adecuado de rehabilitación pulmonar, y un apoyo psicológico reglado por profesionales especializados en este tipo de pacientes”.*

Para garantizar el mantenimiento de la salud del cuidador y para que su calidad de vida no se viera afectada durante todo el proceso pre-trasplante, las medidas que se deberían tomar para crear habilidades de afrontamiento según los sanitarios serían semejantes a las de los pacientes:

EM2. *“Insistiría también en un mayor apoyo psicológico para sobrellevar una situación de stress de esta envergadura. Se debería articular en torno al hospital un mayor apoyo a los cuidadores, facilitando su estancia en una ciudad que normalmente no es la suya, casas de acogida, asociaciones - organismos que respalden su estancia, etc”.*

CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN

DISCUSIÓN

Según van pasando los años cada vez aparecen más avances en medicina ofreciendo alternativas a enfermedades que cada individuo que las padece afronta de determinada manera según sus circunstancias. Existen muy pocos estudios que analicen la calidad de vida de los pacientes que están siendo valorados en la consulta de trasplante de pulmón, sin llegar a estar necesariamente dentro de la lista de espera, así como estudios que aborden la calidad de vida de sus cuidadores principales. Las publicaciones más relevantes en cuanto a calidad de vida en el trasplante, están mayormente dirigidas a órganos como hígado, corazón y riñón, siendo escasas las que abordan el trasplante pulmonar, y centradas principalmente en una valoración post-trasplante. Asimismo, son generalmente estudios dirigidos a los enfermos, en los que la salud y experiencias de los cuidadores apenas se tienen en cuenta. Poco se sabe de las experiencias de esos cuidadores que acompañan a su familiar a todas las consultas y que conviven con ellos. Quedan muchos interrogantes para toda la etapa que quedó antes de la intervención quirúrgica. ¿Cómo ha sido la evolución de esos pacientes desde que se les comunica su enfermedad y que su única alternativa es el trasplante? ¿Cómo ha sido la evolución de esas personas que viven con ellos y los cuidan a diario? ¿Tienen todas habilidades suficientes para afrontar la situación y llegar hasta el momento del trasplante sin más problemas que los que supone respiratoriamente la enfermedad?

El tiempo de espera, ya sea para entrar en lista o una vez en lista, para ser trasplantado, es largo. Sin lugar a dudas, supone un tiempo en la vida del enfermo que puede variar de días a meses, pero hay que aclarar que la lista no depende de quién es el primero que se ha puesto en la “cola” como en el supermercado, sino que depende de la urgencia que conlleva cada paciente. Tanto enfermo (incluido o no en lista) como cuidador además de

experimentar un periodo de espera emocionalmente intenso, no están libre de verse afectados por los cambios sociales, culturales y económicos que se producen hoy en día en este país. La media de tiempo que pasan los candidatos en espera del trasplante en este país es de 6 meses aproximadamente, que frente al tiempo (multiplicado por tres) que aguantan en EEUU parece insignificante (190). Existen pocos estudios que revelen la CVRS de estos pacientes durante la etapa pretrasplante hasta el momento de la cirugía. El hecho de que el tiempo de espera sea mayor o menor, condiciona el estado ansioso-depresivo de los candidatos. El valor del estado de ansiedad predice los niveles de calidad de vida y el pronóstico de vida (191) en todos los pacientes trasplantados (192). Entre las causas que pueden afectar la CVRS en este período se encuentran la gravedad de la enfermedad que desencadena entrar en lista de espera para el trasplante, reingresos hospitalarios o limitaciones físicas hasta el equilibrio mental o desarrollo de herramientas de afrontamiento. En un estudio realizado en candidatos a trasplante de hígado, Bordallo afirma que “Habitualmente durante el período de espera antes del trasplante, se establece un deterioro paulatino del estado físico y si la espera es muy prolongada, pueden aparecer gran variedad de síntomas de inadaptación como ansiedad, irritabilidad, desesperación, depresión, problemas de conducta, disfunción sexual, conflictos conyugales, distorsión de la imagen corporal, aumento de las tendencias suicidas, etc. En esta fase preoperatoria es también frecuente un estrés familiar y conyugal. En general, los síntomas psiquiátricos en dichos pacientes y en sus familiares están estrechamente vinculados con la gravedad de la enfermedad y con la disponibilidad y/o éxito de la intervención médica y/o quirúrgica” (193).

En este estudio, además de evaluar la calidad de vida en pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante de pulmón y en sus cuidadores informales y su relación con datos sociodemográficos, clínicos y con otras variables como la ansiedad y depresión, también se ha querido analizar su asociación con fortalezas como el optimismo disposicional y la resiliencia; pues en pacientes trasplantados de pulmón no existen estudios previos que analicen esta asociación, a pesar de que cada vez hay más autores que ponen de manifiesto que el poseer ciertas fortalezas se relaciona positivamente con la percepción de calidad de vida de los individuos (194,195).

Este estudio mixto en el que se ha combinado la metodología cuantitativa con la cualitativa ha pretendido profundizar en las vivencias de 81 pacientes en lista de espera para trasplante de pulmón y 49 de sus cuidadores informales. Para explorar las vivencias se utilizó una entrevista semiestructurada y 6 autoinformes que evaluaban: la calidad de vida relacionada con la salud (SF-36 y EuroQol-5D), el nivel de ansiedad y depresión (HADS), la resiliencia (CD-RISC), el optimismo disposicional (LOT-R) y la sobrecarga del cuidador (Zarit).

La mayoría de los pacientes eran hombres, con una edad media de 54 años, mientras que los cuidadores fueron preferentemente mujeres con una media de 53 años. Estos resultados coinciden con otros estudios como el de Gómez (196), Burton y Hosenpud (197) que contemplan aspectos semejantes, así como con los valores ofrecidos por la International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT). No obstante, trabajos como el de Speich (198) en Suiza y el de Perrot en Canadá, revelan una edad media (45-46 años) por debajo de la mostrada en este trabajo. Burton (199) asegura que en los pacientes de más de 60 años existe más riesgo de no sobrevivir. Esta afirmación también es apoyada por la ISHLT y Thabut (200) añade que incluso el órgano sufre más complicaciones tempranas en este tipo de trasplantados. El hecho de que los enfermos pulmonares de edad avanzada acarreen otras patologías derivadas del desgaste, podría aclarar esta situación.

El paso del tiempo no produjo cambios significativos en las puntuaciones de las distintas escalas, posiblemente el corto intervalo de tiempo que separó la primera de la segunda medición, 3 meses, fue el responsable de la ausencia de un cambio significativo en los resultados. En cambio, los resultados obtenidos de las entrevistas semiestructuradas, muestran cambios más significativos durante la etapa pre-trasplante.

Las variables sociodemográficas como: el sexo, la edad, el nivel de estudios y los ingresos mensuales no provocaron resultados significativos en las puntuaciones de las distintas escalas. Los análisis multivariantes mostraron que los mejores predictores de las puntuaciones de las escalas fueron las puntuaciones en otras escalas.

El diagnóstico fue una de las pocas variables clínicas con repercusión significativa en las puntuaciones de distintas escalas, especialmente en las escalas que evaluaban calidad de vida relacionada con la salud (EuroQol-5D y SF-36). Así, el tipo de enfermedad afectó de forma significativa a las dimensiones de Movilidad, Cuidado Personal y Actividades Cotidianas del EuroQol-5D, a la dimensión de Función Física del SF-36 y a la escala de Depresión del HADS. Según Charman y col (201) en una investigación con 653 enfermos no se objetivan resultados dispares entre la supervivencia de los pacientes con una u otra enfermedad. Sin embargo, Honsenpud en su trabajo desarrollado con 2400 enfermos, hace una distinción entre un mayor índice de supervivencia en FQ y EPID frente a la EPOC, aunque estadísticamente no son significativas. Vermeulen y cols (202) quienes comprobaron que en 32 pacientes con FQ de 215 en espera de trasplante pulmonar, no se observaron diferencias en la CV. Cuatro meses después del trasplante, 10 pacientes con FQ mostraron significativas mejoras en su CV respecto a 35 de otras patologías. Cabe señalar que es la EPOC la que presenta mejor pronóstico en los primeros meses después de la cirugía siendo la EPID la que mayor número de muertes obtiene en esta etapa según la ISHLT. Comparando con otras patologías, aunque los pacientes con FQ alcanzan valores de supervivencia bastante aceptables después del trasplante tal como aseguran De Pablo y otras investigaciones (203-205), tienen la esperanza de vida más baja (199). Varios estudios avalan que la HTPP es la enfermedad que menor supervivencia ofrece en el post-operatorio inmediato a consecuencia de la disfunción primaria del pulmón o pulmones trasplantados (206,207) o a los problemas derivados de la función hemodinámica (208,209) durante la intervención. Los pacientes con fibrosis quística en este estudio fueron los que obtuvieron mejores resultados en todas las escalas. La edad pudo ser la responsable de estos mejores resultados ya que el grupo de pacientes con fibrosis quística fueron significativamente más jóvenes que el resto. No obstante, el pequeño número de pacientes con fibrosis quística que participaron hace ser precavido con estos resultados. En los estudios de Smeritsching y Rodrigue (210,211) la FQ se presentaba en el 10% de los casos y en su mayor parte eran EPOC. La CVRS en pacientes trasplantados parece que varía según la patología desencadenante de la intervención quirúrgica según Ramsey y cols. (212). Hay trabajos que revelan que la CVRS obtiene mejores niveles en trasplantados con FQ (213,214) que en el resto, posiblemente debido a la diferencia de años entre unos y otros.

La CVRS después del trasplante de pulmón obtiene resultados más óptimos en relación con las medidas respiratorias y la capacidad para realizar esfuerzos (215,216). En el trabajo presente al igual que en otras investigaciones, se puede observar que el FEV1% y la CVRS no se correlacionan de forma significativa (217). De la misma manera,

Gerbase et al (218) revelaron en un trabajo sobre la CVRS entre trasplantados de un solo pulmón y de los dos pulmones después de un largo tiempo de la cirugía, que no existían diferencias entre ambos tipos y que las medidas respiratorias en trasplantados no son predictores de la CVRS en esta fase.

Entre las variables respiratorias y su influencia en las puntuaciones en las distintas escalas destacan: la disponibilidad de oxigenoterapia a domicilio, la saturación de O₂ y la distancia recorrida en el test de la marcha y el Borg Final. Estas variables repercuten de forma significativa sobre las dimensiones de Movilidad, Cuidado Personal y Función Física de los cuestionarios de CVRS (EuroQol-5D y SF-36) y además estos resultados tienden a mantenerse en el tiempo. La saturación de O₂ y el Borg final también influyen significativamente sobre la ansiedad y depresión del HADS. En cuanto al test de la marcha de 6 minutos, afecta de forma significativa a la escala de cuidado personal del EuroQol-5D. Según Maurya y cols. y Vermeulen y cols., los pacientes en lista de espera en el que el progreso de la enfermedad, la capacidad pulmonar y la CVRS están condicionados por el agravamiento de la salud y por el tiempo que aguardan la intervención, ya sea por la inexistencia de un órgano disponible o por el grado de gravedad del receptor, se encuentran ante una posibilidad elevada de muerte en esta etapa (219-221). Kawut et col. y Tuppin et col., aseguran que los pacientes que más recorrido pueden hacer en la prueba de 6mm más posibilidades tienen de no morir durante esta fase (222,223). Aún así, los estudios realizados hasta ahora no exponen ningún dato que verifique que la CVRS durante el tiempo en lista de espera pueda predecir la mortalidad después del trasplante, pero sí que su CVRS se coloca por debajo de la del resto de la población (220).

Las correlaciones pusieron de manifiesto en este estudio que una mejor percepción de calidad de vida se asociaba con mayor optimismo, mayor resiliencia y menores sentimientos depresivos y ansiosos. La resiliencia y el optimismo mostraron una

asociación más fuerte con dimensiones de salud mental. Resiliencia y optimismo, aunque se asociaron, su relación no fue muy intensa.

La escala de resiliencia (CD-RISC) presenta niveles similares a los del resto de la población y se correlaciona de forma significativa y positiva con todas las escalas salvo con 3 de las escalas del dominio físico del SF-36 (función física, rol físico y dolor corporal). Con el resto de las escalas correlaciona de forma inversa (negativa). Las correlaciones con otras escalas aunque la mayoría son significativas no son muy fuertes, obteniéndose las puntuaciones más altas con la dimensión de salud mental y el dominio mental del SF-36 y las tres escalas del HADS. La escala de optimismo disposicional (LOT-R) sigue el mismo patrón que la escala de resiliencia. Es decir, correlaciona de forma positiva con las escalas del SF-36, EVA y CD-RISC y de forma negativa con el resto (HADS y IS). Al igual que ocurría con las puntuaciones en la resiliencia, las correlaciones más altas se asocian a escalas que evalúan dimensiones de salud mental. En función de las patologías y hábitos tóxicos que presentaron los pacientes en lista de espera de trasplante hepático y pulmonar en la Universidad de Pittsburg, se realizó una investigación de los distintos grupos sobre las herramientas de afrontamiento utilizadas y el optimismo (116). Se demostró que el grupo de enfermos en espera del trasplante pulmonar adquirió más herramientas a través de aceptar la situación y buscar ayuda, en contraposición al otro grupo (117). El estudio permite demostrar que el hecho de poseer distintas fortalezas, como el optimismo o la resiliencia, repercute de forma positiva en la percepción de calidad de vida.

