

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**

**FACULTAD DE ENFERMERÍA, FISIOTERAPIA Y PODOLOGÍA**



**TESIS DOCTORAL**

**Eficacia de un plan educativo realizado por enfermería para mejorar la adhesión al tratamiento y autocuidados en los pacientes trasplantados de pulmón en el Hospital 12 de Octubre**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTORA

PRESENTADA POR

**María Enríquez Jiménez**

Director

**Enrique Pacheco del Cerro**

**Madrid**



**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**

**Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología**

---

**EFICACIA DE UN PLAN EDUCATIVO REALIZADO POR  
ENFERMERÍA PARA MEJORAR LA ADHESIÓN AL  
TRATAMIENTO Y AUTOCUIDADOS EN LOS PACIENTES  
TRASPLANTADOS DE PULMÓN EN EL HOSPITAL 12 DE  
OCTUBRE**

---

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR PRESENTADA POR

**María Enríquez Jiménez**

---

Dirigida por

Prof. Dr. Enrique Pacheco Del Cerro

---

**Madrid, 2017**



**A mis padres, Asun y José, por su paciencia y cariño, por  
darme todo sin exigirme nada a cambio.**

**A mi hermana Raquel y a mi pareja Javi, por ser mis  
compañeros de viaje, consejeros y amigos incondicionales en  
todo momento, os quiero.**



## **AGRADECIMIENTOS**

Me supone mucha satisfacción poder aprovechar este espacio para transmitir mi más profundo agradecimiento a esas personas que me ayudaron para que la realización de este trabajo fuera posible.

Para Alicia, por enseñarme la gran mayoría de los conocimientos que tengo sobre el trasplante y por su apoyo en estos años de mi andadura como doctoranda.

A mis compañeros (enfermeras y doctores), Victoria, Teresa, Rodrigo, Virginia... por ayudarme a sacar adelante el plan educativo en los pacientes trasplantados y creer en este proyecto hasta el punto de llevarlo también a cabo. Para Ana Carro por su confianza y apoyo para desarrollar mi trabajo en su unidad.

Hago mención especial a mi padre, de quien he aprendido que a pesar de la enfermedad siempre hay que tener una actitud de tirar hacia delante. Porque a veces volamos muy alto, pero hay sucesos y personas que nos hacen poner los pies en la tierra y valorar las cosas realmente importantes. Esta vuelta a la humildad es la que realmente nos define.

También me gustaría mencionar a mi madre y mi hermana, que han estado incondicionalmente a mi lado durante toda mi vida y por supuesto a mi pareja, Javier, que me ha sabido calmar y dar apoyo en mis amagos de abandono.

A mis amigos de la universidad, sin los que todo esto no hubiera empezado, Moni, Miguel, Olga y en especial a Roberto, sin el que no lo hubiera conseguido. Son un pilar muy importante en mi vida y quienes siempre me ofrecen momentos de desconexión. A Pilar e Irene que siempre me han escuchado, y me han hecho seguir adelante, especialmente en momentos de dudas y de afrontamiento de obstáculos. A Silvia por guiar mi trayectoria hacia la investigación.

Y, por último, aprovecho para agradecer a mi director de Tesis el Dr. Enrique Pacheco por orientarme y saber reconducir mis ideas, mejorándolas.

Gracias a todos porque siempre supisteis que era capaz y me animasteis a seguir adelante.

## RESUMEN

**INTRODUCCIÓN:** La falta de adhesión a los tratamientos en los pacientes con trasplante pulmonar oscila entre el 13% y el 46%. Según series publicadas, se incrementa la no adhesión a medida que transcurre más tiempo desde la cirugía, asociándose con peores resultados a largo plazo.

Los estudios sobre medidas para mejorar la adhesión en pacientes trasplantados son escasos, pero en el caso de los programas de órganos sólidos, se reconoce la importancia de un programa educativo para garantizar la adhesión por parte del paciente.

**OBJETIVOS:** Valorar la eficacia de un programa educativo estructurado llevado por enfermería (PEEE) para que los pacientes, aprendan y mejoren la adhesión a los tratamientos y autocuidados necesarios tras el TxP.

**MATERIAL Y MÉTODO:** Se realizaron dos estudios correlativos en el tiempo. En la primera fase se realizó un estudio comparativo, que midió la adhesión a los tratamientos y autocuidados de los pacientes con trasplante pulmonar, antes y después de una consulta de enfermería de refuerzo educacional. Posteriormente, en la segunda fase, se diseñó un programa educativo que se llevó a cabo durante el postoperatorio no inmediato del trasplante y visitas de seguimiento, realizándose un estudio descriptivo transversal y concurrente para medir los conocimientos aprendidos y la adhesión al tratamiento a los 3, 6 y 12 meses tras el trasplante pulmonar.

La adhesión se midió a través de un cuestionario autoinformado creado, específicamente, por un panel de expertos para este estudio.

**RESULTADOS:** La mejora en la adhesión es estadísticamente significativa tras analizar las mediciones posteriores a una intervención de refuerzo educativo realizada por enfermería.

La adhesión de los pacientes tras el PEEE al tratamiento oral, nebulizado y a la espirometría domiciliaria, es buena, por encima del 75%. A pesar de ello encontramos un aumento (estadísticamente significativo) en los olvidos con el paso del tiempo.

El porcentaje de pacientes que al año se preparan solos la medicación, identifican y conocen el uso de los inmunosupresores es superior al 82%. El 92% realizan adecuada reconstrucción de la medicación y el 85% la nebulizan en un tiempo correcto. El 100% los pacientes realizan una técnica correcta en las espirometrías mientras que el 64% de los pacientes utiliza crema con protección solar de manera habitual.

**CONCLUSIONES:** El PEEE es eficaz, consigue que adquieran la información necesaria sobre el trasplante y las habilidades necesarias para la adecuada realización del tratamiento, mejorando la adhesión a los mismos y consiguiendo un autocontrol de la enfermedad a través del correcto manejo de la espirometría domiciliaria. Además, fomenta el autocuidado en aspectos higiénico-dietéticos, para disminuir riesgos de infecciones y otras complicaciones asociadas al trasplante pulmonar.

## SUMMARY

**INTRODUCTION:** Adherence to treatment by lung transplant patients is low and oscillates between 13-46%. According to previous studies, “no-adherence” increases as time goes by. This means that you will get worse results on a long-term basis.

There are few studies that focus on how to improve adherence to treatment. On the other hand, there are lots of studies done on solid organ transplant patients, remarking the importance of an educational programme which guarantees patients’ adherence.

**AIM:** To create a nursery-designed, structured, educational programme for lung transplant patients and to measure its effectiveness to increase patients’ adherence to immunosuppressant and nebulized treatment, in-house spirometry, and self-care, during the first year post transplant.

**METHODS:** Initially, we did a comparative study (Phase I) which measured patients’ adherence to treatment before and after an educational nursery consult. Afterwards, a nursery-designed, structured, educational programme was designed, in order to study patients’ adherence during the non-immediate, post-surgery period, and medical visits post discharge. Finally, we did a transversal, descriptive and concurrent study (Phase II), to measure the knowledge acquired by patients and adherence to treatment during the 3<sup>rd</sup>, 6<sup>th</sup>, and 12<sup>th</sup> months post transplant.

Adherence was measured by an auto-informed questionnaire, created for this study, by a panel of experts.

**RESULTS:** After analyzing the relationship between variables before and after an educational nursery consult, the study showed an increase in adherence, which was statistically significant.

We found an increase in patients' adherence (>75%) to immunosuppressant and nebulized treatment, in-house spirometry, and self-care, during the first year after lung transplant. Nevertheless, the study showed an increase, statistically significant, in "no-adhesion" as time went by.

The percentage of patients who could prepare themselves their own medication, identify and know the immunosuppressants' usage, after the first year post transplant, was more than 82%. Those who could reconstruct the type of medication they were taking was as high as 92%. Patients who nebulized medication in an appropriate time was 85%. On one hand, 100% of patients had a correct spirometry technique. And on the other hand, only 64% used protective lotion when needed (as a self-care measure).

**CONCLUSIONS:** The nursery-designed, structured, educational programme for lung transplant patients was effective because it reached the goal of informing patients about their transplant and how to continue with an adequate treatment. With this programme, patients improved adherence to oral and nebulized treatment and obtained a better self-management with the in-house spirometry. This programme encouraged hygienic and dietetic aspects of treatment in order to reduce infectious risks, and other complications associated with lung transplant.

# ÍNDICE

<b><u>1 INTRODUCCIÓN</u></b> .....	8
1.1 MARCO REFERENCIAL .....	10
1.2 SUPERVIVENCIA DE LOS PACIENTES CON TxP .....	12
1.3 CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DE LOS PACIENTES TRAS EL TxP .....	14
1.4 LA ADHESIÓN TERAPEÚTICA.....	15
1.4.1 FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADHESIÓN .....	15
1.4.2 MEDICIÓN DE LA ADHESIÓN.....	17
1.4.3 ESTRATEGIAS PARA EL FOMENTO DE LA ADHESIÓN .....	20
1.4.4 PROBLEMAS DE LA NO ADHESIÓN .....	21
1.5 EXPERIENCIAS PREVIAS SOBRE LA NO ADHESIÓN EN EL TRASPLANTE ....	23
<b><u>2 JUSTIFICACIÓN</u></b> .....	24
2.1 NECESIDAD DE UN PROGRAMA EDUCATIVO EN PACIENTES CON TxP .....	26
2.2 LA ENFERMERA COMO RESPONSABLE DEL PROGRAMA EDUCATIVO .....	27
2.3 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO .....	28
<b><u>3 HIPÓTESIS Y OBJETIVOS</u></b> .....	30
3.1 HIPÓTESIS .....	32
3.2 OBJETIVOS.....	32
3.2.1 OBJETIVO PRINCIPAL .....	32

3.2.2	OBJETIVO SECUNDARIO .....	32
<b>4</b>	<b><u>METODOLOGÍA</u></b> .....	<b>34</b>
4.1	PRIMERA FASE DEL ESTUDIO .....	36
4.2	SEGUNDA FASE DEL ESTUDIO.....	37
4.3	DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES .....	37
4.3.1	MÉTODO UTILIZADO PARA LA MEDICIÓN DE LA ADHESIÓN.....	38
4.4	ANÁLISIS ESTADÍSTICO .....	39
4.5	ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES.....	40
4.6	LIMITACIONES DEL ESTUDIO .....	40
4.7	PLAN DE TRABAJO .....	41
<b>5</b>	<b><u>MATERIAL NECESARIO PARA EL ESTUDIO</u></b> .....	<b>44</b>
5.1	PROGRAMA EDUCATIVO DE PACIENTES CON TxP EN EL HOSPITAL 12 DE OCTUBRE.....	47
5.1.1	DESCRIPCIÓN DEL PEEE .....	48
5.1.2	TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN A EMPLEAR DURANTE EL PEEE .....	57
5.1.3	ESTRATEGIAS A UTILIZAR PARA MEJORAR LA ADHESIÓN .....	58
5.2	CUESTIONARIO PARA MEDIR LA ADHESIÓN EN PACIENTES CON TxP .....	60