Según las entrevistas semi-estructuradas las herramientas de afrontamiento basadas en aceptar la patología principal y en buscar actividades para mantener la mente ocupada son las más empleadas (Ap. 3.4.3). Estas son las estrategias comúnmente utilizadas, pero no sirvieron en todos los casos. El grado de la enfermedad, la dependencia que presenten los enfermos, la incertidumbre ante la evolución, el miedo a la intervención o las herramientas de afrontamiento de las que paciente y cuidador dispongan, son factores que inciden en su calidad de vida. Según varios estudios, las características de cada ámbito familiar, el ámbito socio-cultural y la adquisición de estrategias de afrontamiento condicionan todos los factores nombrados (224).

Es aconsejable la incorporación de estas dos variables en los programas de intervención destinados a mejorar la calidad de vida de estos pacientes, pues tan importante es demostrar que en el camino hacia el trasplante no se goza de una buena calidad de vida como que en manos de los profesionales de la salud está aumentarla.

La escala HADS permitió detectar 32 personas con problemas clínicos de ansiedad (22 pacientes y 12 cuidadores) y 14 con problemas clínicos de depresión (11 pacientes y 3 cuidadores). Vermeulen y cols (225) analizan 28 pacientes que 43 meses después del trasplante presentan niveles óptimos de ansiedad (STAI), depresión (ZUNG), bienestar (IWB) y de calidad de vida (Perfil de Salud de Nottingham). Sin embargo, pasado este tiempo, a la vez que parte de estas variables empeoran aparecen complicaciones como la bronquiolitis obliterante o la insuficiencia renal. En Holanda se demostró que año y medio antes de la aparición de la bronquiolitis obliterante, el grado de depresión (ZUNG) era menor y la ansiedad (STAI) no experimentaba cambios en 29 pacientes estudiados también por Vermeulen y cols (226). Van Den Berg y cols (227) analizaron los cambios en la CV en 27 pacientes después de 49 meses del trasplante. La CV empeoró en los pacientes con síndrome de bronquiolitis obliterante (BOS). Parekh y cols (100), al analizar en lista de espera de trasplante pulmonar a 100 pacientes, el 25% tenían algún trastorno psicológico que influyó directamente en la CV. En el Toronto General Hospital, se demostró que altos niveles de ansiedad en el preoperatorio de trasplante pulmonar, afectaron negativamente en la CV del posoperatorio después de observar a 17 pacientes en espera de trasplante, a 60 trasplantados y a 107 pacientes trasplantados, pero evaluados psicológicamente (91). En otro estudio realizado por Archonti y cols (228) en el que se midió la CV (SF-36) y la depresión (Inventario de Beck) a 19 candidatos de trasplante de pulmón y a 20 pacientes de entre 5 a 47 meses pasado el trasplante, no se observaron diferencias en los niveles de ambas variables. Después de analizar a 36 trasplantes de pulmón y a 14 trasplantes cardiopulmonares habiendo pasado entre 2 y 17 meses de la operación, Dabbs y cols (229) realizaron un estudio transversal en el que demostraron que la suma de signos de ansiedad y depresión junto con la aparición de alguna complicación, desembocaban en un aumento de la sintomatología y del deterioro físico.

Los cuidadores presentaron una percepción de calidad de vida significativamente más favorable que los pacientes. Sin embargo, en el resto de las escalas (HADS, CD-RISC y LOT-R) no se obtuvieron diferencias significativas. La mayor parte de los cuidadores manifestaron no sentirse sobrecargados por el hecho de cuidar. La escala Zarit detectó tan solo 2 cuidadores con sobrecarga y 1 con sobrecarga intensa. En la investigación de García (230) se concluye que, debido a las pocas horas que quedan libres en la vida de los cuidadores para satisfacer sus propias necesidades en relación con su persona y con la sociedad después de que la patología es diagnosticada y mientras es tratada, estos individuos presentan alteraciones a nivel afectivo y mental.

Además, en los cuidadores se obtienen correlaciones más altas de resiliencia que en los pacientes, es decir, que cuanto mayor percepción de calidad de vida (SF-36) tienen, mejor estado de salud (EVA), menor severidad percibida (IS), menor depresión y ansiedad (HADS) y mayor optimismo disposicional (LOT-R) presentan. Los datos también parecen indicar que la resiliencia está asociada principalmente a la salud mental. El estudio de García (230) indica que existen síntomas de fatiga derivados del insomnio y de la carga de trabajo que supone el cuidado. La sensación de ansiedad o angustia continua va acompañada del vínculo constante con el familiar y su patología. Así, estos cuidadores muestran un agotamiento afectivo como resultado del consumo progresivo de fortalezas, manifestándose así insatisfechos personalmente por la incapacidad de realizar un cuidado adecuado.

En esta investigación, a pesar de que hay muchos cuidadores que no experimentan ninguna sobrecarga en la escala de Zarit o presentan una sobrecarga mínima, se puede identificar pasados los 3 meses una relación significativa entre el aumento de la carga del cuidador (Sobrecarga cuidador de Zarit) con el aumento de síntomas de ansiedad y depresión (HADS), y a su vez, con la disminución de su calidad de vida con la escala de función social y salud mental y el dominio mental del SF-36, sus herramientas de afrontamiento (resiliencia/CD-RISC) y su optimismo (LOT-R). Es decir, a mayor sobrecarga menor resiliencia (CD-RISC), peor calidad de vida (SF-36), más manifestaciones de ansiedad y depresión (HADS) y menos optimismo (LOT-R).

En definitiva, la sobrecarga detectada en los cuidadores de los pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante pulmonar se vincula con una disminución en la CVRS afectando al dominio físico y mental. Los resultados que expone Torres (231) en su trabajo, revelan un número elevado de cuidadores que manifiestan sobrecarga nula o mínima, apareciendo sólo una pequeña parte de ellos con sobrecarga elevada. Valenzuela (232) en su estudio establece una conexión directa entre la sobrecarga del cuidador y lo satisfecho que se siente durante el cuidado prestado, con el grado de equilibrio existente entre las emociones percibidas y el estado ansioso-depresivo. Los participantes afirmaron disponer de una vida social poco activa, con relaciones sociales prácticamente inexistentes, añadiendo que el deterioro de las mismas comienza con el cuidado del enfermo. Álvarez (233) en un estudio sobre la CVRS y la sobrecarga percibida en los cuidadores informales de los pacientes que estaban siendo dializados, se concluyó que los aspectos físicos, psicológicos y sociales presentaron más alteraciones. En relación con ellos se puede destacar que los años del cuidador y su propia sensación de sobrecarga fueron los indicadores más influyentes. Aquellos cuidadores que disponían de un bienestar físico y psicológico más reducido, así como de menos ayuda social, presentaban mayores niveles de sobrecarga y algún signo depresivo.

Aunque existe poca evidencia científica sobre esta materia, se puede afirmar que los cuidadores de los pacientes valorados a entrar en lista de espera de trasplante pulmonar en ocasiones alcanzan un nivel de sobrecarga que actúa directamente sobre la salud de las personas. La caída de los valores de calidad de vida y la elevación de los valores de ansiedad y depresión, predicen el grado de carga que puede desarrollar el cuidador y viceversa. De la misma forma, en los cuidadores de los pacientes dializados por IRC, se ha demostrado que existen vivencias de sobrecarga y alteraciones en la CVRS que pueden ser detectadas por la identificación de trastornos psicológicos en estos individuos (234). Pinto (235) a su vez, expresa que el “cuidado” implica un cambio evidente en la CVRS de las personas que realizan los cuidados independientemente de la edad y el sexo que tengan. Según García (230), los cuidadores están comprometidos a cubrir las necesidades y exigencias procedentes de su familiar durante una larga etapa que puede concluir en el incremento de su sobrecarga afectando ésta a su vez en su

bienestar físico y psicológico. La manifestación de este deterioro físico y psicológico se diagnostica como “síndrome del cuidador quemado” o “burn out”. Gatz (236) explica la importancia de estudiar el entorno en el que se desarrolla todo el proceso de pérdida de independencia y las particularidades que dan lugar a la necesidad de prestar cuidados para poder entender el grado de afección que puede provocar la sobrecarga en el cuidador. A su vez, la pérdida de salud en el cuidador va en consonancia con la pérdida de calidad de los cuidados que proporciona, afectando directamente en el bienestar del paciente.

A pesar de que los pacientes trasplantados en comparación con los que aún se encuentran en la lista de espera, poseen niveles más aceptables en el bienestar físico y mental, ambos grupos obtienen resultados similares en estados ansioso-depresivos. De ahí, la importancia de detectar este tipo de trastornos cuanto antes para que sean tratados. Según Smeritsching y cols (210), a través de la escala SF-36 se observó que la CVRS de los trasplantados en comparación con el resto de la población estaba por debajo en seis de sus ámbitos (menos en salud mental y vitalidad). En cambio, en un estudio realizado por Rodrigue et al (211) se observó que los trasplantados por EPOC alcanzaron niveles de CVRS superiores al resto de la población en todos sus ámbitos a excepción de la salud mental y vitalidad. Existen investigaciones que exponen que los pacientes trasplantados de pulmón disponen de mejor grado de calidad de vida que los candidatos al trasplante, manteniendo ésta hasta la aparición del rechazo crónico (237,238).

Aunque los resultados obtenidos de las escalas no expongan cambios muy significativos en el transcurso de 3 meses, cabría comparar el estado psicológico previo y posterior al momento en el que pacientes y cuidadores son informados sobre el diagnóstico. Este estudio demuestra que el impacto que experimentan paciente y cuidador en este momento es evidente (Ap.3.1.1). La mayor parte manifiestan ese momento como un “shock” que antes o después se acepta con resignación. Aunque no es más que el hecho de asignar un nombre a la falta de salud que se sufre (239), el concepto general que se concibe de “trasplante” se asocia a un riesgo elevado de morir. Esta situación genera un miedo y un estado de incertidumbre continuo durante el proceso de espera tal y como describen pacientes, cuidadores y personal sanitario.

Ante el diagnóstico de este tipo de enfermedades son varias investigaciones las que coinciden en que es a partir de ese momento en el que la vida del paciente y su cuidador experimentan un gran cambio (240,241).

Cada persona posee una personalidad, una forma de ser y de sentir, que junto al contexto socio-cultural al que pertenece, hacen que sea única. Esto significa que ante la misma enfermedad, cada una de esas personas puede verse afectada de distinto modo (242). Asimismo el psicoterapeuta Flèche afirmaba que “pacientes con la misma enfermedad, tratamiento y doctor, evolucionan de manera muy diferente”(243).

Los pacientes valorados para TP describen experiencias distintas ante la misma enfermedad pulmonar así como sentimientos y emociones que coinciden en mayor o menor grado. De ahí la importancia de identificar estas sensaciones en la primera parte del proceso.

Las fases de esta primera etapa se asemejan a las de un proceso de duelo. El duelo responde al estado psicológico desencadenado por una situación de pérdida afectiva (244). Se pueden distinguir entre sus etapas la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación, aclarando que no tienen que llevar un orden de aparición concreto (245).

Así como la mayor parte de los entrevistados de este estudio manifiestan sentimientos de miedo, ira o incertidumbre, ninguno expone sentimientos de negación ni de negociación. Sin coincidir plenamente con las etapas del duelo, las fases que se identificaron y analizaron en este estudio fueron: impacto, rabia, miedo, angustia, incertidumbre y aceptación.

La fase inicial del duelo ante la muerte de un cónyuge expuesta por Bowlby (246) coincide con el sentimiento de impacto expuesto por los pacientes y los cuidadores informales de este estudio. Aunque ante esta noticia ambos fueron incapaces de reaccionar y de atender a más explicaciones, la opción de curación ofrecida al instante con un TP aminora ese estado aumentando las posibilidades de reacción para comenzar con el tratamiento y en el caso de los cuidadores, cubrir las necesidades de su familiar en esta etapa.

La rabia entre los entrevistados se manifestó por el sentimiento de culpa de no haber tomado las medidas debidas (estilo de vida sano) mucho tiempo atrás, por la aparición de la enfermedad después de haber llevado siempre un estilo de vida sana o por el tiempo que se tardó en diagnosticar la enfermedad.

La incertidumbre, el miedo y la angustia aparecieron generalmente ante la duda de si llegará el paciente al trasplante al ser conscientes de la mala calidad de vida que experimentan durante el proceso (sobretudo el final) y ante los pensamientos generados de la intervención en sí. Las entrevistas semi-estructuradas, muestran un miedo y preocupación evidentes sobre el futuro y pronóstico esperado en esta etapa. Es en un estudio realizado en Florida (247), donde después de analizar a 201 pacientes en espera de trasplante pulmonar, se aconseja el uso de las normas de evaluación psicológica. El 48% de los pacientes obtuvieron síntomas de depresión leve y moderada. A pesar de que los resultados en la calidad de vida se relacionaron con la gravedad de la enfermedad y la tolerancia al ejercicio, la mayor parte de los aspectos psicosociales medidos no mostraron una relación significativa.

Por último, la aceptación, coincidiendo con otros autores, aparece como una forma de adaptación de paciente y cuidador a las consecuencias de la patología (248). Los entrevistados de este estudio afirmaron aceptar la noticia entre otras cosas porque no tenían más posibilidades y porque existía una oportunidad con el trasplante. Algunos reconocieron no aceptarlo desde un principio y reconocieron precisar de ayuda psicológica. Se concluye con esta fase, que sin esa capacidad de adaptarse a una situación adversa como puede ser una enfermedad pulmonar terminal, la CVRS puede disminuir en una etapa tan importante como el pretrasplante.

Resumiendo, en las distintas escalas en el transcurso de 3 meses no se detecta ningún cambio significativo en las puntuaciones medias ni en el grupo de pacientes ni en el de cuidadores. Al comparar las puntuaciones en las distintas escalas obtenidas por los pacientes frente a las de sus cuidadores se obtienen resultados significativos en varios dominios de SF-36, ya que los cuidadores presentan una mejor percepción de calidad de vida que los pacientes. Sin embargo, en la escala de ansiedad y depresión (HADS), optimismo disposicional (LOT-R) y resiliencia (CD-RISC) no se obtienen diferencias significativas. Se puede observar que los resultados obtenidos mediante las escalas SF-36 y EuroQol en los pacientes se encuentran por debajo de la calidad de vida de la población general y de los trasplantados pulmonares, a pesar de que en ella no se muestren diferencias significativas una vez pasados 3 meses desde la primera valoración. El paso del tiempo, que en este caso es corto, no ha producido cambios significativos en las puntuaciones de calidad de vida, tampoco comparando los datos obtenidos en función del sexo, edad, nivel de estudios, ingresos...

Sin embargo, los resultados obtenidos de las entrevistas semi-estructuradas indican que la calidad de vida percibida pasado un tiempo en lista de espera superior a 9 meses, está claramente más deteriorada. Las entrevistas indican que la salud física y mental de los pacientes valorados para el TP experimenta un deterioro notable durante el proceso pretrasplante (AP. 3.2.1, 3.2.2).

La incapacidad para realizar funciones, para el desarrollo de actividades laborales, actividades rutinarias y basadas en las relaciones sociales o de ocio se encuentran entre las limitaciones más presentes en estos enfermos junto al descenso del bienestar mental en relación con la ansiedad y depresión que les genera esa situación. En una investigación realizada en 53 candidatos, poco menos de la mitad presentaba algún trastorno ansioso-depresivo y una CVRS disminuida. Los resultados mostraban que un porcentaje elevado sentían encontrarse sin fuerzas, con incertidumbre, miedo a morir y a la intervención, con empeoramiento de su propia imagen y se sentían solos (193).

Los testimonios encontrados a través de las entrevistas en la investigación presente, exponen que mientras los pacientes se encontraban en la lista de espera o eran valorados para entrar en ella, varios factores como la restricción de movimientos y desplazamientos, el grado de vitalidad, de fortaleza, el insomnio, angustia y depresión,

se iban acrecentando y condicionando sus vidas.

Los desencadenantes de estrés más comunes estaban relacionados con el terror manifestado de no llegar a la intervención y con el agobio de estar constantemente pendiente de ella de acuerdo con la investigación de Vermeulen (115). Los profesionales sanitarios coincidieron con los testimonios de pacientes y cuidadores, añadiendo la importancia que tenía hacer una buena rehabilitación en la CVRS.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

El principal problema que se ha encontrado ha sido el pequeño tamaño muestral, el no ser un estudio multicéntrico y el evaluar la mayoría de las variables con métodos indirectos como las escalas.

Por otro lado, cabe señalar que el Servicio de Trasplante Pulmonar del HUMV tiene una elevada carga de trabajo. Consecuentemente, su consulta de enfermería se encontraba en la misma tesitura, de modo que en muchas ocasiones no se pudo proceder a acercarse a nuevos colaboradores, ni a pasar cuestionarios, ni a realizar entrevistas.

A los pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante de pulmón se les da cita con su médico cada tres meses aproximadamente, y que es en este período de tiempo cuando se aprovechó para volver a pasar los cuestionarios a los participantes. Por esto, otra de las dificultades encontradas en este estudio fue durante la recogida de datos de los cuestionarios a los tres meses de la recogida inicial, ya que había que revisar continuamente los días que los pacientes estaban citados con su médico de trasplante entre otros motivos, porque muchas de las veces no podían acudir. No obstante, cuando acudían no tenían un horario fijo de entrada a la consulta, pasaban según hora de llegada al servicio, suponiendo esto en el autor del estudio un obstáculo para acceder a la fuente de datos. Además, los pacientes en su mayoría, pertenecían a las comunidades vecinas como Asturias, País Vasco, Castilla y León o Navarra, de manera que sólo acudían al HUMV para la consulta con su médico de trasplante. El encuentro con los pacientes pasados tres meses de la cita anterior era de gran importancia ya que si no había que esperar otros tres meses para volver a coincidir.

Esto era esencial para alcanzar los objetivos planteados. Es decir, el hecho de que muchos de ellos fueran de comunidades externas, de que entre consulta y consulta hubiera un intervalo de 3-4 meses de media, supuso que el acercamiento a los participantes se complicara.

Los hechos relatados en el párrafo anterior limitaron bastante el tamaño de la muestra de la parte cuantitativa del estudio, siendo finalmente inferior a la planificada en el proyecto inicial. Por ese motivo, después de valorar el número de participantes y los resultados obtenidos a través de las escalas, se decidió complementar la investigación cuantitativa con la cualitativa mediante el empleo de entrevistas semiestructuradas; lo que implicó, además de la necesidad de adquirir conocimientos sobre la metodología cualitativa, volver a citar de nuevo a los posibles informantes.

A todo ello hay que añadir que las entrevistas de los profesionales sanitarios fueron difíciles de conseguir por los motivos explicados anteriormente. Para facilitar la reflexión de los profesionales y conseguir su colaboración, sin que esto supusiese una sobrecarga en su ya saturado trabajo diario, a este grupo se les envió las entrevistas por correo electrónico y se les pidió que las completaran y las reenviaran sin establecer un periodo concreto de tiempo de ejecución y envió. No obstante, si en el plazo de un mes la investigadora principal de este estudio no recibía respuesta, volvía a ponerse en contacto con el profesional para recodar su petición y la importancia de su colaboración.

En futuras investigaciones se debería incrementar el tamaño muestral, así como estudiar con mayor profundidad la influencia que ejerce el tipo de enfermedad y variables respiratorias como la saturación de O₂ sobre la CVRS, la ansiedad y la depresión. Así mismo sería interesante llevar a cabo estudios longitudinales con mediciones más separadas en el tiempo (ej. tras el trasplante, al año, a los tres años...) con el fin de evaluar la evolución de las distintas dimensiones exploradas en esta tesis y sus variables asociadas. Por último también sería recomendable explorar si la resiliencia y el optimismo disposicional ejercen una influencia significativa sobre la evolución.

CAPÍTULO V.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

- ❖ La CVRS en pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante pulmonar está disminuida respecto a la CVRS de la población general.

- ❖ La CVRS, la ansiedad y depresión, la resiliencia y optimismo en pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante pulmonar y en sus cuidadores informales, no presentó cambios significativos a los 3 meses previos a su valoración inicial.

- ❖ La CVRS se vio afectada significativamente por el tipo de enfermedad, la disponibilidad de O₂ y la saturación de O₂.

- ❖ Una mejor percepción de CVRS se asoció con menos manifestaciones de ansiedad y depresión, mayor resiliencia y mayor optimismo disposicional.

- ❖ La CVRS percibida en pacientes valorados para entrar en lista de espera o los que ya forman parte de ella pasado un tiempo en lista de espera superior a 9 meses, está claramente más deteriorada según los resultados obtenidos de las entrevistas semi-estructuradas.

- ❖ Los cuidadores no experimentaron sensación intensa de sobrecarga por el cuidado.

- ❖ Los cuidadores obtuvieron en CVRS puntuaciones estadísticamente significativas más favorables que los pacientes.

- ❖ Las puntuaciones en ansiedad, depresión, resiliencia y optimismo fueron similares en pacientes y cuidadores.

Referencias Bibliográficas

Referencias Bibliográficas

- (1) Grupo de Trabajo de la SEPAR. Trasplante pulmonar Archivos de Bronconeumología 2001. 09-01; 37(08):307-315; 315.
- (2) Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica 2013. 238 personas, entre ellos 7 niños, recibieron pulmones nuevos en 2012. 2013; Available at: <http://separ2013trasplantepulmonar.com/238-personas-entre-ellos-7-ninos-recibieronpulmones-nuevos-en-2012/#more-393>. Accessed 14 de Febrero, 2014.
- (3) Román A, Ussetti, Solé A, Zurbano F, Borro J, Vaquero J. Normativa para la selección de pacientes candidatos a trasplante pulmonar. Arch Bronconeumol 2011; 47(6):303-9.
- (4) Organización Nacional de Trasplantes [sede web]. Madrid: Ministerio de Sanidad y de Asuntos Sociales, 2012. Trasplante Pulmonar 2012: Memoria donación y Trasplante Pulmonar, España 2012 [109 p.]. Available at: <http://www.ont.es/mailings/Dossier%20pulmonar%202012.pdf>., 14 de Febrero de 2014.
- (5) Landmarks in cardiac surgery. Chapter 7. The Beginings of cardiac transplantation: 253-277.
- (6) Comroe JH. «Who was Alexis who». American Review of Respiratory Disease (1978); 118:391-402.
- (7) Demikhov V. Experimental Transplantation of Vital Organs. New York, Consultant Boureau Enterprises. 1962: vi.
- (8) Hardy JD, Webb WR, Dalton ML, et al. Lung homotransplantation in man Report of the initial case. JAMA 1963; 186: 1065-1074.
- (9) Wildevuur CRH BJ. A review of 23 human lung transplantation by 20 surgeons. Ann Thorac Surg 1970; 9: 489-515.
- (10) Kelly RF. Current strategies in lung preservation. J Lab Clin Med 2000; 136(6):427-440.

- (11) Reitz B, Wallwork J, Hunt S, Pennock J, Billingham M, Oyer P, et al. «Heart-lung transplantation: Successful therapy for patients with pulmonary vascular disease». *The New England journal of medicine* (1982); 306(10):557-564.
- (12) Toronto Lung Transplant Group. Unilateral lung transplantation for pulmonary fibrosis. *N Eng J Med* 1986;314:1140-1145.
- (13) Serrano F, Casillas M, García F, Alix A, Rivas C. Trasplantes experimentales de pulmón. *Rev Clin Esp* 1963; 87: 163-167.
- (14) Borro JM, Ramos F, Vicente R, Sanchís F, Morales P, Cafarena JM. Bronchial fistula to the mediastinum in a heart-lung transplant patient. *Eur J Cardiothorac Surg* 1992; 6(12):674-676.
- (15) Román A, Morell F, Astudillo J, Margarit C, Bravo C, Tenorio L, et al. Trasplante unipulmonar: los dos primeros casos. *Med Clin (Barc)* 1993; 100(10):380-383.
- (16) Borro JM, Calvo V, Morales P, Morant P, Sales G, Ferrer J. El trasplante pulmonar en la fibrosis quística. *An Esp Pediatr* 1996; 45:505-510.
- (17) Organización Nacional de Trasplantes [sede web]. Madrid: ONT. Dossier Donantes 2015. Available at: <http://www.ont.es/infesp/Paginas/Memorias.aspx>. Accessed septiembre, 2016.
- (18) Organización Nacional de Trasplantes [sede web]. Madrid: ONT. Memoria Trasplante Pulmonar 2015. 2016; Available at: <http://www.ont.es/infesp/Paginas/Memorias.aspx>. Accessed septiembre, 2016.
- (19) Matesanz R. “El modelo español de donación y trasplante de órganos: la ONT”. En Matesanz R. *El modelo español de coordinación y trasplantes*. 2ª ed. Madrid ed.: Aula Médica; 2008. p. 11-26.
- (20) Organización Nacional de Trasplantes [sede web]. Madrid: ONT. Memoria Introducción 2015. 2016; Available at: <http://www.ont.es/infesp/Paginas/Memorias.aspx>. Accessed septiembre, 2016.
- (21) Varela A, Alvarez Kindelán A, Román A, Ussetti P, Zurbano F. Grupo de Trabajo de la SEPAR. Normativa sobre trasplante pulmonar. *Arch Bronconeumol* 2001; 37(8):307-315.
- (22) Morales P RA. Evaluación clínica y procedimientos de revisión del paciente candidato a trasplante pulmonar. In: *Respira Fundación Española del Pulmón-SEPAR*, editor. Manual SEPAR de procedimientos, módulo 15. Barcelona; 2008.
- (23) Maurer JR, Frost AE, Estenne M, et al. International Guidelines for the selection of lung transplant candidates. The International Society for Heart and Lung Transplantation, the American Thoracic Society, the American Society of Transplant Physicians, the European Respiratory Society. *J Heart Lung Transplant* 1998; 17:703-709.