<b><u>6 RESULTADOS</u></b> .....	68
6.1 RESULTADOS DE LA PRIMERA FASE DEL ESTUDIO .....	70
6.2 RESULTADOS DE LA SEGUNDA FASE ESTUDIO .....	99
6.3 RESULTADOS DE LA SUPERVIVENCIA .....	125
<b><u>7 DISCUSIÓN</u></b> .....	128
7.1 DISCUSIÓN SOBRE LA MUESTRA.....	130
7.2 DISCUSIÓN SOBRE EL CUESTIONARIO UTILIZADO PARA MEDIR LA ADHESIÓN.....	132
7.3 DISCUSIÓN SOBRE EL PEEE .....	133
7.4 DISCUSIÓN SOBRE LA VALORACIÓN DE LA ADHESIÓN .....	139
7.5 DISCUSIÓN DE LA PRIMERA FASE DEL ESTUDIO .....	139
7.6 DISCUSIÓN DE LA SEGUNDA FASE DEL ESTUDIO .....	149
7.7 DISCUSIÓN DE LA COMPARACIÓN DE LAS VARIABLES.....	158
7.8 DISCUSIÓN DE LA SUPERVIVENCIA .....	162
<b><u>8 CONCLUSIÓN</u></b> .....	164
<b><u>9 BIBLIOGRAFÍA</u></b> .....	168
<b><u>10 ANEXOS</u></b> .....	176
<b><u>10.1 ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS</u></b> .....	204



## RELACIÓN DE ABREVIATURAS UTILIZADAS

- TxP: Trasplante Pulmonar.
- EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.
- EPID: Enfermedad Pulmonar Intersticial.
- HAP: Hipertensión Arterial Pulmonar.
- NIU: Neumonía Intersticial Usual.
- FPI: Fibrosis Pulmonar Idiopática.
- FQ: Fibrosis Quística.
- UE: Unión Europea.
- ONT: Organización Nacional de Trasplante.
- BOS: Síndrome de Bronquiolitis obliterante.
- OMS: Organización Mundial de la salud.
- PEEE: Programa educativo llevado a cabo por enfermería.
- IMC: Índice de masa corporal.
- ATS: American Thoracic Society.
- ERS: European Respiratory Society.
- SEPAR: Sociedad española de Neumología y Cirugía torácica.
- Neumomadrid: Sociedad Madrileña de Neumología y Cirugía torácica.
- PMP: Por millón de población.
- CSUR: Centro de servicios y unidades de referencia.
- LAM: Linfangioleiomiomatosis.
- BQ: Bronquiectasias.



1

# INTRODUCCIÓN



## 1.1 MARCO REFERENCIAL

El trasplante pulmonar (TxP) es una opción terapéutica considerada en pacientes con una enfermedad pulmonar avanzada e irreversible, para mejorar la supervivencia y la calidad de vida de los mismos. Las enfermedades respiratorias crónicas, que conducen a un TxP son diversas, siendo las más frecuentes: la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), las Enfermedades Pulmonares Intersticiales (EPID), las Bronquiectasias Difusas, la Fibrosis Quística o la Hipertensión Arterial Pulmonar (HAP).<sup>(1)</sup>

Se considera candidato a TxP, al enfermo que está en insuficiencia respiratoria y/o ventilatoria crónica, irreversible y severa, que, tras haber agotado todas las posibilidades terapéuticas, se prevé una corta esperanza de vida, en general, inferior a dos años.<sup>(2-4)</sup>

Según las características de cada paciente y de su enfermedad de base, el TxP puede realizarse de un solo pulmón (unipulmonar), de los dos (bipulmonar) o incluir corazón y pulmón en el mismo acto quirúrgico (cardiopulmonar).

El 11 de junio de 1963, James D. Hardy, en Jackson (Mississippi) efectuó el primer TxP de la historia, que no obtuvo el resultado deseado ya que el paciente falleció a los 16 días.<sup>(5)</sup>

Los siguientes intentos, en diversos hospitales, no corrieron mejor suerte.<sup>(5)</sup> En 1968 Denton Cooley hacía el primer trasplante en bloque de corazón y ambos pulmones, pero también sin éxito. Ese mismo año, Fritz Derom, cirujano belga, consigue que un paciente sobreviva diez meses tras recibir un pulmón, pero a pesar de ello, los malos resultados, hacen que los años setenta supongan la práctica desaparición de la técnica.<sup>(5)</sup>

En 1981, con la introducción de la ciclosporina como inmunosupresor principal para el manejo postrasplante, comienzan de nuevo a realizarse el trasplante cardiopulmonar con resultados alentadores en Stanford a cargo de Shumway y Reitz.<sup>(5)</sup>

Fue, sin embargo, el grupo de Toronto, con el Doctor Cooper a la cabeza quienes a principios de los ochenta sentarían definitivamente las bases del trasplante unipulmonar y en 1986 del bipulmonar. <sup>(5)</sup>

En Europa el número de trasplantes pulmonares realizados ha aumentado exponencialmente en los últimos veinte años. En España fue el doctor Ramón Arcas quién trasplantó el primer pulmón en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid en 1990.

En la actualidad esta intervención se realiza en España en siete centros a razón de unos 150 al año aproximadamente. <sup>(6)</sup>

Tabla 1: Número de donaciones y trasplantes en la Unión Europea (UE)

<i>Datos Donación y Trasplantes en la UE (27)</i>	<i>2013</i>	<i>2014</i>	<i>2015</i>
Donantes	9.912	10.033	10.495
TX Riñón	19.227	19.670	20.102
TX Hígado	7.173	7.381	7.694
TX Corazón	2.037	2.146	2.235
TX Pulmón	1.825	1.822	1.818
TX Páncreas	865	818	821
TX Intestino	38	44	37
TOTAL	31.165	31.881	32.707

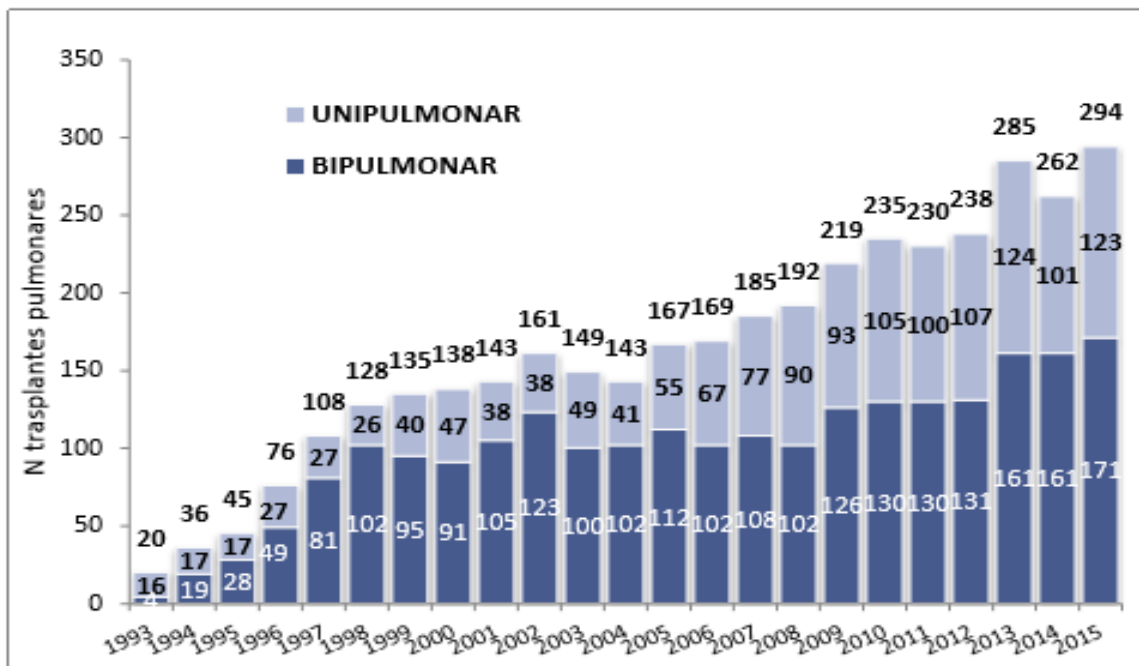
*Fuente: Nota de prensa del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad.*

*Disponible en: [www.ont.es](http://www.ont.es)<sup>(6)</sup> y [www.msssi.es](http://www.msssi.es)<sup>(7)</sup>*

En nuestro país, con 294 pacientes con TxP en el 2015 según datos de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), sigue en constante crecimiento, siendo hasta ese año, más de 3781 personas las que se han beneficiado de este tipo de tratamiento en España. <sup>(8)</sup>

En el Hospital 12 de Octubre el TxP se inició en octubre de 2008, realizándose el primer trasplante el 17-10-2008, hasta llegar a realizar, a fecha de febrero de 2015, 119 trasplantes pulmonares.

Gráfico 1: Número de TxP realizados en España desde 1993.