- (24) Orens JB, Estenne M, Arcasoy S, et al. International Guidelines for the Selection of Lung Transplant Candidates: 2006 Update - A consensus report from the Pulmonary Scientific Council of the International Society for Heart and Lung Transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2006; 25: 745-755.
- (25) Morales P, Román A. Evaluación clínica y procedimientos de revisión del paciente candidato a trasplante pulmonar. Barcelona: Respira-Fundación Española del Pulmón-SEPAR; 2008.
- (26) Xaubet A, Ancochea J, Blanquer R, Montero C, Morell F, Rodríguez Becerra E. et al. Grupo de Investigación en Enfermedades Pulmonares Intersticiales Difusas. Área de Técnicas y Trasplante. SEPAR. Diagnóstico y tratamiento de las enfermedades pulmonares intersticiales difusas. *Arch Bronconeumol* 2003; 39(12):580-600.
- (27) Mogulkoc N, Brutsche MH, Bishop PW ea. Pulmonary function in idiopathic pulmonary fibrosis and referral for lung transplantation. *Am J Respir Crit Care Med* 2001; 164: 103-108.
- (28) Christie JD, Edwards LB, Aurora P, Dobbels F, Kirk R, Rahmel AO, et al. The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Twenty-sixth Official Adult Lung and HeartLung Transplantation Report-2009. *J Heart Lung Transplant* 2009; 28(10):1031-1049.
- (29) Vidal R, Blanco I, Casas F, Jardí R, Miravittles M, y Comité del Registro Nacional de Pacientes con Déficit de de Alfa-1-Antitripsina. Diagnóstico y tratamiento del déficit de alfa-1-antitripsina. *Arch Bronconeumol* 2006; 42(12):645-659.
- (30) Peces-Barba G, Barberà JA, Agustí A, Casanova C, Casas A, Izquierdo JL et al. Guía clínica SEPARALAT de diagnóstico y tratamiento de la EPOC. *Arch Bronconeumol* 2008.; 44(5):271-281.
- (31) Stavem K, Bjortuft O, Borgan O, et al. Lung transplantation in patients with chronic obstructive pulmonary disease in a national cohort is without obvious survival Benefit. *J Heart Lung Transplant* 2006; 25(1):75-84.
- (32) Celli BR, Cote CG, Marin JM, et al. The body-mass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med* 2004; 350:1005-1012.
- (33) Egan T.M., Bennett L.E., Garrity E.R., Grover F.L., Ring W.S., Robbins R.C. Predictors of death on the UNOS lung transplant waiting list: results of a multivariate analysis. *J Heart Lung Transplant* 2001.; 20: 242.
- (34) Peces-Barba G, Barberà JA, Agustí A, Casanova C, Casas A, Izquierdo JL et al. Diagnóstico y tratamiento de las bronquiectasias. *Arch Bronconeumol* 2008; 44(11):629-640.

- (35) Máiz L, Baranda F, Coll R, Prados C, Vendrell M, Escribano A et al. Normativa del diagnóstico y el tratamiento de la afección respiratoria en la fibrosis quística. *Arch Bronconeumol* 2001; 37: 316-324.
- (36) Liou TG, Adler FR, Cox DR, Cahill BC. Lung transplantation and survival in children with cystic fibrosis. *N Engl J Med* 2007; 357(21):2143-2152.
- (37) Kerem E, Reisman J, Corey M, Canny GJ, Levison H. Prediction of mortality in patients with cystic fibrosis. *N Engl J Med* 1992; 326:1187-1191.
- (38) Parada M, Sepúlveda C. Indicaciones de trasplante pulmonar según patología de base. *Rev chil enferm respir* 2015; 31(4):207-211.
- (39) Galiè N, Hoeper MM, Humbert M, Torbicki A, Vachiery JL, Barbera JA, et al. Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension: The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Pulmonary Hypertension of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Respiratory Society (ERS), endorsed by the International Society of Heart and Lung Transplantation (ISHLT). *European Heart Journal* 2009; 30(20):2493-2537.
- (40) McLaughlin VV, Shillington Am Rich S. Survival in primary pulmonary hypertension: the impact of epoprostenol therapy. *Circulation* 2002; 106:1477-1482.
- (41) Sitbon O, Humbert M, Nunes H, Parent F, García G, Hervas P et al. Long-term intravenous epoprostenol infusion in primary pulmonary hypertension: prognostic factors and survival. *J Am Coll Cardiol* 2002; 21:780-788.
- (42) Barst RJ, Gibbs JS, Ghofrani HA, Hoeper MM, McLaughlin VV, Rubin LJ, et al. Updated evidence-based treatment algorithm in pulmonary arterial hypertension. *J Am Coll Cardiol* 2009 Jun 30; 54 (1 Suppl):78-84.
- (43) Espinosa M, Rodil R, Goikoetxea J, Zulueta L, Seijo M. Trasplante pulmonar. *An Sist Sanit Navar* 2006; 29 (S2):S105-112.
- (44) Hachem R, Trulock EP, Hollingsworth H. Lung transplantation: General guidelines for recipient selection [monografía en internet]. Waltham (MA): 2016; Available at: <http://www.uptodate.com/>. Accessed 5 de Junio, 2016.
- (45) Borro JM. Actualización del trasplante pulmonar en España. *Arch Bronconeumol* 2005; 41(8):457.-467.
- (46) Salvatierra Velázquez A., Grupo de Trasplante Pulmonar Reina Sofía de Córdoba. Trasplante pulmonar en España. *Arch Bronconeumol* 2004; 40(Supl 6):S41-48.
- (47) Cypel M, Waddell T, Keshavjee S, Trulock EP, Hollingsworth H. Lung transplantation: Procedure and postoperative management [monografía en internet]. Waltham (MA): 2016; Available at: <http://www.uptodate.com/>. Accessed 7 Junio, 2016.

- (48) Hachem R, Trulock EP, Hollingsworth H. Lung transplantation: Disease-based choice of procedure [monografía en internet]. Waltham (MA). 2016; Available at: <http://www.uptodate.com/>. Accessed 7 junio, 2016.
- (49) Thabut G, Christie JD, Ravaud P, Castier Y, Dauriat G, Jebrak G, et al. Survival after bilateral versus single-lung transplantation for idiopathic pulmonary fibrosis. *Ann Intern Med* 2009; 151(11):767-774.
- (50) Thabut G, Mal H, Castier Y, Groussard O, Brugière O, Marrash-Chahla R, et al. Survival benefit of lung transplantation for patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *J Thorac Cardiovasc Surg* 2003; 126(2):469-475.
- (51) Toronto Lung Transplant Group. Unilateral lung transplantation for pulmonary fibrosis. *N Engl J Med* 1986 May 1; 314(18):1140-1145.
- (52) Meyers BF, Lynch JP, Trulock EP, Guthrie T, Cooper JD, Patterson GA. Single versus bilateral lung transplantation for idiopathic pulmonary fibrosis: a ten-year institutional experience. *J Thorac Cardiovasc Surg* 2000;120(1):99-107.
- (53) Meyer DM, Edwards LB, Torres F, Jessen ME, Novick RJ. Impact of recipient age and procedure type on survival after lung transplantation for pulmonary fibrosis. *Ann Thorac Surg* 2005; 79(3):950-958.
- (54) Thabut G, Christie JD, Ravaud P, Castier Y, Brugière O, Fournier M, et al. Survival after bilateral versus single lung transplantation for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a retrospective analysis of registry data. *Lancet* 2008; 371:744-751.
- (55) Thabut G, Ravaud P, Christie JD, Castier Y, Fournier M, Mal H, et al. Determinants of the survival benefit of lung transplantation in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2008; 15; 177(10):1156-1163.
- (56) Meyer DM, Bennett LE, Novick RJ, Hosenpud JD. Single vs bilateral, sequential lung transplantation for end-stage emphysema: influence of recipient age on survival and secondary end-points. *J Heart Lung Transplant* 2001; 20(9):935-941.
- (57) Ruiz M. Trasplante Pulmonar. *Rev Hosp Clin Univ Chile* 2007; 18:320-331.
- (58) De la Torre M, Borro JM, González D, Fernández R. Situación actual del trasplante pulmonar. Indicaciones y controles de los pacientes. *JANO* [revista en Internet] N° 1.658. 2007 Junio-Julio.; Available at: www.doyma.es/jano. Accessed 2 de Mayo, 2016.
- (59) Waddell TK, Bennett L, Kennedy R, Todd TR, Keshavjee SH. Heart-lung or lung transplantation for Eisenmenger syndrome. *J Heart Lung Transplant* 2002; 21(7):731-737.

- (60) Monguió E, Castedo E, Segovia J, Varela A, Serrano-Fiz S, Gámez P, et al. Trasplante cardiopulmonar: experiencia de 8 años en nuestro centro. *Cir Cardio* 2007; 14:119-124.
- (61) Ortega F, Rebollo P. La calidad de vida relacionada con la salud en pacientes portadores de un trasplante de órganos sólido. *Actualizaciones en trasplantes* 2004. Sevilla: Hospital Universitario Virgen del Rocío; 2004.
- (62) OMS. Actividades de la OMS, 1992-1993: informe bienal del Director General a la Asamblea Mundial de la Salud y a las Naciones Unidas; 1994.
- (63) Ortega F, Rebollo P. Calidad de vida relacionada con la salud de pacientes receptores de un trasplante de órgano sólido. *Hospital Universitario Central de Asturias*. Oviedo: Ediciones Mayo; 2006.
- (64) Canales B, Casanovas T. Calidad de vida como medida clínica en el trasplante hepático. *Actualizaciones en trasplantes* Sevilla: Hospital Universitario Virgen del Rocío; 2009. p. 152-155.
- (65) Fan VS, Curtis R, Tu SP, McDonnell MB, Fihn SD. Using quality of life to predict hospitalization and mortality in patients with obstructive lung diseases. *Chest* 2002; 122(2):429-436.
- (66) TenVergert EM, Essink-Bot ML, Geertsma A, Van Enkevort PJ, de Boer WJ, Van der Bij W. The effect of lung transplantation on healthrelated quality of life. *Chest* 1998; 113:358-364.
- (67) Gross CR, Savik K, Bolam RM, Hertz MI. Long-term health status and quality of life outcomes of lung transplant recipients. *Chest* 1995; 108:1587-1593.
- (68) Girard F, Chouinard P, Boudreault D, Poirier C, Richard C, Ruel M, et al. Prevalence and impact of pain on the quality of life of lung transplant recipients. *Chest* 2006; 130:1535-1540.
- (69) Flume PA, Egan TM, Paradowski LJ, Detterbeck FC, Thompson JT, Yankaskas JR. Infectious complications of lung transplantation. Impact of cystic fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med* 1994 Jun; 149(6):1601-1607.
- (70) Busschbach JJV, Horiks PE, van den Bosch JMM. Measuring the quality of life before and after bilateral lung transplantation in patients with cystic fibrosis. *Chest* 1994; 105:911-917.
- (71) Smeritschnig B, Jaksch P, Kocher A, Seebacher G, Aigner C, Mazhar S, et al. Quality of life after lung transplantation: a crosssectional study. *The Journal of heart and lung transplantation* 2005; 24(4):474-480.
- (72) Gerbase MW, Spiliopoulos A, Rochat T, Archinard M, Nicod LP. Health-related quality of life following single or bilateral lung transplantation. A 7 year comparison to functional outcome. *Chest* 2005; 128:1371-1378.

- (73) Kanasky W, Anton S, Rodrigue JR, Perri MG, Szwed T, Baz MA. Impact of body weight on long-term survival after lung transplantation. *Chest* 2002; 121:401-406.
- (74) Limbos MM, Joyce DP, Chan CKN, Kesten S. Psychological functioning and quality of life in lung transplant candidates and recipients. *Chest* 2000;118:408-416.
- (75) Lanuza D, Lefaiver C, McCabe M, Farcas GA, Garrity EJ. Prospective study of functional status and quality of life before and after lung transplantation. *Chest* 2000; 118:115-122.
- (76) Goetzmann L, Scheuer E, Naef R, Vetsch E, Buddeberg C, Russi EW, et al. Psychosocial situation and physical health in 50 patients >1 year after lung transplantation. *Chest* 2005; 127:166-170.
- (77) Alonso J, Prieto L, Anto J. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)* 1995; 104:771-776.
- (78) John E, Ware JP, D. SF-36 ® Health Survey Update . 2007; Available at: <http://www.sf-36.org/tools/SF36.shtml#VERS2>. Accessed Feb, 2017.
- (79) EuroQoL Group. EuroQoL – a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990;16(3):199-208.
- (80) Badia X, Roset M, Montserrat S, et-al. La versión española del EuroQol: descripción y aplicaciones. *Med Clin (Barc)* 1999; 112(Suppl 1):79-85.
- (81) Trumper A, Appleby L. Psychiatric morbidity in patients undergoing heart, heart and lung, or lung transplantation. *Journal of Psychosomatics Research* 2001; 50:103-105.
- (82) Santana MJ, Feeny D, Jackson K, Weinkauff J, Lien D. Improvement in health-related quality of life after lung transplantation. *Canadian Respiratory Journal* 2009;16(5):153-158.
- (83) Watanabe T, Higara S. Psychiatric symptoms during the week after renal transplantation. *Transplantation Proceedings* 1999; 31:251-253.
- (84) Pérez MA, Martín A, Gallego A, Santamaría JL. Influencia de algunas variables médicas y psicosociales en la recuperación psicológica de los trasplantados. *Futuras líneas de intervención psicológica. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica* 2000; 5:71-87.
- (85) Pérez MA, Martín A, Galán A. Symptoms of anxiety and depression in different stages of organ transplant. *International Journal of Clinical and Health Psychology* 2007; 7(3):633-639.
- (86) Rodríguez E, Casanovas T. Gestión de las emociones y trasplante. *Actualizaciones en trasplante Sevilla: Hospital Universitario Virgen del Rocío*; 2010. p. 185-189.

- (87) Greif-Higer G, Wandel E, Otto G, Galle PR, Beutel ME. Psychological conflicts between relatives during the long-term course after successful living organ donation. *Transplantation Proceedings* 2008; 40:902-906.
- (88) Pérez MA, Martín A, Asián E, Pérez J. Repercusiones psicológicas del trasplante hepático. *MAPFRE Medicina* 2004; 15(4):251-257.
- (89) Limbos MM, Chan CK, Kestes S. Quality of life in female lung transplant candidates and recipients. *Chest* 1997; 112(5):1165-1174.
- (90) Cicutto L, Braidy CA, Moloney S, Hutcheon M, Holness DL, Downey GP. Factors affecting attainment of paid employment after lung transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation* 2004; 23(4):481-486.
- (91) Cohen L, Littlefield C, Kelly P, Maurer J, Abbey S. Predictorsof qualityof life andadjustmentafter lungtransplantation. *Chest* 1998; 113(3):633-44 .
- (92) Pérez MA, Martín A, Galán A. Problemas psicológicos asociados al trasplante de órganos. *International Journal of Clinical and health Psychology* 2005; 5(3):99-114.
- (93) Pérez MA, Martín A. Variables psicológicas relacionadas con la percepción de la imagen corporal en los pacientes trasplantados. *Revista de psicología general y aplicada* 2002; 55(3):439-453.
- (94) Miguel JJ, Cano A. Manual del Inventario de Situaciones y Respuestas de Ansiedad –ISRA-. 3ª ed. Ampliada con nuevos estudios psicométricos y nuevos baremos ed. Madrid: TEA; 1994.
- (95) Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria. Plan Nacional para el SNS del MSC. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud SNS: UETS N° 2006/10. Madrid: Agencia Laín Entralgo; 2008.
- (96) Instituto Nacional de la Salud Mental. Depresión. Available at: https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/depression/depression_38791.pdf. Accessed 13 Feb, 2017.
- (97) Pérez MA, Martín A, Díaz R, Pérez-Bernal J. The influence of posttransplant anxiety on the long-term health of patients. *Transplantation Proceedings* 2006; 38:2406-2408.
- (98) Pérez MA, Martín A, Gallego de Corpa, A. I., Pérez J. Influencia de la salud mental en la supervivencia de los trasplantados. *Actualizaciones en trasplantes* 2009:140-143.
- (99) Vermeulen KM, Bosma OH, van der Bij W, Koëter GH, Tenvergert EM. Stress, psychological distress and coping in patients on the waiting list for lung transplantation: an exploratory study. *Transplant International* 2005; 18(8):954-959.

- (100) Parekh PI, Blumenthal JA, Babyak MA, Merrill K, Carney RM, Davis RD et al. Psychiatric disorder and quality of life in patients awaiting lung transplantation. *Chest* 2003; 124(5):1682-1688.
- (101) Chen, L., Huang, D., Mou, X., Chen, Y., He J. Investigation of quality of life and relevant influence factors in patients awaiting lung transplantation. *Journal of Thoracic Disease* 2011; 3:244-248.
- (102) Woodman CL, Geist LJ, Vance S, Laxson C, Jones K, Kline JN. Psychiatric disorders and survival after lung transplantation. *Psychosomatics* 1999; 40(4):293-297.
- (103) Zigmond A, Snaith P. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 6:361-370.
- (104) Tejero A, Guimerá EM, Farré J, et al. Uso clínico del HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica: un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez. *Rev Depto Psiquiatría Facultad de Med Barna* 1986; 13:233-238.
- (105) Eysenck H. *The structure of human Personality*. 3a.ed. New York: Methuen; 1970.
- (106) Stillely CS, Dew MA, Pilkonis P, Bender A, McNulty M, Christensen A, et al. Personality characteristics among cardiothoracic transplant recipients. *General Hospital Psychiatry* 2005; 27(2):113-118.
- (107) Telles-Correia D, Barbosa A, Mega I. Personality and transplantation. *Acta Medica Portuguesa* 2010; 23(4):655-662.
- (108) Denollet J. DS14: Standard Assessment of Negative Affectivity, Social Inhibition, and Type D Personality. *Psychosomatic Medicine* 2005; 67:89-97.
- (109) Goetzmann L, Scheuer E, Naef R, Klaghofer R, Russi EW, Buddeberg C, et al. Personality, illness perceptions, and lung function (FEV1) in 50 patients after lung transplantation. *GMS Psycho-Social Medicine* 2005; 2: Doc 6.
- (110) Goetzmann L, Moser KS, Vetsch E, Klaghofer R, Naef R, Russi EW, et al. What do patients think after a lung transplantation about their self, lung and social network? A quantitative analysis of categorical interview data. *GMS Psycho-Social-Medicine* 2006; 3: Doc 3.
- (111) Lazarus RS. *Psychological stress and the coping process*. Nueva York: McGraw-Hill; 1966.
- (112) Lazarus RS, Folkman S. *Estrés y procesos cognitivos*. 1986th ed. Barcelona: Martínez Roca; 1984.
- (113) Sandin B, Chorot P, Santed MA, Jiménez MP. Trastornos psicósomáticos. In: A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (Eds.), editor. *Manual de psicopatología* Madrid: Interamericana; 1995. p. 401-469.

- (114) Myakovsky L, Dew MA, Switzer GE, McNulty ML, DiMartini AF, McCurry KR. Quality of life and coping strategies among lung transplant candidates and their family caregivers. *Social Science and Medicine* 2005; 60:2321-2332.
- (115) Vermeulen KM, Bosma OH, van der Bij W, Koëter GH, Tenvergert EM. Stress, psychological distress and coping in patients on the waiting list for lung transplantation: an exploratory study. *Transplant International* 2005; 18(8):954-959.
- (116) Stilley CS, Miller DJ, Manzetti JD, Marino IR, Keenan RJ. Optimism and coping styles: A comparison of candidates for liver transplantation with candidates for lung transplantation. *Psychotherapy and Psychosomatics* 1999;68(6):299-303.
- (117) Myaskovsky L, Dew MA, Switzer GE, Hall M, Kormos RL, Goycoolea JM, et al. Avoidant coping with health problems is related to poorer quality of life among lung transplant candidates. *Progress in transplantation* 2003; 13(3):183-192.
- (118) Asociación de Psicología Americana. El Camino a la Resiliencia. 2016; Available at: <http://www.apa.org/centrodeapoyo/resiliencia-camino.aspx>. Accessed 13 Feb, 2017.
- (119) Frankl V. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Herder; 1946.
- (120) Seligman MEP, Reivich K, Jaycox L, Gillham J. Niños optimistas. Barcelona: Random House Mondadori, S.A.; 2005.
- (121) Monroy BG, Palacios L. Resiliencia: ¿Es posible medirla e influir en ella?. *Salud Mental* 2011; 34(3):237-246.
- (122) Southwick SM CD. The science of resilience: implications for the prevention and treatment of depression. *Science* 2012 Oct 5; 338(6103):79-82.
- (123) Loprinzi C.E., Prasad K., Schroeder DR., Sood A. Stress Management and Resilience Training (SMART) program to decrease stress and enhance resilience among breast cancer survivors: a pilot randomized clinical trial. *Clin Breast Cancer* 2011 Dec; 11(6):364-368.
- (124) West C, Stewart L, Foster K, Usher K. The meaning of resilience to persons living with chronic pain: an interpretive qualitative inquiry. *J Clin Nurs* 2012 May; 21(9-10):1284-1292.
- (125) Karoly P. RL. Psychological "resilience" and its correlates in chronic pain: findings from a national community sample. *Pain* 2006 Jul; 123(1-2):90-97.
- (126) Campbell-Sills L, Stein M. Psychometric analysis and refinement of the Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC): Validation of a 10-item measure of resilience. *Journal of traumatic stress* 2007; 20(6):1019-1028.
- (127) Connor K, Davidson J. Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety* 2003; 18:76-82.

- (128) Peterson C, Seligman MEP. Character strengths and virtues: A classification and handbook. : Washington, DC/New York: Oxford University Press: American Psychological Association; 2004.
- (129) Sharot T. ¿Somos optimistas por naturaleza? 2013; Available at: <http://psicopedia.org/448/somos-optimistas-por-naturaleza/>. Accessed 13 Feb, 2017.
- (130) Carver CS, Scheier MF. Dispositional optimism. Trends in cognitive sciences 2014 Jun; 18(6):293-299.
- (131) Rasmussen HN, Scheier MF, Greenhouse JB. Optimism and physical health: a meta-analytic review. Ann Behav Med 2009 Jun; 37(3):239-256.
- (132) Otero JM, Luengo A, Romero E, Gómez JA, Castro C. Optimismo y salud: Una relación a explorar. Psicología de la personalidad. Manual de prácticas. 1ª ed ed. Barcelona: Ariel: Otero JM, Luengo A, Romero E, Gómez JA, Castro C; 1998. p. 219-243.
- (133) Remor E, Amorós M, Carrobles JA. El optimismo y la experiencia de ira en relación con el malestar físico. Anales de Psicología 2006;22(1):37-44.
- (134) Andersson G. The benefits of optimism: A meta-analytic review of the life orientation test. Pers Individ Dif 1996; 21(5):719-725.
- (135) Evans EC BL. Optimism and other psychosocial influences on antenatal depression: a systematic review. Nurs Health Sci 2012 Sep; 14(3):352-361.
- (136) Ramirez C, Esteve R, López AE. The role of optimism and pessimism in chronic pain patients adjustment. The Spanish Journal of Psychology 2012; 15(1):286-294.
- (137) Forgeard MJC SM. Seeing the glass half full: A review of the causes and consequences of optimism. Practiques Psychologiques 2012; 18:107-120.
- (138) Ferguson SJ GA. Optimism and well-being in older adults: The mediating role of social support and received control. International Journal of Aging & Human Development 2010; 71(1):43-68.
- (139) Smith N, Young A, Lee C. Optimism health-related hardiness and well-being among older Australian women. Journal of Health Psychology 2004; 9(6):741-752.
- (140) Pastells S FA. Optimismo disposicional y calidad de vida en mujeres con cáncer de mama. Psicooncología 2014; 11(1):19-29.
- (141) Ramirez C, Esteve R, López AE. The role of optimism and pessimism in chronic pain patients adjustment. The Spanish Journal of Psychology 2012; 15(1):286-294.
- (142) Martínez A, Reyes GA, García A, González MI. Optimismo/pesimismo disposicional y estrategias de afrontamiento del estrés. Psicothema 2006; 18(1):66-72.