Fuente: Memoria de Actividad de la ONT. 2015. <http://www.ont.es> <sup>(8)</sup>

## 1.2 SUPERVIVENCIA DE LOS PACIENTES CON TxP

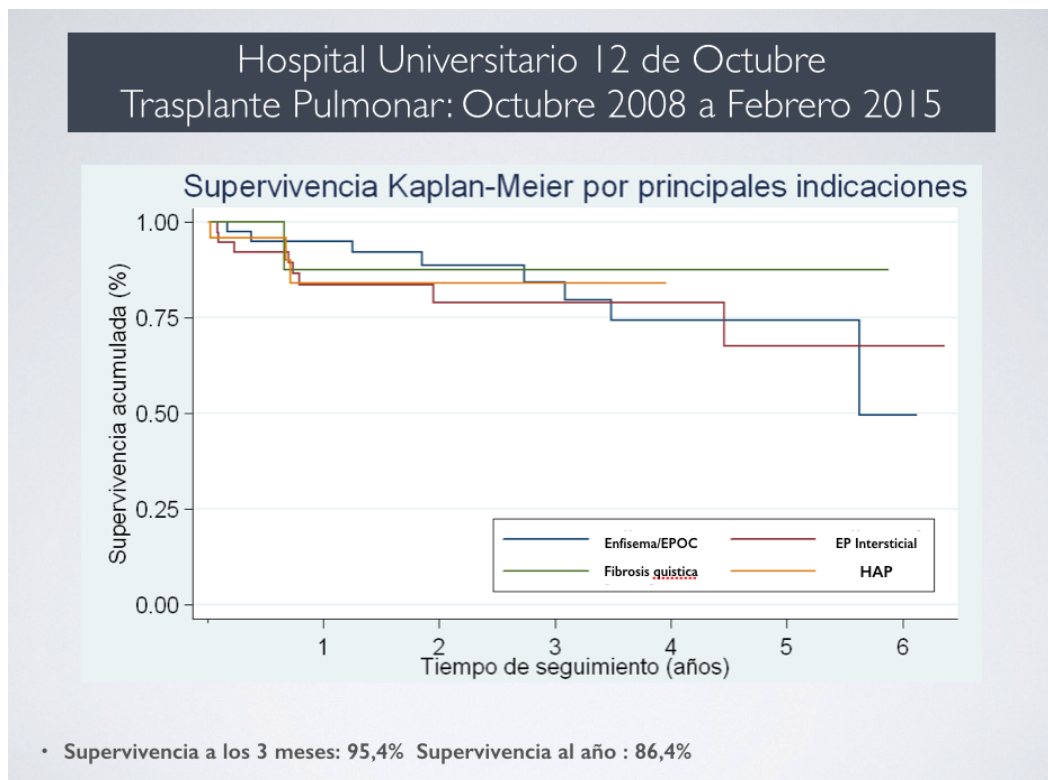
La principal complicación que limita la supervivencia a largo plazo de estos pacientes es el desarrollo de rechazo crónico o síndrome de bronquiolitis obliterante (BOS). Muchos factores se asocian al desarrollo precoz de BOS, entre ellos: la aparición precoz o repetida de rechazos agudos, las infecciones víricas y/o bacterianas, la colonización bacteriana, el reflujo gastroesofágico y otros no tan conocidos.<sup>(9)</sup>

Para evitar rechazos agudos y crónicos el paciente trasplantado debe tomar durante toda su vida un tratamiento inmunosupresor que, generalmente, incluye una triple combinación de fármacos: un inhibidor de la calcineurina (ciclosporina o tacrolimus), un fármaco antimetabolito (azatioprina o micofenolato), y corticoides.

Estos fármacos inhibidores de las defensas naturales del paciente favorecen la aparición de infecciones y pueden provocar multitud de efectos secundarios: neurotoxicidad, hipertensión arterial, dislipemia, hiperglucemia, reflujo gastroesofágico, leucopenia, anemia, alteraciones gastrointestinales, etc. Debido a ello, además de la terapia inmunosupresora, los pacientes trasplantados requieren recibir simultáneamente y durante toda la vida múltiples fármacos para prevenir infecciones y para contrarrestar los efectos secundarios de dicho tratamiento.<sup>(9)</sup>

La supervivencia media de los pacientes con TxP es del 79% el primer año, del 52% el quinto año y del 29% a los 10 años, siendo la esperanza de vida media de 5,4 años. <sup>(1)</sup> En el Hospital 12 de Octubre la supervivencia es del 86% durante el primer año.

Gráfico 2: Supervivencia de los pacientes trasplantados de pulmón en el Hospital Universitario 12 de Octubre.



Fuente: Propia de la Unidad de TxP del Hospital 12 de Octubre, presentada en múltiples congresos.

### 1.3 CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DE LOS PACIENTES TRAS EL TxP

La vida del paciente trasplantado cambia radicalmente tras la cirugía, no sólo en su capacidad respiratoria, sino también se producen múltiples cambios en su tratamiento, alimentación y hábitos diarios, todo ello con el objetivo de mejorar su supervivencia. Para que este beneficio se alcance y además se mantenga en el tiempo, el paciente debe participar activamente en el control de su enfermedad.

La participación del paciente tras el TxP en el control de su enfermedad incluye no sólo tomar fármacos orales, sino también administrarse fármacos nebulizados, cambios dietéticos, ejercicio físico y seguir un registro domiciliario de su función pulmonar para la detección precoz de episodios de rechazo.

A todos estos nuevos acontecimientos y aprendizajes, el paciente se enfrenta en el periodo postoperatorio, cuando se está recuperando físicamente de una compleja cirugía y justo antes de ser dado de alta. En esos días, el paciente vive un momento en el que se mezclan sentimientos de optimismo y euforia (ante la mejoría clínica que experimenta y la autonomía que recupera para realizar las actividades para las que antes estaba limitado), junto con un sentimiento de inquietud e incertidumbre sobre el estilo de vida que deberá llevar, los tratamientos que deberá realizar, qué consecuencias pueden traer y como podrá detectar si está rechazando el injerto, algo totalmente nuevo para él y que imagina diferente a la enfermedad con la que ha convivido los años anteriores.

En este periodo postrasplante han sido descrito situaciones de estrés emocional, sentimientos relacionados con el donante, sentimientos de culpa y necesidad de aceptar emocionalmente el órgano donado.<sup>(10-11)</sup> Esta incertidumbre supone una barrera para entender toda la nueva información que se le transmite y para participar activamente en el control de su enfermedad, lo que dificulta conseguir una adecuada adhesión.<sup>(12)</sup>

## 1.4 LA ADHESIÓN TERAPÉUTICA

En la literatura se han utilizado diferentes términos y definiciones para referirnos al modo en que un paciente sigue las recomendaciones médicas. Para Boza, la adhesión, el cumplimiento o alianza terapéutica supone el razonable entendimiento, por parte del paciente, de las necesidades del tratamiento y sus diferentes posibilidades.<sup>(13,14)</sup> Otros autores lo definen como "la medida en que el paciente responde a las indicaciones y las hace suyas"<sup>(13)</sup>, considerando por tanto la no adhesión como "las desviaciones del régimen médico prescrito que puede influir adversamente en su salud"<sup>(14)</sup>. La Organización Mundial de la Salud (OMS) describe la adhesión como: "El grado en que el comportamiento de una persona (tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida), se corresponde con las recomendaciones acordadas con el prestador de servicios sanitarios". Esto implica:

- La participación activa del paciente.
- El acuerdo previo de las pautas terapéuticas.

La definición más aceptada es la propuesta por Hayness "La intensidad con la que un paciente sigue las instrucciones médicas, ya sean tratamientos, dietas, o cambios en su estilo de vida".<sup>(14)</sup> Se suele intercalar con conceptos como "cumplimiento terapéutico", el cual está más focalizado en el correcto seguimiento de una pauta farmacológica.

Para abordar la adhesión se debe valorar:

- Cumplimiento: cómo hace el tratamiento el paciente (horarios, dosis y frecuencia).
- Aceptación: acuerdo con el tratamiento y asimilación de su enfermedad.
- Persistencia: mantenimiento temporal del comportamiento adherente.

### 1.4.1 FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADHESIÓN

Varios factores podrían influir en el grado de adhesión,<sup>(15,16)</sup> entre ellos:

**1.- El individuo:** determinadas características de los pacientes como edad, sexo, estado civil, nivel socioeconómico y situación laboral se han intentado relacionar con el grado de adhesión o cumplimiento. Sin embargo, los estudios no se muestran concluyentes por lo que no se ha podido establecer una tipología de incumplidor. Factores psicológicos como la depresión o ansiedad pueden predisponer a una menor adhesión. Otros factores como tener un domicilio fijo, vivir en buen ambiente familiar y el apoyo de los amigos puede favorecer una mayor adhesión.

**2.- La enfermedad:** por regla general, el grado de adhesión aumenta con la gravedad de la enfermedad, pero disminuye con la pluripatología, enfermedades crónicas y enfermedades asintomáticas.

**3.- Los fármacos:** el tipo de fármaco, sus acciones, efectos adversos y régimen terapéutico condicionan la adhesión.

Por ello, en enfermedades crónicas, se reconocen distintas causas que favorecen una menor adhesión terapéutica como son:

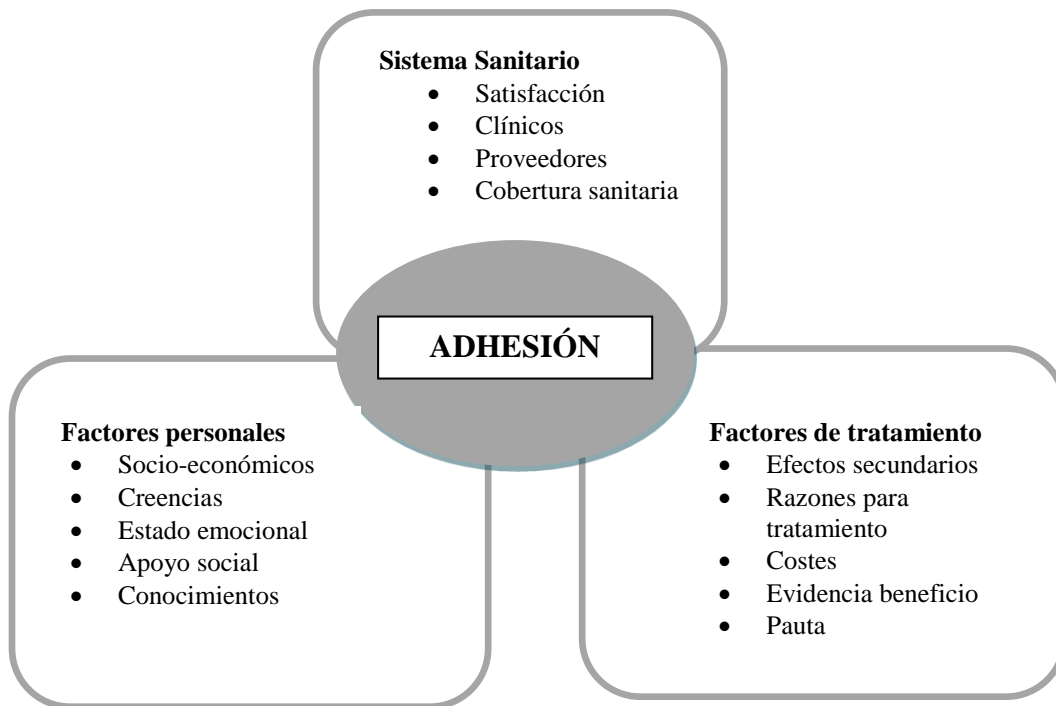
No aceptación de la enfermedad: por sus creencias, actitud, incapacidad para entenderlo o miedo a la propia enfermedad.

No comprensión de la enfermedad: que el paciente llegue a entender su enfermedad es clave para que pueda afrontar su nueva forma de vida.

Efectos adversos de la medicación: que el paciente identifica por sí mismo: el sabor, el tamaño del medicamento, el aumento del apetito, la ganancia de peso, pueden favorecer los abandonos del tratamiento.

Olvido: el estilo de vida, ansiedad, incapacidad de movimientos o problemas de memoria, favorecen el saltarse tomas de los tratamientos.