- (143) Rius-Ottenheim N, Kromhout D, van der Mast RC, Zitman FG, Geleijnse JM, Giltay EJ. Dispositional optimism and loneliness in older men. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012 Feb; 27(2):151-159.
- (144) Steptoe A, Wright C, Kunz, S.R., Iliffe S. Dispositional optimism and health behaviour in community-dwelling older people: Associations with healthy ageing. *British Journal of Health Psychology* 2006; 11(1):71-84.
- (145) Vázquez C, Hervás G, Rahona JJ, Gómez D. Bienestar psicológico y salud: aportaciones desde la psicología positiva. *Anuario de psicología clínica y de la salud* 2009; 5:15-28.
- (146) Scheier MF, Carver CS, Bridges MW. Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self mastery and self esteem): A reevaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology* 1994; 67:1063-1078.
- (147) Ferrando PJ, Chico E, Tous JM. Propiedades psicométricas del test de optimismo Life Orientation Test. *Psicothema* 2002; 14(3):673-680.
- (148) Ministerio de Asuntos Sociales. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia. *Boletín Oficial del Estado* n° 299 de 15/12/2006 2006; 44:142-44-156.
- (149) Flores JA, Adeva J, García MC, Gómez MP. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Index Enferm* 1997; 3(1218):261-272.
- (150) Fernández de Larrinoa P, Martínez S, Ortiz N, Carrasco M y col. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema* 2011; 23:388-393.
- (151) Crespo LM LM. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín sobre envejecimiento. Perfiles y Tendencias*. 1ª ed.: IMSERSO; 2008.
- (152) Rodríguez ML, Rodríguez N, Azañón R, Torres A, Rodríguez MM, Muñoz F. Mujeres, Salud y Cuidados familiares: Instituciones económicas desde la perspectiva antropológica. *Rev Índex Enferm* 2007 Nov; 16(58):45-49.
- (153) Zabalegui A, Juandó C, Sáenz de Ormijana A, et al. Los cuidadores informales en España: perfil y cuidados prestados. *Revista Rol de Enfermería* 2007; 30(7-8):513-518.
- (154) Gamarra Lousa M, Fernández Araque A M, Gutiérrez Pérez S, Saavedra Martos R, Rodríguez García M, Gistau López M A. Perfil del cuidador en el Área de Salud de Soria: necesidades detectadas para el mantenimiento de su salud. Soria: Biblioteca Las Casas; 2010.
- (155) Espín AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública* 2008; 34(3):1-12.

- (156) Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. Madrid: Fundación BBVA; 2002.
- (157) Ferrer, M., Cibanal, J. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con alzheimer. Cultura De Los Cuidados. Alicante: Universidad de Alicante; 2008.
- (158) Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO. Cuidados a las personas mayores en hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: Colección de estudios. Serie Dependencia; 2005.
- (159) Yonte F, Urién Z, Martín M, Montero R. Sobrecarga del cuidador principal. Rev Enferm CyL 2010;2(1).
- (160) Feldberg C TM, Clemente MA, Petracca G, Cáceres F, Stefani D. Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. Rev Neurol Arg 2011; 3(1):11-17.
- (161) Méndez L, Giraldo O, Aguirre-Acevedo D, Lopera F. Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. Rev chil neuropsicol 2010; 5(2):137-145.
- (162) Miyazaki ET, Dos Santos R Jr, Miyazaki MC, Domingos NM, Felicio HC, Rocha MF, Arroyo PC Jr, Duca WJ, Silva RF, Silva RC. Patients on the waiting list for liver transplantation: caregiver burden and stress. Medical School and Hospital de Base, São José do Rio Preto, São Paulo, Brazil. Liver Transpl 2010 Oct; 16(10):1164-1168.
- (163) Claar RL, Parekh PI, Palmer SM, Lacaille RA, Davis RD, Rowe SK, Babyak MA, Blumenthal JA. Emotional distress and quality of life in caregivers of patients awaiting lung transplant. Department of Psychiatry and Behavioral Sciences, Duke University Medical Center, Durham, NC 27710, USA. J Psychosom Res 2005 Jul; 59(1):1-6.
- (164) Einollahi B, Taheri S, Nemati E, Abbaszadeh S, Pourfarziani V, Nourbala MH. Burden among care-givers of kidney transplant recipients and its associated factors. Saudi J Kidney Dis Transpl 2009 Jan; 20(1):30-34.
- (165) Goetzinger AM, Blumenthal JA, O'Hayer CV, Babyak MA, Hoffman BM, Ong L, Davis RD, Smith SR, Rogers JG, Milano CA, Smith AD, Kuo PC, Palmer SM. Stress and coping in caregivers of patients awaiting solid organ transplantation. Clin Transplant 2012 Jan-Feb; 26(1):97-104.
- (166) Myaskovskya L, Dewa MA, Switzera GE, McNulty ML, DiMartina AF, McCurry KR. Quality of life and coping strategies among lung transplant candidates and their family caregivers. Social Science & Medicine 2005; 60:2321-2332.
- (167) Pérez MA, Martín A, Asián Chaves E, Pérez-Bernal J. Salud mental de la familia tras el trasplante de órganos. Actualizaciones en trasplantes 2005. Actualizaciones en trasplantes 2005:151-155.

- (168) Pérez MA, Martín A, Pérez J. Psychological differences of patients and relatives according to post-transplantation anxiety. *The Spanish Journal of Psychology* 2008; 11(1):250-258.
- (169) Cohen M, Katz D, Baruch Y. Stress among the family caregivers of liver transplant recipients. *Progress in Transplantation* 2007; 17(1):48-53.
- (170) The California Association of Area Agencies on Aging [homepage de internet]. Sacramento. The burden interview (for caregivers). Available at: <http://www.c4a.info/lsadocs/thecaregiverburdeninterview.doc>. Accessed Feb/14, 2014.
- (171) Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria* 2004; 33:61-68.
- (172) Boletín Oficial del Estado. Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica. BOE nº 159 de 4 de julio de 2007: 28826-28848.
- (173) Boletín Oficial del Estado. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE nº. 298, de 14 de diciembre de 1999; 298:43088-43099.
- (174) von Elm E, Altman DG. STROBE Initiative. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *Bull World Health Organ* 2007 Nov; 85(11):867-872.
- (175) Argimon JM., Jimenez J. Clasificación de los tipos de estudio. En *Metodos de investigación clínica y epidemiológica*. Capítulo 4. 4 edición ed. Barcelona: Elsevier; 2010.
- (176) Pardo A. RM, San Martín R. *Análisis de datos en ciencias sociales y de la salud I*. Madrid: Síntesis; 2009.
- (177) Martínez MA, Sánchez A, Faulin J. *Bioestadística amigable*. Madrid: Díaz de Santos; 2008.
- (178) Van Manem M. *Investigar experiencia presencial. La ciencia humana para una pedagogía sensible a la acción de Londres, Ontario*: Althouse (1990). .
- (179) Sánchez B. *Fenomenología: Un método de indagación para el cuidado de enfermería. Dimensiones del cuidado*. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Grupo de Cuidado: UNIBIBLOS; 2000. p. 24-36.
- (180) Martínez C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva* 2012 marzo; 17(3):613-619.
- (181) Vanegas B. La investigación cualitativa; un importante abordaje del conocimiento para enfermería. *Revista Colombiana de Enfermería* 2010; 6:128-142.

- (182) Tójar J. Investigación cualitativa comprender y actuar. Cap.5: La Muralla.; 2006. p. 177-196.
- (183) Ortego MC, López S, Álvarez ML, Aparicio MM. La entrevista. Ciencias Psicosociales. Open Course Ware. Universidad de Cantabria. Tema 6: 1-10.
- (184) Galindo J. Técnicas de investigación en sociedad, cultura y comunicación. Compilación. México: Addison Wesley Longman; 1998.
- (185) Fraser R. La formación de un entrevistador. *Historia y Fuente Oral* 1990; 3:129-150.
- (186) Burns N, Groven S. Introducción a la investigación cualitativa. In: Elsevier España S.A., editor. *Investigación en Enfermería*. 3ª Ed. ed.; 2004. p. (11) 385-430.
- (187) Huberman A, Miles MB. Data management and analysis method: NK Denzin and YS Lincoln (Eds.) *Handbook of Qualitative Research* (pp. 428-444). Thousand Oaks: Sage Publications; 1994.
- (188) Guba E, Lincoln Y. Naturalistic inquiry. *The international encyclopedia of teaching and teacher education* Oxford, UK. Pergamon Press.: In M. Dunkin (Ed.); 1987. p. 147-151.
- (189) Cortez-Camarillo G. Confiabilidad y validez en estudios cualitativos. *Educación y Ciencia* 1997; 1(15):77-82.
- (190) Salvatierra A, (Grupo de Trasplante Pulmonar Reina Sofía de Córdoba). *Trasplante pulmonar en España*. *Arch Bronconeumol* 2004; 40:41-48.
- (191) Limbos MM, Joice DP, Chan CK, Kesten S. Psychological functioning and quality of life in lung transplant candidates and recipients. *Chest* 2000; 118:408-416.
- (192) Bailes LS, Joseph JT, Jindal RM. Emotional issues after kidney transplantation: A prospective psychotherapeutics study. *Clin Transplant* 2002; 16:455-460.
- (193) Bordallo JR. Estudio de las alteraciones psiquiátricas y de la calidad de vida en candidatos a trasplante hepático y sus modificaciones tras el mismo. Madrid: Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma; 1994.
- (194) Vinaccia S, Quiceno JM, Remor E. Resiliencia, percepción de enfermedad, creencias y afrontamiento espiritual-religioso en relación con la calidad de vida relacionada con la salud en enfermos crónicos colombianos. *Anales de Psicología* 2012; 28:366-377. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16723135007>. Consultado el 15 de febrero de 2014.
- (195) Schumacher A, Sauerland C, Silling G, Berdel WE, Stelljes M. Resilience in patients after allogeneic stem cell transplantation. *Support Care Cancer* 2014 Feb; 22(2):487-93 doi: 10.1007/s00520-013-2001-6 Epub 2013 Oct 8 .

- (196) Gomez F, Planas A, Ussetti J, col. Factores pronósticos de morbilidad en el post operatorio inmediato del trasplante pulmonar. Arch Bronconeumol 2003; 39(8):353-360.
- (197) Hosenpud J, Bennett L, Keck B, Edward E, Novick R. Effect of diagnosis on survival benefit of lung transplantation for end-stage lung disease. Lancet 1998; 351:24-27.
- (198) Speich R, Nicod L, Aubert J, Spiliopoulos A, Wellinger J, Weder W, et al. Ten years of lung transplantation in Switzerland: Results of the Swiss Lung Transplant Registry. Swiss Med Wkly 2004;134:18-23.
- (199) Burton C, Milman N, Carlsen J, Arendrup H, Eliassen K, Andersen C, et al. The Copenhagen National Lung Transplant Group: Survival after Single lung, double lung and Heart-Lung Transplantation. J Heart Lung Transplant 2005; 3(001):1-14.
- (200) Thabut G, Vinatier I, Mal H, et al. Primary graft failure following lung transplantation. Chest 2002; 121:317-320.
- (201) Charman S, Sharples L, Wallwork J, et al. Assessment of survival benefit after lung transplantation by patient diagnosis. J Heart Lung Transplant 2002; 21:226-232.
- (202) Vermeulen KM, van der Bij W, Erasmus ME, Duiverman EJ, Koeter. Improved quality of life after lung transplantation in individuals with cystic fibrosis. Pediatric Pulmonology 2004; 37(5):419-426.
- (203) Harringer W, Wiebe K, Strüber M, Franke U, Niedermeyer J, Fabel H, et al. Lung Transplantation-10-year experience. Eur J Cardiothoracic surg 1999; 16:546-554.
- (204) Lardinois D, Banysch M, Korom S, Hilliger S, Rousson V, Boheler A, et al. Extend donor lung: eleven years experience in a consecutive serie. Eur J Cardiothorac Surg 2005; 27:762-767.
- (205) De Pablo A, Lopez S, Ussetti M, y col. Trasplante pulmonar en enfermedades supurativas. Arch Bronconeumol 2005; 41(5):255-259.
- (206) Khan S, Salloum J, O Donovan P, et al. Acute pulmonary edema after lung transplantation: the pulmonary reimplantation response. Chest 1999; 116:187-194.
- (207) Christie J, Kotloff M, Pochettino A, Arcasoy M, et al. Clinical risk factor for primary Graft Failure Following Lung Transplantation. Chest 2003; 124:1232-1241.
- (208) King R, Binns O, Rodríguez F, et al. Reperfusion injury significantly impact clinical outcomes after lung transplantation. Ann Thorac Surg 2000; 69:1681-1685.
- (209) Boujoukos A, Martich G, Vega J, et al. Reperfusion injury in single lung transplant recipient with pulmonary hipertensión and enphisema. J Heart Lung Transplant 1997; 16:439-448.

- (210) Smeristchnig B, Jaksch P, Kocher A, Seebacher G, Aigner C, Mazhar S. Quality of life lung transplantation: A cross-sectional study. *J Heart Lung Transplant* 2005; 24:474-480.
- (211) Rodrigue JR, Baz A, Kanasky WF, MacNaughton KL. Does lung transplantation improve health-related quality of life? The University of Florida experience. *J Heart Lung Transplant*, 2005; 24:755-763.
- (212) Ramsey SD, Patrick D, Lewis S, Abert RK, Raghu G. Improvement in quality of life after lung transplantation: A preliminary study. *J Heart Lung Transplant* 1995; 14:870-877.
- (213) Busschbach JJ, Hrikx PE, Van de Bosch JM, Brutel de la Riviere A, De Charro FT. Measuring the quality of life before and after bilateral lung transplantation in patients with cystic fibrosis. *Chest* 1994; 105: 911-917.
- (214) Burker EJ, Carels RA, Thompson LF, Rodger L, Egan T. Quality of life in patients awaiting lung transplant: Cystic fibrosis versus other end-stage lung diseases. *Pediatr Pulmonol* 2000; 30:453-460.
- (215) Arcasoy SM, Kotloff RM. Lung transplantation. *N Engl J Med* 1999; 340:1081-1091.
- (216) Lanuza DM, Lefaiver C, Cabe MC, Farcas GA, Garrity E. Prospective study of functional status and quality of life before and after lung transplantation. *Chest* 2000; 118:115-122.
- (217) Guyat GH, Feeny DH, Patrick DH. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 118:622-629.
- (218) Gerbase MW, Spiliopoulos A, Rochat T, Archinard M, Nicod LP. Health-related quality of life following single or bilateral lung transplantation. A 7-year comparison to functional outcome. *Chest* 2005; 128:1371-1378.
- (219) Maurya G, Langerb D, Verledenb G, Dupontb L, Gosselink R, Decramerb M, et al. Skeletal Muscle Force and Functional Exercise Tolerance Before and After Lung Transplantation: A Cohort Study. *Am J Transplant* 2008; 8:1275-1281.
- (220) Vermeulen K, TenVergert E, Verschuuren E, Erasmus M, Van der Bij W. Pre-transplant Quality of Life does not Predict Survival After Lung Transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2008;27(6):623-627.
- (221) Takaoka S, Weinacker A. The Value of Preoperative Pulmonary Rehabilitation. *Thorac Surg Clin* 2005; 15:203-211.
- (222) Kawut S, O'Sheac M, Bartelsd M, Wilta J, Sonette J, Arcasoya S. Exercise testing determines survival in patients with diffuse parenchymal lung disease evaluated for lung transplantation. *Respir Med* 2005; 99:1431-1439.

- (223) Tuppin M, Paratz J, Chang A, Seale H, Walsh J, Kermeen F, et al. Predictive Utility of the 6-Minute Walk Distance on Survival in Patients Awaiting Lung Transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2008; 27(7):729-734.
- (224) Pinto N. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos. *Revista Avances en Enfermería* 2002; 22(1).
- (225) Vermeulen KM, Ouwens JP, van der Bij W, de Boer WJ, Koeter GH, TenVergert EM. Long-term quality of life in patients surviving at least 55 months after lung transplantation. *General Hospital Psychiatry* 2003; 25(2):95-102.
- (226) Vermeulen KM, Groen H, van der Bij W, Erasmus ME, Koeter GH, TenVergert EM. The effect of bronchiolitis obliterans syndrome on health related quality of life. *Clinical Transplantation* 2004; 18(4):377-383 .
- (227) Van Den Berg JWK, Geertsma A, van der Bij W, Koeter GH, de Boer WJ, Postma DS et al. Bronchiolitis obliterans syndrome after lung transplantation and health-related quality of life. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 2000; 161(6):1937-41.
- (228) Archonti C, D'Amelio R, Klein T, Schafers HJ, Sybrecht GW, Wilkens H. Physical quality of life and social support in patients on the waiting list and after a lung transplantation. *Psychother Psychosom Med Psychol* 2004 Jan; 54(1):17-22.
- (229) Dabbs AD, Dew MA, Stilley CS, Manzetti J, Zullo T, McCurry KR et al. Psychosocial vulnerability, physical symptoms and physical impairment after lung and heart-lung transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation* 2003; 22(11):1268-75.
- (230) García MM, Mateo I, Maroto G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria* 2004; 18(2):83-92.
- (231) Torres A. Grado de sobrecarga en el cuidador de pacientes con insuficiencia renal crónica. Manatitlan, Veracruz: Universidad Veracruzana; 2007.
- (232) Alpuche V, Ramos B, Rojas M, Figueroa C. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Rev Psicología y Salud* 2008; 18(2):237-245.
- (233) Alvarez U, Valdes C, Estebanez C, Rebollo P. Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients. *Journal Nephrology* 2004; 17(6):841-850.
- (234) Ferrario S, Sotti A, Baroni A, Cavagnino A, Fornara R. Emotional reactions and practical problems of the caregivers of hemodialysed patients. *Journal Nephrology* 2002; 15(1):54-60.
- (235) Pinto N SB. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. In: Unibiblos, editor. *Cuidado y práctica de enfermería*. Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia; 2000. p. 172-186.

- (236) Gatz M, Bengston VL, Blum MJ. Caregiving families. Handbook of the psychology of aging . 3th ed. San Diego, CA: Academic Press: JE Birren, KW Schaie (Eds.); 1990. p. 426.
- (237) Singer J.P., Chen J, Blanc PD, Leard LE, Kukreja J, Chen H. A thematic analysis of quality of life in lung transplant: The existing evidence and implications for future directions. *Am J Transplant* 2013; 13:839-850.
- (238) Kugler C, Gottlieb J, Warnecke G, Schwarz A, Weissenborn K, Barg-Hock H. Health-related quality of life after solid organ transplantation: A prospective multiorgan cohort study. *Transplantation* 2013; 96:316-323.
- (239) Surós A, Surós J. *Semiología médica y técnica exploratoria*. 8th ed. Barcelona: Elsevier Doyma; 2001.
- (240) Grau C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad* 2002; 5(2):67-87.
- (241) González P. Experiencia y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Rev Nure Investigación* 2005 nº 16 junio: 1-15.
- (242) Williams J. La importancia del manejo emocional ante un diagnóstico clínico desfavorable. La importancia del manejo emocional ante un diagnóstico clínico desfavorable. *NEUMOLOGÍA Y CIRUGÍA DE TÓRAX* 2007; 66(4):182-184.
- (243) Fléche C. Psicoterapeuta y padre de la teoría de la descodificación biológica "Cada órgano dañado responde a un sentimiento". 2011; Available at: <http://www.lavanguardia.com/lacontra/20110530/54163306905/cada-organodanadoresponde-a-un-sentimiento.htm>. Accessed 18 Mar, 2017.
- (244) Sánchez H., Corbellas S, Camps H. Depresión y duelo anticipado en el paciente oncológico. *Duelo en Oncología* 2006:237-252.
- (245) Kübler-Ross E. *La muerte: un amanecer*. Barcelona: Luciérnaga; 1996.
- (246) Bowlby J. The Hogarth Press. In: Loss London, editor. *Attachment and Loss*; 1980.
- (247) Rodrigue JR, Kanasky WF, Marhefka SL, Perri MG, Baz M. A psychometric normative database for pre-lungtransplantation evaluations. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* December 2001; 8:Issue 4 , pp 229-36.
- (248) Die-Trill M. Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Trabajo presentado en las I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con cáncer. Organizadas por la Federación Española de Padres de Niños Oncológicos. Valencia: ASPANION; 1993.

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO 1. HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

TÍTULO DEL ESTUDIO: CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES VALORADOS PARA TRASPLANTE DE PULMÓN

INVESTIGADOR PRINCIPAL: TAMARA SILIÓ GARCÍA

CENTRO: Hospital Universitario Marqués de Valdecilla

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica correspondiente y respeta la normativa vigente.

Nuestra intención es proporcionarle información adecuada y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en el estudio. Para ello lea con atención esta hoja informativa con atención y luego podrá preguntar cualquier duda que le surja relativa al estudio. Además puede consultar con cualquier persona que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y puede decidir no participar. En caso de que decida participar en el estudio puede cambiar su decisión y retirar su consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico y sin que se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

El objetivo de este estudio es analizar la calidad de vida en los pacientes valorados para entrar en la lista de espera de trasplante pulmonar e identificar los factores y fortalezas que la condicionan.

Mediante un estudio de cohortes prospectivo, 207 pacientes aproximadamente serán valorados para entrar en la lista de espera de trasplante pulmonar del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.

Los datos se recogerán a través de la historia clínica, la entrevista y de una correcta cumplimentación de los cuestionarios que se pongan a disposición de los participantes. Las escalas que se les proporcionarán son de autoevaluación y en ellas se medirán la calidad de vida (SF-36 y EuroQol), la ansiedad y la depresión (HADS), el optimismo disposicional (LOR-T) y la resiliencia (CD-RISC). Éstas evaluaciones, se pasarán una vez sean valorados para entrar en lista de espera de trasplante de pulmón y antes de la intervención.

Todos los pacientes antes de entrar en la lista de espera son valorados por psiquiatría, pero se cree que una evaluación más exhaustiva de la calidad de vida, el nivel de afrontamiento que tiene cada persona para afrontar este tipo de intervención, su ansiedad, depresión y el nivel de optimismo son fundamentales a tener en cuenta en estos pacientes.

Diseño: Es un estudio que se realizará a un grupo de personas de unas determinadas características y que tendrá una duración aproximada de tres años, para medir la calidad de vida en 207 pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante pulmonar.

Investigadores:

Carmen Ortego Maté: Profesora titular de la Escuela de Enfermería Marqués de Valdecilla

Paloma Salvadores Fuentes: Catedrática de la Universidad de Cantabria

Investigador principal: Tamara Silió García, Enfermera de Cuidados Intensivos Generales.

Objetivo principal: Valorar si se modifica la percepción de la calidad de vida en los pacientes en lista de espera de trasplante pulmonar desde que se incluyen en lista de espera hasta el momento del trasplante.

Hipótesis: hay una modificación en la percepción de la calidad de vida de los pacientes a lo largo del período de estancia en la lista de espera.

Los participantes del estudio: Los pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante pulmonar del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, entre junio de 2014 y junio de 2017.

Se prevé una duración del proyecto de tres años, por lo que el tamaño muestral final se estima en 207 pacientes en lista de espera para trasplante de pulmón, y los cuidadores principales de este grupo de pacientes que finalmente sean trasplantados y que acepten participar en el estudio.

Los sujetos elegibles serán los que cumplan los criterios de inclusión y acepten participar en el estudio.

Recogida de datos:

- Para medir su valoración de su calidad de vida y su situación emocional se le pedirá que cumplimente varios cuestionarios que luego serán valorados por los investigadores.
- Ud. no tendrá que venir al Hospital más veces de lo necesario para realizar las pruebas asistenciales que son analítica, mantoux, E.C.G., Rx Tórax, Rx columna dorso lumbar, Eco abdominal, T.A.C.-Torácico, Densitometría ósea, Cateterismo, Gammagrafía V/Q, Ecocardiograma, Interconsulta Psiquiatría, Interconsulta Fisioterapia Respiratoria, Interconsulta Medicina Preventiva... ..), que dependiendo de la patología de cada uno, serán unas u otras (como en cualquier trasplante de pulmón).
- Aprovechando las visitas, se le pasarán los cuestionarios.
- ***USTED NO TENDRÁ NI VISITAS NI PRUEBAS ADICIONALES DEBIDO AL ESTUDIO. ENTRE EL TIEMPO DE ESPERA (aprox. 1 hora) ENTRE PRUEBA Y PRUEBA CADA VEZ QUE ACUDA A CONSULTA (aprox. c/3meses), DEBERÁ RELLENAR LOS CUESTIONARIOS.***

Los pacientes serán evaluados dos-tres veces: una vez sean valorados para entrar en la lista de espera de trasplante de pulmón, tres meses después y antes de la cirugía.

Los participantes que sean excluidos para entrar en lista y sean readmitidos posteriormente, deberán evaluarse de nuevo.

Además, a los cuidadores principales de aquellos pacientes que finalmente sean trasplantados de pulmón se les pedirá participar en el estudio cumplimentando la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

Toda la información obtenida de las distintas escalas será recogida y archivada dentro de una base de datos. Los datos se obtendrán de las historias clínicas y de las entrevistas. La base de datos del estudio sólo contendrá datos codificados, cada paciente será identificado por un código y no podrá ser identificado. El archivo que relaciona los códigos con los pacientes debe estar debidamente protegido y custodiado por el investigador principal.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Beneficios de la participación en el estudio.

Se espera mejorar el conocimiento científico relativo a la modificación de la calidad de vida en los pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante de pulmón y puede que otros pacientes se beneficien en el futuro de las conclusiones del estudio. Usted no recibirá ningún beneficio directo en su salud por su participación en este estudio.

Riesgos de la participación en el estudio.

No existen riesgos relacionados con el estudio.

CONFIDENCIALIDAD

Todos los datos de carácter personal se tratarán de acuerdo a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento que la desarrolla.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código de forma que no sea posible la identificación del paciente. Sólo el investigador y personas autorizadas relacionadas con el estudio tendrán acceso a dicho código y se comprometen a usar esta información exclusivamente para los fines planteados en el estudio. Los miembros del Comité Ético de Investigación Clínica o Autoridades Sanitarias pueden tener acceso a esta información en cumplimiento de requisitos legales. Se preservará la confidencialidad de estos datos y no podrán ser relacionados con usted, incluso aunque los resultados del estudio sean publicados.

DATOS DE CONTACTO

Si tiene dudas en cualquier momento puede contactar con el investigador principal del estudio

ANEXO 2. HOJA DE INFORMACIÓN AL CUIDADOR

HOJA DE INFORMACIÓN AL CUIDADOR

TÍTULO DEL ESTUDIO: CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES VALORADOS PARA TRASPLANTE DE PULMÓN

INVESTIGADOR PRINCIPAL: TAMARA SILIÓ GARCÍA

CENTRO: Hospital Universitario Marqués de Valdecilla

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica correspondiente y respeta la normativa vigente.