Complejidad del tratamiento: cuanto más número de medicamentos, tomas al día, horarios determinados o necesidad de no mezclar fármacos entre sí o con alimentos, más fácil es que los pacientes no sigan adecuadamente el tratamiento prescrito.



#### 1.4.2 MEDICIÓN DE LA ADHESIÓN

Existen diversos métodos para medir el grado de cumplimiento, pero dado que no existe un modelo ideal, en la práctica, los estudios de cumplimiento utilizan varios métodos,<sup>(15,16)</sup> pudiendo ser:

**1 Métodos directos:** se basan en la determinación del fármaco y/o sus metabolitos en plasma, saliva u orina. En el caso de los inmunosupresores podría utilizarse la determinación de niveles en sangre, pero todo ello es muy variable, dependiendo de la absorción del paciente. Además, presenta inconvenientes como su coste, falsos resultados por posibles interacciones, o bien que el paciente tome el fármaco exclusivamente antes de la prueba, sin que ello garantice un adecuado tratamiento diario.

**2 Métodos indirectos:** son menos fiables y sobreestiman el cumplimiento, aunque son más sencillos y baratos. Los más utilizados son los siguientes:

**2.1. Juicio clínico:** en base al conocimiento que el sanitario tiene del paciente se hace una estimación del cumplimiento.

En este método es fundamental que el sanitario posea habilidades sociales y de comunicación para poder verificar las respuestas del paciente. Es habitual que el paciente sobreestime su cumplimiento para ser más aceptados.

**2.2. Asistencia a citas:** la ausencia a citas se considera como indicativo de mal cumplimiento, aunque no siempre esto es así.

**2.3. Evolución clínica y datos analíticos:** teóricamente si el cumplimiento terapéutico ha sido correcto debe observarse en los datos clínicos y/o de laboratorio.

**2.4. Valoración de efectos secundarios:** los fármacos pueden ocasionar leves efectos secundarios que sirven para valorar si el enfermo ha tomado la medicación. Este método es muy difícil en la práctica si los efectos secundarios son débiles, pero en determinadas situaciones orienta acerca del cumplimiento.

**2.5. Recuento de comprimidos:** consiste en calcular el porcentaje de comprimidos tomados respecto a lo indicado, según la siguiente fórmula:

$$\% \text{cumplimiento} = \left[ \frac{\text{unidades dispensadas} - \text{unidades sobrantes}}{\text{unidades teóricas tomadas por el paciente}} \right] \times 100$$

Se considera cumplidor quien obtiene un porcentaje de cumplimiento entre 80-100%.

Si bien es un método sencillo, también tiene limitaciones, como el hecho de que las pastillas que falten en el envase no se las haya tomado. Por otra parte, si se repite varias veces, el paciente se siente controlado y puede falsear los resultados.

**2.6. Monitorización electrónica:** consiste en controlar la toma de medicación utilizando un frasco en cuya tapa se encuentra un dispositivo que marca la fecha y hora en la que se abre el frasco. Su precio es caro, pero es útil para realizar estudios clínicos, aunque la apertura del frasco no necesariamente indica que el paciente tome la medicación.

**2.7. Técnicas de cumplimiento autocomunicado:** mediante cuestionarios (abiertos o cerrados) cuyas respuestas normalmente sobreestiman el cumplimiento.

En caso de incumplimiento no se debe culpabilizar y sí indagar en las causas que han dificultado la adhesión.

En el test de Hayness-Sackett se evita interrogar de forma directa al paciente sobre la toma de medicación, ya que posiblemente contestará que sí se lo toma. Por lo tanto, lo que intenta, es crear un ambiente adecuado de conversación, donde al paciente se le comenta la dificultad que tienen los enfermos en tomar la medicación mediante la siguiente frase: "la mayoría de las personas tiene dificultad en tomar sus comprimidos, ¿ha tenido usted dificultades para tomar los suyos?", si la respuesta es afirmativa, se le pregunta sobre los comprimidos tomados en el último mes, si la respuesta es negativa, es posible que no diga la verdad por diversas causas, entonces se le insistirá preguntando: "¿Cómo se los toma?".

**2.8. Conocimiento de la enfermedad por parte del paciente:** se basa en que el paciente que tiene conocimientos sobre su enfermedad es mejor cumplidor, si bien esto no es del todo cierto. Por ejemplo, el test "de batalla" permite conocer de forma muy general qué conocimientos tiene el paciente sobre la enfermedad de la hipertensión arterial, una respuesta incorrecta de las tres siguientes conlleva falta de adhesión: ¿Es la hipertensión una enfermedad para toda la vida?, ¿Se puede controlar con dieta y/o medicación?, cite dos o más órganos que pueden lesionarse por tener la presión arterial alta.<sup>(13-14)</sup>

**2.9. Otros métodos:** existe una hipótesis no totalmente corroborada que supone que se podría obtener mejor cumplimiento si el paciente pudiera obtener sus recetas en el mostrador, con la finalidad de reducir las esperas.<sup>15-16</sup> Si bien esto supondría una comodidad para repetir un determinado tratamiento, supone un riesgo para los posibles controles del paciente.

Como se ha visto, la medida del cumplimiento es uno de los problemas más importantes de la investigación en la práctica clínica. Las medidas directas no son viables excepto en algunos ensayos clínicos y con algunos fármacos determinados. Las medidas indirectas son de más fácil aplicación y por tanto de mayor utilización. En general, se recomienda utilizar más de una técnica (habitualmente, pregunta al paciente y recuento de comprimidos).<sup>(15-16)</sup>

Los métodos indirectos basados en la entrevista poseen mayor validez si se pregunta sobre la medicación tomada en el último mes, en comparación a si se realizan cuestiones sobre la última semana.<sup>(15-16)</sup>

### 1.4.3 ESTRATEGIAS PARA EL FOMENTO DE LA ADHESIÓN

Las intervenciones de primera línea para optimizar la adhesión pueden ir más allá de la provisión de asesoramiento. Hay que sacar partido de la motivación intrínseca de un paciente, incrementando la importancia percibida de la adhesión y fortaleciendo la confianza al intervenir al nivel de las aptitudes de autocuidado.

Algunos de los mecanismos para fomentar la adhesión son:<sup>(13-16)</sup>

#### *1. No culpabilizar:*

- El paciente es sólo un factor implicado en la adhesión.
- No se debería descargar toda la responsabilidad del tratamiento sobre el paciente.
- Buscar puntos débiles o que están fallando.

#### *2. Individualizar:*

- Origen multifactorial en personas concretas.
- Establecer estrategias individualizadas en función de los factores implicados.
- Una actuación (o varias) para cada caso.

#### *3. Fortalecer relaciones:*

- Adecuada relación paciente-profesional.
- Confianza.
- Acordar abordaje terapéutico (el paciente tiene que aceptar como propio el tratamiento).
- Favorecer reconocimiento de las dificultades.

*4. Facilitar que el paciente lleve a cabo las prescripciones:*

- Señales de recuerdo.
- Tabletas simples, envases con calendarios...
- Adaptar la dieta.
- Adaptar la medicación a la forma de vida del paciente.
- Implementar el tratamiento, si es posible, en varias fases.

*5. Usar refuerzos:*

- Reforzar resultados terapéuticos y seguimiento correcto (refuerzo social).
- Implicar el refuerzo a familiares y amigos (apoyo social).

*6. Usar contratos conductuales:*


- Planificar las consecuencias del cumplimiento o no cumplimiento de las prescripciones.
- Se implica tanto a las personas importantes del entorno como al paciente.

#### 1.4.4 PROBLEMAS DE LA NO ADHESIÓN

Siempre que los pacientes deban administrarse su propio tratamiento es probable la no adhesión. El riesgo de la no adhesión para todos los pacientes debe evaluarse como parte del proceso de planificación del tratamiento y su adhesión debe vigilarse como parte del seguimiento del mismo. El enfoque tradicional ha sido esperar para identificar a quienes demuestran la mala adhesión y luego tratar de resolver el problema. Las intervenciones basadas en la estratificación del riesgo de no adhesión deben ofrecerse desde el principio, en contraposición a emplear un enfoque gradual, pues el riesgo es constante.<sup>(14)</sup>

Es bien sabido que la falta de adhesión perjudica al paciente y supone un gran gasto económico. Se trata de un proceso dinámico que exige seguimiento, pues el paciente puede cumplir un día, pero al día siguiente no.

Como posibles factores de riesgo conocidos para la no adhesión, como se ha comentado previamente, se incluyen una edad más temprana, trastornos psiquiátricos y la creencia del paciente de que la medicación es perjudicial y tiene efectos secundarios considerables. Otros factores como el analfabetismo y la relación médico-paciente se han identificado como factores de riesgo.<sup>(17)</sup>

<b>CONSECUENCIAS DEL NO USO DE LA MEDICACIÓN</b>		
<b>Interferencia en la realización sanitario paciente</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desconfianza</li> </ul>
<b>Falta de respuesta terapéutica</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recaídas o recidivas.</li> <li>• Aparición de nuevas patologías.</li> </ul>
<b>Valoración errónea de la efectividad real del tratamiento</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumento innecesario de dosis.</li> <li>• Toma de mayor número de medicamentos que los prescritos.</li> </ul>
<b>Almacenamiento de los medicamentos no consumidos</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intoxicaciones accidentales</li> <li>• Automedicación irresponsable.</li> </ul>
<b>Repercusiones económicas de los medicamentos almacenados</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mayor gasto sanitario</li> <li>• Aumento del gasto del paciente</li> </ul>
<b>CONSECUENCIAS DEL SOBREUSO DE LA MEDICACIÓN</b>		
<b>Mayor riesgo de que aparezcan</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Efectos secundarios</li> <li>• Toxicidad farmacológica</li> <li>• Dependencia y tolerancia</li> </ul>

## 1.5 EXPERIENCIAS PREVIAS SOBRE LA NO ADHESIÓN.

En pacientes con trasplante cardiaco, la no adhesión al tratamiento demostró mayor índice de rechazo agudo que en pacientes definidos como adherentes (22% versus 1,2%), igual que mayor incidencia de enfermedad coronaria a los 5 años del trasplante.<sup>(18-20)</sup>

En una encuesta telefónica realizada a pacientes trasplantados de riñón se evidenció la necesidad de que cada paciente elabore habilidades propias y ayudas específicas para cumplir adecuadamente el tratamiento dado la complejidad del mismo.<sup>(21)</sup>

En concreto, en pacientes con TxP se han publicado trabajos donde la no adhesión oscila entre el 13% y el 46% de los pacientes.<sup>(22-23)</sup> Estos trabajos muestran un incremento en la no adhesión a medida que transcurre más tiempo desde la cirugía y esta se asocia con peores resultados a largo plazo.<sup>(24,25)</sup> La no adhesión afecta no sólo en el cumplimiento del tratamiento médico sino en otros factores que pueden influir negativamente en el paciente como: no realizar la medición domiciliar de la función pulmonar (lo que se observa en un 62% de los pacientes), mantener hábitos tóxicos como tabaco o alcohol (1 y 7% respectivamente) o bien no seguir dietas de alimentación adecuadas.<sup>(26-31)</sup>

En encuestas realizadas a los pacientes, se ha comprobado que la mayoría de ellos reconocen usar diferentes sistemas de ayuda para evitar olvidos de medicación<sup>(32)</sup> debido a su complejidad. Algunos trabajos destacan como factor favorecedor de mala adhesión, la detección por el propio paciente de efectos secundarios de los fármacos inmunosupresores,<sup>(18,33)</sup> el mayor tiempo transcurrido desde el trasplante o falta de apoyo familiar;<sup>(34)</sup> al igual que en estudios descriptivos se han detectado repetidas barreras para la realización de la espirometría domiciliar, como pereza o conflictos de tiempo, cosas que pueden ser adaptadas en cada paciente si se identifican previamente.<sup>(35)</sup>

2

# JUSTIFICACIÓN



## **2.1 NECESIDAD DE UN PROGRAMA EDUCATIVO EN PACIENTES CON TxP**

El trasplante de órganos ha hecho grandes progresos en alcanzar su objetivo como tratamiento de reemplazo, a largo plazo, de órganos fallidos irreversibles. Sin embargo, una parte significativa de los injertos se pierden como consecuencia de la no adhesión a los inmunosupresores.<sup>(17)</sup>

Los estudios sobre medidas para mejorar la adhesión en pacientes trasplantados son escasos. Tras realizar una búsqueda bibliográfica sobre si se habían realizado estudios similares al propuesto en esta tesis, en el ámbito nacional, no se ha encontrado ninguno en pacientes trasplantados de pulmón, pero sí estudios relacionados con otros órganos sólidos y con el tema que nos compete. Por ejemplo, en el trasplante cardiaco hay descritos trabajos sobre: programas de conciliación e información en el paciente trasplantado cardíaco<sup>(36)</sup> o factores predictores del incumplimiento<sup>(37)</sup>; en relación al trasplante renal encontramos estudios relacionados con la mala adhesión al tratamiento<sup>(38,39)</sup> y la implantación de programas educacionales llevados a cabo por enfermería.<sup>(40)</sup> En dichos estudios los esfuerzos educativos y el asesoramiento durante la hospitalización demostró mejoría en el cumplimiento de los inmunosupresores.

Por lo tanto, muchos programas de trasplante de órganos sólidos reconocen la importancia de un programa educativo para garantizar la adhesión por parte del paciente, que siga un modelo de relación médico-paciente basada en el paciente (en cómo vive el paciente su enfermedad), además de ayudarle a tomar conciencia de su nueva situación y adquirir habilidades que le ayuden a controlar su enfermedad.

En las publicaciones encontradas sobre el TxP, se habla de la necesidad de desarrollar este tipo de programas, pero no se detalla cómo realizarlos para que sean efectivos.

El éxito que un trasplante puede ofrecer a los pacientes no sólo depende del acto quirúrgico, también del adecuado control de toda la medicación posterior necesaria y de reconocer precozmente cada una de las

complicaciones o efectos secundarios que pueden surgir a lo largo de su vida. En estos aspectos es donde la implicación del paciente, en el control de su enfermedad, es imprescindible.

La posibilidad de educar a los pacientes mejorando su adhesión al tratamiento y adaptando su vida a su nueva situación puede ayudar a mejorar, no solo la calidad de vida del paciente, sino a disminuir efectos secundarios y complicaciones a largo plazo.

Todo esto requiere un proceso educativo del paciente, entendiendo por educación no sólo la transmisión de información, sino la realización de un programa estructurado, que genere conocimiento, habilidades y actitudes que le permitan adecuar su estilo de vida al estado de salud que presenta tras el trasplante y tomando un papel activo en todo el proceso.

## **2.2 LA ENFERMERA COMO RESPONSABLE DEL PROGRAMA EDUCATIVO**

Según experiencias previas sobre educación en enfermedades respiratorias,<sup>(41,42)</sup> los “educadores” deben tener un elemento común: “ser personal sanitario preparado especialmente para tal finalidad”. En este sentido la enfermería reúne muchas de las cualidades necesarias para llevar a cabo estos procesos educativos en pacientes con enfermedades crónicas.

Las enfermeras, en general, ofrecen una mayor proximidad con el paciente lo cual favorece un clima más apropiado para que exponga sus dudas y dificultades. Además, tienen una adecuada preparación sanitaria para ayudar a adoptar cambios de conducta según la situación de cada paciente. Por último, es un colectivo que está cercano al paciente tanto en los ingresos hospitalarios, como durante sus visitas médicas ambulatorias, proporcionando un refuerzo continuo, tanto desde el punto de vista afectivo como de los conocimientos y habilidades que debe desarrollar.

La enfermería tiene el desafío de lograr una buena intervención en todos esos objetivos que podría garantizar que el paciente no solo sepa lo que debe hacer, cuándo y cómo, sino que realmente lo haga.

### **2.3 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO**

Cuando el programa de TxP se puso en funcionamiento en el Hospital 12 de Octubre, los pacientes eran informados de las recomendaciones que debían de adoptar tras el trasplante por el personal médico y de enfermería de planta, pero sin dar dicha información de una manera estructurada y, por lo tanto, sin garantizar que todos los pacientes habían recibido la misma información y si ésta, había sido entendida correctamente.

En la consulta de TxP se detectó que muchos pacientes cometían errores o tenían dudas sobre las recomendaciones postrasplante a seguir. Esto llevó al planteamiento de la necesidad de evaluar cómo era la adhesión de los pacientes que habían sido educados con este método.

Se objetivó la necesidad de que la información debía ser dada a los pacientes de una manera protocolizada y estructurada, creando para ello el plan educativo, con el objetivo de: mejorar la comunicación entre paciente y profesional sanitario, reducir la ansiedad que genera la nueva situación, aclarar dudas, superar falsas creencias o expectativas, hacerles partícipes en su tratamiento, inducirles habilidades y cambios conductuales para controlar su enfermedad y reconocer los nuevos síntomas.

Este es el principal motivo que justifica la pertinencia de la realización del presente estudio, además de evaluar la adhesión de los pacientes al plan educativo a implantar.

Los resultados de esta investigación pueden ser aplicados a la planificación de la formación de las enfermeras que trabajan en unidades relacionadas con el trasplante de órganos, para implantar planes educativos que garanticen la adhesión de los pacientes a las recomendaciones a seguir.

Asimismo, este proyecto permite poner de relieve e impulsar el papel de la enfermería como investigadora en nuevos proyectos, continuar este estudio a largo plazo y validar la encuesta como herramienta de medida.

En definitiva, se trata de una investigación necesaria, pues aporta una visión general del grado de adhesión en los pacientes trasplantados de pulmón, no habiéndose realizado ningún estudio similar en el ámbito nacional, ni habiéndose publicado ningún PEEE.

3

HIPÓTESIS Y

OBJETIVOS



### **3.1 HIPÓTESIS**

"La realización de un plan educativo, organizado y estructurado, a largo plazo, llevado a cabo por enfermería, mejora la adhesión terapéutica".

### **3.2 OBJETIVOS**

#### 3.2.1 OBJETIVO PRINCIPAL

Valorar la eficacia de un programa educativo estructurado llevado por enfermería (PEEE) para que los pacientes, aprendan y mejoren la adhesión a los tratamientos y autocuidados necesarios tras el TxP.

#### 3.2.2 OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Crear un PEEE, llevado a cabo por enfermería que contemple todas las recomendaciones que el paciente debe seguir tras el TxP para el cuidado del pulmón implantado.
- Diseñar un cuestionario que valore la adhesión de los pacientes tras el TxP al tratamiento, espirometría domiciliaria y autocuidados.
- Crear documentación en forma de folletos informativos para los pacientes sobre las recomendaciones a seguir.
- Crear un registro de formación del programa educativo, donde el personal de enfermería pueda dejar constancia de la educación realizada al paciente y los problemas que se pueden encontrar, para hacer hincapié en dichas cuestiones.
- Comparar el grado de adhesión al tratamiento, técnica correcta de espirometría domiciliaria y los autocuidados en pacientes trasplantados de pulmón, antes y después de una intervención de refuerzo educativo realizada por enfermería.

- Evaluar el grado de aprendizaje y adhesión de los pacientes a los tratamientos, espirometría y autocuidados, en pacientes que han participado en el PEEE, a los tres, seis y doce meses del trasplante.
- Analizar los errores detectados en el tratamiento, espirometría y autocuidados.
- Evaluar la adhesión a las diferentes variables estudiadas sobre tratamiento, espirometría domiciliaria y autocuidados en función de la edad, sexo y la presencia de un cuidador principal.
- Evaluar la supervivencia de los pacientes con TxP en el Hospital 12 de Octubre, en función del tipo de trasplante y de la patología que le llevó al mismo.

4

# METODOLOGÍA



Para poder dar respuesta a los objetivos planteados en esta Tesis Doctoral el proyecto se desarrolló en dos fases consecutivas en el tiempo, como se explica a continuación:

#### 4.1 PRIMERA FASE DEL ESTUDIO

Se realizó en pacientes que ya habían sido dados de alta tras el trasplante pulmonar y no habían recibido la educación postrasplante de una manera protocolizada, a los cuales, se les valoró la adhesión, antes y tres meses después de una intervención educativa enfermera, con el objetivo de detectar los errores que los pacientes cometen respecto a la espirometría domiciliaria, medicación oral e inhalada y autocuidados diarios y si éstos se corregían tras la realización de un programa de refuerzo educacional.

- **Tipo de estudio:** estudio de cohorte comparando a cada paciente antes y después de la intervención de la consulta enfermera.

- **Población a estudio:** fueron los pacientes que recibieron un trasplante unipulmonar o bipulmonar en el Hospital Universitario 12 de Octubre.
  - **Criterios de inclusión:** pacientes trasplantados de pulmón en el Hospital 12 de Octubre, durante el periodo comprendido entre octubre de 2008 a diciembre de 2010.
  - **Criterios de exclusión:** pacientes que fallecieron antes de completar el periodo de estudio o trasplantados que no quisieran participar en el proyecto.
  - **Selección de la muestra:** se incluyeron a la totalidad del universo que cumplieran los criterios de inclusión, una vez que habían sido trasplantados y daban su consentimiento para participar en el estudio.

## 4.2 SEGUNDA FASE DEL ESTUDIO:

Se realizó en pacientes que eran trasplantados de pulmón y recibían durante el ingreso la educación postrasplante a través del PEEE, con el objetivo de valorar la adhesión a la medicación oral y nebulizada, espirometría domiciliaria y autocuidados diarios a los tres, seis y doce meses del trasplante y por lo tanto así analizar la eficacia del PEEE.