Nuestra intención es proporcionarle información adecuada y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en el estudio. Para ello lea con atención esta hoja informativa con atención y luego podrá preguntar cualquier duda que le surja relativa al estudio. Además puede consultar con cualquier persona que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y puede decidir no participar. En caso de que decida participar en el estudio puede cambiar su decisión y retirar su consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico y sin que se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

El objetivo de este estudio es analizar la calidad de vida en los pacientes valorados para entrar en la lista de espera de trasplante pulmonar y en sus cuidadores principales, e identificar los factores y fortalezas que la condicionan.

Mediante un estudio de cohortes prospectivo, 207 pacientes aproximadamente serán valorados para entrar en la lista de espera de trasplante pulmonar del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.

Los datos se recogerán a través de la historia clínica, la entrevista y de una correcta cumplimentación de los cuestionarios que se pongan a disposición de los participantes. Las escalas que se les proporcionarán son de autoevaluación y en ellas se medirán la calidad de vida (SF-36 y EuroQol), la ansiedad y la depresión (HADS), el optimismo disposicional (LOR-T), la resiliencia (CD-RISC) y la sobrecarga del cuidador (Zarit). Estas evaluaciones, se pasarán una vez los pacientes sean valorados para entrar en lista de espera de trasplante de pulmón y antes de la intervención.

Se cree que una evaluación exhaustiva de la calidad de vida, el nivel de afrontamiento que tiene cada persona para afrontar esta situación, su ansiedad, depresión, el nivel de optimismo y la sobrecarga del cuidador, son fundamentales a tener en cuenta para demostrar que éstos deben ser captados y abordados para realizar un correcto cuidado de la persona que tienen a su cargo así como de ellos mismos.

Diseño: Es un estudio que se realizará a un grupo de personas de unas determinadas características y que tendrá una duración aproximada de tres años, para medir la calidad de vida en 207 pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante pulmonar.

Investigadores:

Carmen Ortego Maté: Profesora titular de la Escuela de Enfermería Marqués de Valdecilla

Paloma Salvadores Fuentes: Catedrática de la Universidad de Cantabria

Investigador principal: Tamara Silió García, Enfermera de Cuidados Intensivos Generales.

Objetivo principal: Valorar si se modifica la percepción de la calidad de vida en los cuidadores principales de los pacientes en lista de espera de trasplante pulmonar desde que se incluyen en lista de espera hasta el momento del trasplante.

Hipótesis: hay una modificación en la percepción de la calidad de vida de los cuidadores principales a lo largo del periodo de estancia del paciente en la lista de espera.

Los participantes del estudio: Los cuidadores principales de los pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante pulmonar del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, entre noviembre de 2014 y noviembre de 2017.

Se prevé una duración del proyecto de tres años, por lo que el tamaño muestral final se estima en 207 pacientes en lista de espera para trasplante de pulmón, y los cuidadores principales de este grupo de pacientes que finalmente sean trasplantados y que acepten participar en el estudio.

Los sujetos elegibles serán los que cumplan los criterios de inclusión y acepten participar en el estudio.

Recogida de datos:

- Para medir su valoración de su calidad de vida y su situación emocional se le pedirá que cumplimente varios cuestionarios que luego serán valorados por los investigadores.
- Ud. no tendrá que venir al Hospital más veces de lo necesario para acompañar al paciente que tenga a su cuidado a realizar las pruebas asistenciales, que son analítica, mantoux, E.C.G., Rx Tórax, Rx columna dorso lumbar, Eco abdominal, T.A.C.-Torácico, Densitometría ósea, Cateterismo, Gammagrafía V/Q, Ecocardiograma, Interconsulta Psiquiatría, Interconsulta Fisioterapia Respiratoria, Interconsulta Medicina Preventiva... ..), que dependiendo de la patología de cada uno, serán unas u otras (como en cualquier trasplante de pulmón).
- Aprovechando las visitas, se le pasarán los cuestionarios.
- **USTED Y EL PACIENTE A SU CUIDADO, NO TENDRÁN NI VISITAS NI PRUEBAS ADICIONALES DEBIDO AL ESTUDIO. ENTRE EL TIEMPO DE ESPERA (aprox. 1 hora) ENTRE PRUEBA Y PRUEBA CADA VEZ QUE ÉL ACUDA A CONSULTA (aprox. c/3meses),DEBERÁ RELLENAR LOS CUESTIONARIOS.**

Los pacientes serán evaluados tres veces: una vez sean valorados para entrar en la lista de espera de trasplante de pulmón, tres meses después y antes de la cirugía.

2

Los cuidadores de los pacientes que sean excluidos para entrar en lista y sean readmitidos posteriormente, deberán evaluarse de nuevo.

Además, a los cuidadores principales de aquellos pacientes que finalmente sean trasplantados de pulmón se les pedirá participar en el estudio cumplimentando la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

Toda la información obtenida de las distintas escalas será recogida y archivada dentro de una base de datos. Los datos se obtendrán de las historias clínicas y de las entrevistas. La base de datos del estudio sólo contendrá datos codificados, cada paciente será identificado por un código y no podrá ser identificado. El archivo que relaciona los códigos con los cuidadores debe estar debidamente protegido y custodiado por el investigador principal.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Beneficios de la participación en el estudio.

Se espera mejorar el conocimiento científico relativo a la modificación de la calidad de vida en los cuidadores principales de los pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante de pulmón y puede que otros cuidadores se beneficien en el futuro de las conclusiones del estudio. Usted no recibirá ningún beneficio directo en su salud por su participación en este estudio.

Riesgos de la participación en el estudio.

No existen riesgos relacionados con el estudio.

CONFIDENCIALIDAD

Todos los datos de carácter personal se tratarán de acuerdo a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento que la desarrolla.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código de forma que no sea posible la identificación del paciente. Sólo el investigador y personas autorizadas relacionadas con el estudio tendrán acceso a dicho código y se comprometen a usar esta información exclusivamente para los fines planteados en el estudio. Los miembros del Comité Ético de Investigación Clínica o Autoridades Sanitarias pueden tener acceso a esta información en cumplimiento de requisitos legales. Se preservará la confidencialidad de estos datos y no podrán ser relacionados con usted, incluso aunque los resultados del estudio sean publicados.

3

DATOS DE CONTACTO

Si tiene dudas en cualquier momento puede contactar con el investigador principal del estudio:

D.U.E. TAMARA SILIÓ GARCÍA

ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO : Calidad de vida de los pacientes valorados para trasplante de pulmón.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: TAMARA SILIÓ GARCÍA

CENTRO: Hospital Universitario Marqués de Valdecilla

Se está realizando un estudio de investigación en el Servicio de Neumología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla donde usted acudirá a distintas consultas. Se intenta demostrar que los pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante de pulmón experimentan cambios importantes en su calidad de vida hasta el momento de la cirugía. La intención es que una vez demostrado se podrá elaborar un plan de atención integral adecuado a las necesidades de los pacientes y así mejorar nuestra calidad asistencial. Su colaboración es muy importante para nosotros.

Declaro que:

1. Comprendo que la participación en el estudio es completamente voluntaria.
2. Acepto que los datos serán tratados de forma totalmente anónima, es decir, nadie sabrá que las respuestas son suyas.
3. Comprendo que no recibiré ningún beneficio económico por participar.
4. Entiendo que el hecho de no participar no repercutirá en sus cuidados habituales.
5. Sé que puedo retirarme cuando quiera y sin dar explicaciones.

Yo....., he leído esta hoja informativa y presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Firma del participante:

Firma del investigador:

Fecha

Revocación del Consentimiento.

Yo decido retirar el consentimiento prestado para participar en el estudio arriba indicado.

Firma y fecha:

ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL CUIDADOR

CONSENTIMIENTO INFORMADO

(CUIDADOR)

TÍTULO : Calidad de vida de los pacientes valorados para trasplante de pulmón.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: TAMARA SILIÓ GARCÍA

CENTRO: Hospital Universitario Marqués de Valdecilla

Se está realizando un estudio de investigación en el Servicio de Neumología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla donde usted acompañará al paciente en su cuidado a distintas consultas. Se intenta demostrar que los pacientes valorados para entrar en lista de espera de trasplante de pulmón experimentan cambios importantes en su calidad de vida hasta el momento de la cirugía, y a su vez, en la calidad de vida de sus cuidadores principales. La intención es que una vez demostrado se podrá elaborar un plan de atención integral adecuado a las necesidades de los cuidadores y así mejorar nuestra calidad asistencial. Su colaboración es muy importante para nosotros.

Declaro que:

1. Comprendo que la participación en el estudio es completamente voluntaria.
2. Acepto que los datos serán tratados de forma totalmente anónima, es decir, nadie sabrá que las respuestas son suyas.
3. Comprendo que no recibiré ningún beneficio económico por participar.
4. Entiendo que el hecho de no participar no repercutirá en los cuidados habituales del paciente.
5. Sé que puedo retirarme cuando quiera y sin dar explicaciones.

Yo....., he leído esta hoja informativa y presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Firma del participante:

Firma del investigador:

Fecha

Revocación del Consentimiento.

Yo decido retirar el consentimiento prestado para participar en el estudio arriba indicado.

Firma y fecha:

ANEXO 5. GUIÓN ENTREVISTAS SEMI-ESTRUCTURADAS

ENTREVISTA PACIENTE

1. Inicio. Sentimientos vividos durante el momento en que diagnosticaron la enfermedad pulmonar, sus consecuencias y las posibilidades ofrecidas.
2. Evolución. Sentimientos percibidos en la actualidad en función de la salud física y estado emocional, habiendo pasado un tiempo desde el diagnóstico.
3. Mayores problemas y adversidades (tanto físicos como psíquicos) derivados de la enfermedad.
4. Medidas tomadas para solucionarlos. Efectividad de las mismas.

ENTREVISTA CUIDADOR

1. Entorno familiar
2. Inicio. Sentimientos vividos durante el momento en que diagnosticaron la enfermedad pulmonar, sus consecuencias y las posibilidades ofrecidas.
3. Evolución. Sentimientos percibidos en la actualidad en función de la salud física y estado emocional, habiendo pasado un tiempo desde el diagnóstico.
4. Mayores problemas y adversidades (tanto físicos como psíquicos) derivados de la enfermedad.
5. Medidas tomadas para solucionarlos. Efectividad de las mismas.
6. Aspectos más positivos y los aspectos más negativos de la relación con el enfermo durante este proceso.

ENTREVISTA PERSONAL SANITARIO

Profesional sanitario - Paciente

1. Importancia de ejecución de este estudio, en el que se valora la calidad de vida, ansiedad, depresión, optimismo disposicional y resiliencia en los pacientes durante la etapa pretrasplante.
2. Evolución en la salud, física y psicológica, de los pacientes durante esta fase según su experiencia.
3. Propuesta de medidas para asegurar una mejora en la calidad de vida del paciente y habilidades de afrontamiento que garanticen llegar al trasplante en las condiciones más óptimas posibles.

Profesional sanitario – Cuidador

1. Importancia de ejecución de este estudio, en el que se valora la calidad de vida, ansiedad, depresión, optimismo disposicional, resiliencia y sobrecarga en los cuidadores informales de pacientes durante la etapa pretrasplante.
2. Evolución en la salud, física y psicológica, de los cuidadores informales durante esta fase según su experiencia.
3. Propuesta de medidas para asegurar una mejora en la calidad de vida del cuidador y habilidades de afrontamiento que garanticen mantener su salud en las condiciones más óptimas posibles

ANEXO 6. PREMIO PROYECTO DE INVESTIGACIÓN COLEGIO DE ENFERMERÍA DE CANTABRIA



DÑA. MARIA OLGA BLANCO MARTINEZ, SECRETARIA DEL COLEGIO OFICIAL DE ENFERMERIA DE CANTABRIA, DEL QUE ES PRESIDENTA DÑA. ROCIO CARDEÑOSO HERRERO

CERTIFICA:

Que reunido el Jurado del **XIII PREMIO DE INVESTIGACIÓN DEL COLEGIO DE ENFERMERIA DE CANTABRIA** se ha concedido el **1º PREMIO** al trabajo **“CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES VALORADOS PARA TRASPLANTE DE PULMON”** entre cuyos autores figura **Dª TAMARA SILIO GARCIA**

Y para que así conste y surta los efectos oportunos ante quien proceda, expido el presente en Santander, a veintiocho de octubre de dos mil quinccc.



O. Blanca

ANEXO 7. CRONOGRAMA

FECHA	ACTUACIÓN
24 de octubre de 2014	Aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica de Cantabria del proyecto de este estudio.
25 de marzo de 2015	Aprobación de la Dirección del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla para la realización del proyecto.
1 de Abril de 2015 a 31 de mayo de 2016	Recogida de datos Investigación Cuantitativa.
31 de mayo de 2016 a 16 de junio de 2016	Realización de entrevistas semi-estructuradas (Investigación Cualitativa).
16 de junio a 20 de agosto de 2016	Realización de base de datos con los resultados.
20 de agosto de 2016 a 19 de enero de 2017	Análisis estadístico e interpretación de los datos.