- **Tipo de estudio:** estudio observacional prospectivo longitudinal.
- **Población a estudio:** fueron los pacientes que recibieron un trasplante unipulmonar o bipulmonar en el Hospital Universitario 12 de Octubre.
  - **Criterios de inclusión:** pacientes trasplantados de pulmón en el Hospital 12 de Octubre durante el periodo comprendido entre enero de 2011 a mayo de 2013.
  - **Criterios de exclusión:** pacientes que fallecieron durante el primer año tras el TxP o trasplantados que no quisieran participar en el estudio.
  - **Selección de la muestra:** se incluyeron a la totalidad del universo que cumplieran los criterios de inclusión, una vez que habían sido trasplantados, tenían estabilidad clínica y daban su consentimiento para participar en el estudio antes de ser dados de alta.

## 4.3 DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES

Para el estudio se recogieron variables socio-demográficas (edad, sexo, fecha de nacimiento, cuidador principal, fumador, consumo de alcohol), variables relacionadas con el trasplante (fecha del trasplante, enfermedad que provocó el trasplante, desarrollo de infección o rechazo, fecha de éxitus, fechas de la realización de las encuestas) y variables relacionadas con la adhesión al tratamiento oral, nebulizado, espirometría domiciliaria y autocuidados, este

último conjunto de variables son explicadas en profundidad a continuación y en el apartado destinado al cuestionario que se utilizó para registrarlas y analizarlas (apartado 5.2).

#### 4.3.1 MÉTODO UTILIZADO PARA LA MEDICIÓN DE LA ADHESIÓN:

Para conocer el grado de adhesión de los pacientes trasplantados de pulmón a las recomendaciones a seguir postrasplante, se utilizó el método indirecto del “cumplimiento autocomunicado”. Para ello, se diseñó una encuesta que consta de 22 preguntas de tipo cerrado, con variables organizadas en cuatro grupos: tratamiento oral, nebulizado, espirometría domiciliaria y autocuidados, de esta manera se cubren todos los aspectos que ha debido de modificar en su vida diaria tras el TxP.

La enfermera rellenó el cuestionario ajustando o trasformando las respuestas del paciente a algunas de las tres opciones cerradas de respuesta del cuestionario. En las respuestas influyeron el juicio clínico de la enfermera, el estado de los equipos que aportaba el paciente y lo cumplimentado que estuvieran los diarios de medicación y de espirometría. En algunas ocasiones se añadió una evaluación de asistencia a citas, valoración de efectos secundarios y sólo en casos muy específicos, recuento de comprimidos o determinación de niveles de inmunosupresores en sangre.

Las respuestas de los pacientes se codificaron tomando valores de 1 a 3, donde el 1 se correlaciona cuando el paciente no realiza las variables estudiadas con corrección, el 2 cuando el paciente debe mejorar en la realización de las variables y el 3 cuando el paciente lo realiza correctamente. Dicha codificación está detallada en el apartado 5.2 de cuestionario.

El contenido que se impartía en el plan educativo y las preguntas que se incluyeron en el cuestionario, fueron creadas por un panel de expertos que estaba compuesto por una neumóloga especializada en TxP, la supervisora de la planta de hospitalización, dos enfermeras de la planta de hospitalización de TxP y la enfermera gestora de casos del TxP, que era la doctoranda en ese momento.

#### 4.4 ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para el análisis estadístico se utilizó la aplicación informática SAS 9.4 (SAS Institute Inc. 2013, Cary, NC, USA).

La descripción de los valores cuantitativos se realizó mediante los estadísticos descriptivos de la media y desviación típica, también se indicaron otros estadísticos robustos como la mediana y el rango, así como los valores máximo y mínimo. Los valores en representación gráfica se reflejaron en frecuencia absoluta y en porcentaje.

Para la comparación de variables se empleó el test de Fisher, que permite evaluar si dos variables están relacionadas. Se utilizó este método en vez de la chi-cuadrado porque es más óptimo para variables categóricas y muestras de datos pequeños. Este test toma como hipótesis nula la independencia de las variables, de forma que si se rechaza la hipótesis nula (el p-valor que se obtiene es  $< 0,05$ ) se dirá que las variables son dependientes y por tanto hay diferencias entre los distintos niveles de la variable.

Para estudiar la evolución de una misma variable en el tiempo, se empleó el test de Mann Whitney, es un test no paramétrico que mide diferencia de medias. Toma como hipótesis nula que las medias de dos muestras independientes son iguales de forma que si se rechaza la hipótesis nula (p-valor menor que 0,05) se dirá que las muestras son distintas y, por lo tanto, llevado a nuestro caso, hay diferencias entre cada tiempo en la variable estudiada.

Para la representación gráfica de algunas variables a lo largo del tiempo se utilizaron diagramas de sectores, histogramas, marcadores y dispersión con líneas rectas.

#### **4.5 ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES**

Para el desarrollo de esta tesis se siguen las normas de buena práctica clínica para la investigación.

El proyecto fue presentado al comité de calidad del Hospital 12 de Octubre y al grupo de trabajo multidisciplinar del trasplante pulmonar. El estudio sigue la legislación actual de protección de datos 15/99.

La información recogida de los pacientes se hizo en un fichero informático desagregado en dos copias y a las cuales sólo pueden acceder los investigadores. Tras la conclusión del estudio se destruirán las bases de datos.

#### **4.6 LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

- Al tener una n pequeña, el análisis de los datos en algunas cuestiones no es concluyente, precisando continuar en un futuro con el estudio, para así aumentar las probabilidades de hacer más efectivos los resultados aumentando la n.
- Los datos que se recogieron en el cuestionario creado para este estudio eran rellenados por la enfermera, según las respuestas proporcionadas por el paciente y según el estado de los equipos, por lo que pueden estar sesgadas o el paciente pudo omitir información a la hora de contestarlas.
- El cuestionario que se creó específicamente para este estudio está actualmente en periodo de validación.

#### **4.7 PLAN DE TRABAJO**

Durante la primera fase del estudio, los pacientes que habían sido trasplantados durante el periodo de octubre del 2008 a diciembre del 2010 fueron formados en las recomendaciones que debían adoptar tras el trasplante por el personal médico y enfermería de planta, pero sin dar dicha información de una manera estructurada y por lo tanto sin garantizar que todos los pacientes habían recibido la misma información y si ésta había sido entendida con correctamente. A dichos pacientes sólo se les había dado material informativo sobre recomendaciones al alta y del tratamiento inmunosupresor.

A estos pacientes, se les realizó un estudio de cohorte comparando a cada paciente antes y después de una intervención enfermera. La medición de la adhesión fue a través del cuestionario autoinformado creado específicamente, para este estudio. La primera medida de adhesión se realizó en un tiempo postrasplante de 11 meses (rango 1-24 meses), tras valorar la no adhesión y los errores que cometían, se les realizó una consulta enfermera de refuerzo educativo, donde se resolvieron las dudas y se les reforzó todas las recomendaciones postrasplante que debían de conocer. La segunda medición se realizó tres meses después de realizar dicho refuerzo educativo, repitiendo la misma encuesta para valorar si la adhesión había cambiado respecto a la previa y poder medir así, si fue efectiva la intervención enfermera.

Tras los resultados obtenidos en este primer estudio, se llevó a cabo la creación de un PEEE para todos los pacientes trasplantados de pulmón, que constaba de varias consultas enfermeras, aspecto que se detalla con más detenimiento en el apartado de plan educativo de esta Tesis Doctoral (apartado 5.1).

En la segunda fase del proyecto el PEEE se realizó a todos los pacientes trasplantados entre enero de 2011 y mayo de 2013. Dicho programa era impartido por la doctoranda durante el ingreso hospitalario, cuando el paciente permanecía en planta y con estabilidad clínica. Para dicho programa educativo se crearon nuevos folletos informativos que complementaban a los que ya estaban creados y que explican temas anteriormente no tratados.

A dichos pacientes se les paso el cuestionario para medir la adhesión en las recomendaciones a seguir postrasplante a los tres, seis y doce meses del trasplante.



5

MATERIAL

NECESARIO

PARA EL

ESTUDIO



Se creó un programa educativo estructurado llevado a cabo por enfermería (PEEE), el cual era liderado y llevado a cabo por la doctoranda. Este programa fue creado específicamente para los pacientes trasplantados de pulmón en el Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

De manera simultánea se creó documentación complementaria (anexos I-XV), que incluye: un registro de formación (anexo I), tres diarios, dos de medicación y uno de espirometría (anexos XI, XIV y XV) y folletos informativos que contenían información importante sobre medicación oral, nebulizada, espirometría domiciliaria y autocuidados (anexos II - XIII), dicha documentación se realizó en colaboración con las enfermeras de hospitalización que trabajan en la unidad de TxP.

Por último, se creó como instrumento de medida para poder valorar la adhesión de los pacientes y detectar los errores que cometían en las recomendaciones a seguir postrasplante, un cuestionario autocomunicado, que ya fue explicado con anterioridad y que en este apartado se muestra cómo se utilizaba.

El documento del plan educativo fue realizado rigurosamente, detallando cada paso, para que en un futuro este plan educativo pudiera ser llevado a cabo por un equipo de enfermeras formadoras de la planta de hospitalización y consultas, con el fin de que todas actuaran y transmitieran la información de la misma manera.

Para su creación se siguieron las directrices de la bibliografía citada con anterioridad y recomendaciones en cuanto a técnicas de comunicación y estrategias a utilizar para mejorar la adhesión que se explican a continuación.

Todos los documentos pasaron y fueron aceptados por el comité de calidad del Hospital 12 de Octubre antes de ser utilizados en este proyecto.

## 5.1 PROGRAMA EDUCATIVO DE PACIENTES CON TXP EN EL HOSPITAL 12 DE OCTUBRE

Con el diseño de este PEEE intentamos mejorar la comunicación entre paciente y profesionales sanitarios, reducir la ansiedad que genera la nueva situación, aclarar dudas, superar falsas creencias o expectativas, hacer a los trasplantados partícipes en su tratamiento, e inducirles habilidades y cambios conductuales para controlar su enfermedad y reconocer los nuevos síntomas que surgen a partir de ese momento.

El programa educativo combina la enseñanza de conocimientos y habilidades, con la utilización de estrategias para modificar comportamientos.

Los objetivos de este programa educativo son que los pacientes:

- 1.- Adquieran información.
- 2.- Aprendan habilidades de autocuidado.
- 3.- Mejoren el cumplimiento terapéutico.
- 4.- Disminuyan los efectos secundarios de fármacos y complicaciones a largo plazo.

Para conseguir esos objetivos, la enfermera deberá:

- Informar adecuadamente al paciente de su estado de salud.
- Conseguir que el paciente adquiera las habilidades necesarias para realizar correctamente el tratamiento, tanto fármacos orales como nebulizados u otros tratamientos necesarios (heparina...)
- Conseguir que el paciente entienda y realice la monitorización domiciliar de función pulmonar para que le ayude a detectar precozmente episodios de rechazo.
- Fomentar habilidades de autocuidados en aspectos higiénico-dietéticos, para disminuir riesgos de infecciones u otras complicaciones asociadas al TxP.
- Conseguir que ponga en práctica todo lo aprendido adecuándolo a sus rutinas cotidianas y su estilo de vida individualizada.

### 5.1.1 DESCRIPCIÓN DEL PEEE

Este proyecto se basa en seis visitas educativas antes del alta, cuando el paciente tiene estabilidad clínica y posteriores visitas de seguimiento y refuerzo (cuatro presenciales y dos telefónicas), según el siguiente esquema:

❖ **Visitas educativas:**

- *1ª visita*.- Toma de contacto.
- *2ª visita*.- Recomendaciones generales.
- *3ª visita*.- Nebulización.
- *4ª visita*.- Espirometría domiciliaria.
- *5ª visita*.- Tratamiento Inmunosupresor.
- *Visita de Refuerzo Final*.

❖ **Visitas de seguimiento:** con las que se pretende resolver dudas, hacer un refuerzo educativo, además, de detectar la adhesión al tratamiento a largo plazo:

- *4ª visita:* en los primeros 7 días tras alta hospitalaria: visita presencial.
- *5ª visita:* entre 1º y 2º mes del trasplante: contacto telefónico.
- *6ª visita:* en el 3º mes desde el trasplante: visita presencial.
- *7ª visita:* entre 5 y 6º mes desde el trasplante: visita presencial.
- *8ª visita:* al 8º mes desde el trasplante: contacto telefónico.
- *9ª visita:* entre los 11 y los 12 meses desde el trasplante: visita presencial.

Si al paciente se le prescribe una medicación nueva que requiere explicación sobre su manejo, se programa una consulta educativa específica para tal efecto.

La toma de contacto con el paciente debe hacerse de forma gradual y en los momentos oportunos. Se procurará hacer coincidir las visitas presenciales del programa educativo con alguna de las visitas del paciente al hospital para realizarse pruebas indicadas para su control médico.

## CONTENIDO DE CADA VISITA DEL PROGRAMA EDUCATIVOS

### **VISITAS EDUCACIONALES**

#### 1ª VISITA EDUCATIVA.

Esta visita se realiza durante el ingreso, cuando el equipo de TxP, considera que el paciente está estable y en disposición de comenzar a colaborar activamente en su tratamiento. Su objetivo es iniciar un contacto entre la enfermera responsable del programa educativo y el paciente.

En esta primera visita la enfermera se presenta formalmente. La presentación constituye el punto de partida para una buena relación, siendo el momento de mostrar confianza y seguridad al paciente. En esta ocasión será la enfermera quien irá a visitar al trasplantado a su habitación en un momento en el que no se encuentren otras visitas dentro y que no coincida con horario de medicación, pruebas, ni descanso para que el paciente asimile la visita como agradable y no como una obligación más.

La enfermera realiza una pequeña entrevista utilizando habilidades de comunicación, que favorecen la confianza. Se pregunta al paciente, qué tal se encuentra, cómo ha vivido estos primeros días, cómo se ha adaptado a su nueva situación, para intentar descubrir sus miedos, preocupaciones, dudas, sus nuevas metas y objetivos en la vida. La enfermera se basará en esta información para realizar la enseñanza según los objetivos personales de cada paciente, para así facilitar la adhesión y disipar sus miedos.

Se informa al enfermo que en pocos días se le realizará una visita educacional sobre nuevos hábitos de vida y nuevos tratamientos farmacológicos, fijando ya la fecha de mutuo acuerdo.

Se incluye al trasplantado en el "Registro de Formación del Programa Educativo" (Anexo I), donde en cada visita de formación, se dejará constancia de todos los datos obtenidos, y así, junto con el equipo médico se planificará los cuidados y el tratamiento que el paciente debe realizar, adaptándolos a las situaciones personales de cada uno.

Por último, se le proporciona los documentos necesarios para que la compañía suministradora les facilite el equipo de nebulización y el catálogo de "Recomendaciones Generales al Alta para el Paciente Trasplantado de Pulmón" (Anexo II), se le recomendará que lo lea antes de la siguiente consulta del PEEE, la cual se dedicará a profundizar sobre estos temas.

La enfermera inicia los trámites para pedir el espirómetro domiciliario y le ofrece su ayuda para facilitar su recuperación o solucionar cualquier complicación que le pueda surgir.

## 2ª VISITA EDUCACIONAL

En esta segunda visita se traslada al paciente a la consulta de enfermería, solo o, si él lo prefiere, acompañado de una persona que él elija y que le apoyará en lo sucesivo en su propio cuidado (al que consideraremos cuidador principal).

Se le informa adecuadamente sobre recomendaciones generales (alimentación, higiene...) que debe seguir tras el trasplante y los cuidados diarios en su vida cotidiana, explicando el motivo de porqué se deben hacer así. Esta formación se hace siguiendo el material escrito entregado previamente y se establece un diálogo entre enfermera y paciente, con el fin de adaptar estas recomendaciones a las condiciones de vida personal de cada sujeto (costumbres, obligaciones o preferencias).

Además, en esta visita se le entregan los catálogos informativos sobre la nueva medicación inmunosupresora, "Tratamiento Inmunosupresor para el paciente Trasplantado de Pulmón" (Anexo III) y los específicos de cada medicamento inmunosupresor ( tacrolimus, ciclosporina, micofenolato mofetil, azatiopirina, ácido mecofenólico, everolimus, sirolimus) (Anexos IV al X), sólo de aquellos fármacos que el paciente debe seguir como parte del tratamiento del TxP. Se le recomienda que lo lea antes de la siguiente consulta del PEEE, que se dedicará a profundizar sobre estos tratamientos.

Por último, antes de despedirse en esta segunda visita se le pregunta si le ha quedado todo claro y se resuelven las dudas que el paciente en ese momento manifieste.

### 3ª VISITA EDUCACIONAL

El primer objetivo de esta visita es que el paciente conozca la utilidad de los diferentes tipos de inmunosupresores y fármacos que va a tomar y que adquiera las habilidades necesarias para realizar correctamente la toma del tratamiento oral.

Se recalca la necesidad de que el trasplantado siga estrictamente las recomendaciones con relación al horario de la toma de determinados medicamentos, la necesidad de ingerirlos con o sin alimento y la dosis pautada, para favorecer al máximo la absorción de los mismo y evitar efectos secundarios.

En esta visita se dispondrá de una muestra de cada fármaco, con el fin de que el enfermo seleccione las pastillas necesarias para la dosis que se le pauta, confirmando así la adquisición de las habilidades necesarias.

Se le entrega el diario o tabla de medicación vacía (Anexo XI: "Tabla de medicación vacía"), explicando cómo debe rellenarlo con la medicación que le van dando durante el ingreso, escribiendo: nombre del medicamento, para qué sirve y hora de administración con la finalidad de que el paciente se vaya familiarizando con el nuevo tratamiento.

Por último, se le facilita el catálogo de " Preparación y administración del Ambisome®" (Anexo XII), recomendando que lo lea y que la próxima consulta del plan educativo, debe de aportar los dispositivos de nebulización que le han suministrado (si no lo tuviera, la enfermera se pondrá en contacto con la casa comercial para agilizar el proceso).

#### 4ª VISITA EDUCACIONAL

Esta visita se centra en educar al paciente sobre los medicamentos nebulizados: se le instruye en la forma de prepararlos (cómo debe cargar la medicación, dilución, conservación, técnica de inhalación...), siguiendo las indicaciones del catálogo informativo donde viene reflejado el procedimiento de la reconstitución del fármaco y la utilización del nebulizador y compresor.

La enfermera comprobará que se ha suministrado el equipo de nebulización adecuado y realizará un taller de nebulización, donde explica de forma verbal al paciente, el manejo del compresor y nebulizador (funcionamiento del equipo, el montaje, cómo y con qué frecuencia debe cargar la medicación, limpieza y desinfección de los equipos...), posteriormente realiza una demostración práctica de todo lo anteriormente citado y finalmente será el trasplantado quien lo realice solo.

Desde ese momento, será el propio paciente quien prepare la medicación nebulizada durante su ingreso, bajo la supervisión de las enfermeras de hospitalización, usando el nebulizador proporcionado para el domicilio en vez del hospitalario, para que si le surge cualquier duda o inconveniente durante los días que quedan de ingreso se pueda solucionar.

Por último, como en las visitas anteriores, se le pregunta si le ha quedado todo claro, resolviendo las dudas que en ese momento manifieste, además se le recuerda que en pocos días se le entregará el equipo de espirometría domiciliaria. Se le entrega el catálogo sobre "Espirometría Domiciliaria" (Anexo XIII), recomendándole que lo lea antes de la siguiente consulta del PEEE, que se dedicará a profundizar sobre este procedimiento.

### 5ª VISITA EDUCACIONAL

El objetivo de esta visita es que el paciente adquiera las habilidades necesarias para realizar una monitorización domiciliar de función pulmonar. En primer lugar, se le informa en qué consiste la espirometría y la utilidad de esta medición para detectar precozmente episodios de rechazo o infección y por tanto para mantener un buen estado de salud el mayor tiempo posible. A continuación, se le hace entrega del espirómetro portátil y se le explica de forma verbal cómo montar el equipo, puesta en marcha y realización de la maniobra. Posteriormente hace una representación práctica (la enfermera pondrá en funcionamiento el equipo y realizará una espirometría) y por último se pide al paciente que lo realice él solo bajo la supervisión de la enfermera.

Es importante hacer hincapié, al trasplantado, en la importancia de que realice un mínimo de tres maniobras espirométricas dos veces al día, anotándolas de forma correcta en el diario de espirometría (Anexo XIV: "Diario de espirometría") que se le facilita en ese momento, donde además puede anotar otras mediciones que su médico le aconseje como peso, temperatura corporal o tensión arterial.

### VISITA DE REFUERZO FINAL

Esta visita tendrá lugar justo antes de que el paciente se vaya de alta. Su objetivo es resolver cualquier duda que haya podido surgir, para estar seguros de que cuando el paciente se marche a su casa realice adecuadamente todos sus autocuidados, la toma correcta de la medicación y la realización de la espirometría con la calidad óptima.

La enfermera revisa junto al paciente el diario de medicación que ha ido rellenando, comprobando que sabe para qué sirve cada fármaco y cuándo debe tomarlos. Se vigila que la medicación que le han suministrado tanto en la farmacia hospitalaria como el resto de tratamientos, son los correctos con la dosificación prescrita. Se recuerda al trasplantado que hay medicamentos que sólo puede recoger en la farmacia del hospital, de tal manera que debe vigilar

que tenga suficiente medicación en casa, por si debe acudir a la consulta del hospital a recoger las recetas necesarias, que no puede suministrarle su médico de atención primaria.

Se le entrega el diario o tabla de medicación (Anexo XV: "Tabla de medicación"). Dicho diario ha sido realizado por la enfermera y contiene la medicación que el paciente tiene que tomar diariamente. Se le pide que siempre traiga con él este diario en las visitas médicas y de enfermería, para ir incluyendo en él los cambios en el tratamiento y que el paciente los vea de una manera más clara.

Se comprueba que el enfermo no tiene ninguna duda sobre como reconstituir la medicación nebulizada y que maneja perfectamente tanto el nebulizador como el compresor, haciendo hincapié en la limpieza y desinfección de los aparatos y cada cuánto tiempo debe realizarla.

En este momento y basado ya en los valores que el paciente ha obtenido en sus espirometrías durante el ingreso, se le explica cuáles son los volúmenes de aire que debe mover habitualmente y que, tras el alta hospitalaria, si detecta una caída de los flujos (FEV1 o FVC) mayor al 10% debe ponerse en contacto con el equipo de trasplante. En este punto es importante reforzar el concepto de que la realización diaria de la espirometría le ayuda, asimismo, a conocer que su pulmón trasplantado funciona adecuadamente y que puede detectar precozmente problemas que responden con más facilidad al tratamiento, que si se diagnostican cuando el paciente ya se sienta enfermo.

Por último, se hará un pequeño resumen sobre los autocuidados a seguir en el domicilio.

Una vez finalizada esta consulta, la enfermera escribe en el "Registro de Formación del Programa Educativo " aquellos puntos en los que el paciente tiene mayores dificultades o mayores dudas, para que en las sucesivas visitas se haga hincapié en estos aspectos.

En ningún momento de las visitas del programa educativo, se amonesta al paciente por no realizar las cosas adecuadamente, ni se utilizan frases negativas como "no lo hace bien", "no se ha enterado de nada", simplemente

reforzaremos cualquier punto en el que veamos que el paciente no está seguro o que no lo realiza con corrección, aclarando las dudas que pueda tener sobre cómo, cuándo y por qué debe realizar cada cosa.

Siempre se le transmite tranquilidad explicándole que no se preocupe por los errores cometidos al principio, que poco a poco le resultará más fácil y todo esto le ayudará a sentirse más seguro de sí mismo.

Se le recomienda que en cada consulta médica o de enfermería acuda con los diarios de medicación y espirometría para ayudarle a hacer un buen seguimiento de su propio estado de salud.

### **VISITAS DE SEGUIMIENTO**

Tanto en las visitas presenciales como en los contactos telefónicos el objetivo es reforzar los conocimientos y habilidades que el paciente ha aprendido durante todo el proceso educativo. Siempre se le pregunta previamente cómo se encuentra y si tiene alguna duda concreta o preocupación especial.

En las visitas que tendrán lugar en el mes 3, 6 y 12 tras el TxP, se le pasa al paciente el registro de valoración objetiva (cuestionario autocomunicado), para valorar la adhesión a las recomendaciones postrasplante (anexo XVI).

#### **CONSULTAS PRESENCIALES:**

La enfermera cita al paciente en la consulta, recordándole que debe acudir con su espirómetro domiciliario, nebulizador-compresor, tabla de medicación y registro de espirometrías domiciliarias.

En primer lugar, se le pregunta qué tal se encuentra y si ha tenido algún problema. Se intenta mantener una conversación fluida para detectar si ha surgido algún miedo o han cambiado sus objetivos tras el trasplante.

La enfermera le realiza las preguntas del cuestionario y le pide que saque el cuaderno del paciente donde ha debido de ir rellenado los cambios de medicación que se le han ido haciendo en el transcurso del tiempo. Se comprueba que lo haya realizado correctamente, en función del último informe médico. Se valora también, el registro donde ha apuntado los valores espirométricos domiciliarios, para corroborar que son concordantes con los que realiza en nuestro laboratorio de función pulmonar.

Por último, se analiza si el espirómetro y el nebulizador se encuentran en buen estado, tanto a nivel de funcionamiento como de limpieza, se hace hincapié en esta última parte, puesto que, con el paso del tiempo, la limpieza de los equipos es el aspecto más olvidado. El paciente realiza una espirometría y una simulación de medicación nebulizada, tal y como lo hace en su domicilio. Mientras tanto, la enfermera continúa rellenando el cuestionario con lo observado y respondido por el paciente, a la vez que detecta errores que posteriormente corregirán juntos.

### CONTACTOS TELEFÓNICOS

La enfermera llama al paciente a su domicilio.

En estos contactos se refuerza lo enseñado en las visitas educativas, pero sólo en aquellos aspectos que se detecten deficiencias en cada paciente, de tal manera que sólo se hacen aquellas preguntas del cuestionario que estén relacionadas con los problemas o errores que haya tenido previamente, para asegurar que ya están corregidos.

### 5.1.2 TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN A EMPLEAR DURANTE EL PEEE

Para conseguir una comunicación eficaz se siguen, en todas las visitas, las siguientes recomendaciones basadas en experiencias previas sobre programas educativos en otras enfermedades crónicas:<sup>(41,42)</sup>

- Crearemos un ambiente físico apropiado (que asegure la privacidad, el confort y la atención).
- Estableceremos una relación afectuosa en los primeros momentos de la consulta, recibiendo al enfermo de manera formal y cordial, usando el nombre del paciente. Siempre daremos a entender con la actitud que tenemos interés en el propio trasplantado, facilitando que el paciente perciba el tiempo que se le dedica y consiguiendo su satisfacción.
- Nos fijaremos en el estado de ánimo y su preocupación, datos que él manifiesta a través de la postura, de la conducta no verbal (gestos, sonrisa, agitación, fruncimiento de cejas...) pero sin crear estereotipos.
- Utilizaremos adecuadamente la comunicación no verbal (lenguaje corporal, tono de voz) y evitaremos las formas negativas como: darle la espalda, centrarse en la hoja de historia, hacer silencios o pegar golpes con el bolígrafo si el paciente tarda en contestar. Actitudes todas ellas que transmitirían al paciente que se tiene prisa o que no se tiene interés.
- Escucharemos activamente al paciente, mostrando respeto y empatía (claves de las habilidades interpersonales). La empatía es el reconocimiento de las experiencias y expectativas del paciente combinado con una capacidad para transmitir esta actitud al paciente, es decir, escuchar atentamente y demostrar que se ha prestado atención a sus preocupaciones. Escuchar significa observar, atender, centrarse en el paciente, olvidarse de prejuicios... y además que este lo perciba. Para ello recurriremos a técnicas de comunicación como utilizar la mirada para 'escuchar' (ya que da a entender acogida, interés e inspira serenidad) o utilizaremos frases cortas para facilitar que el paciente siga hablando y sienta que le escuchamos.

- Investigaremos preocupaciones, creencias y expectativas buscando las limitaciones en la vida diaria y las preocupaciones que le origina (con preguntas sencillas, concretas -pero no cerradas- y referidas a su experiencia, intercalando preguntas sobre aspectos positivos para reforzarlos, con elogios verbales y no verbales; sin censurar).
- Descubriremos y pactaremos los objetivos específicos del paciente que normalmente tienen relación con las limitaciones en su vida cotidiana, para que le ayuden a comprometerse con el control de su enfermedad.
- Revisaremos el plan terapéutico entregado y lo adaptaremos al estilo de vida del paciente
- Aumentaremos su autoconfianza: mostrándole su capacidad para seguir el tratamiento.
- Cerraremos la entrevista, verbalizándolo y haciendo un resumen de lo que se dijo y de lo que se negoció.

### 5.1.3 ESTRATEGIAS A UTILIZAR PARA MEJORAR LA ADHESIÓN

A lo largo de todo el programa educativo y de forma consensuada entre todo el equipo sanitario que participa en el control a largo plazo del paciente con TxP (Cirujanos de Tórax, Neumólogos, Rehabilitadores, Fisioterapeutas y Enfermeras) utilizaremos las siguientes técnicas, como estrategias para mejorar la adhesión:<sup>(35)</sup>

- Mejorar la relación sanitario-paciente, aumentando la comunicación en ambos sentidos, no enjuiciando, respetando y con empatía, para lograr una clara aproximación a la realidad del paciente.
- Explicar la necesidad del tratamiento, sus ventajas e inconvenientes, con la finalidad de lograr la aceptación por parte del paciente (debe asumir los beneficios del tratamiento frente al coste del mismo), sin imposiciones. Cuanto mejor se informa al paciente, más aumenta el grado de cumplimiento.

- Las intervenciones educativas son mucho más eficaces para mejorar el conocimiento y cambiar el comportamiento. El modo de transmitir la información tiene importancia en su eficacia. Así cuando se hace de una forma activa, es más probable que se procesen los conocimientos, que cuando se hace de una forma pasiva, con el paciente simplemente escuchando o viendo.

Pautas para transmitir información:

- ✓ Dar la información de forma individualizada, basada en las expectativas y objetivos del paciente concreto, es decir, en lo que quiere el enfermo.
- ✓ Iniciar la información con un guion donde lo importante se dirá al principio y al final (es lo que mejor se recuerda), debe ser breve, sencillo, interactivo, cerciorándose de que el paciente lo entiende. Se emplearán analogías y ejemplos, apoyándose en material escrito.
- ✓ Consensuar el tratamiento terapéutico, tanto farmacológico como no farmacológico.
- ✓ Simplificar el régimen terapéutico todo lo posible y prevenir o minimizar los posibles efectos adversos.
- ✓ Asociar la medicación a actividades diarias, como poner las pastillas en la mesita de noche o hacer tratamientos inhalados justo antes del cepillado de dientes o hacer los controles diarios de espirometría al levantar y al acostar...
- ✓ Aconsejar métodos que faciliten el cumplimiento: realizar un diario personal de tratamiento y espirometría, recurrir a pastilleros o alarmas...
- ✓ Para facilitar la asistencia a citas, utilizar los diarios personales, cartas, agendas o llamadas telefónicas recordatorias.

## 5.2 CUESTIONARIO PARA MEDIR LA ADHESIÓN EN PACIENTES CON TRASPLANTE PULMONAR

Para valorar la adhesión al tratamiento de los pacientes incluidos en este estudio, se desarrolló un cuestionario autocomunicado (Anexo XVI: "Registro de Valoración Objetiva"), donde la enfermera transformará las respuestas del paciente en algunas de las posibles respuestas cerradas. Influirán en las respuestas, además, el juicio clínico de la enfermera, el estado de los equipos que aporta el paciente y lo cumplimentado que estén los diarios de medicación y de espirometría, siguiendo el procedimiento explicado en el punto 5.1.1 (apartado de consultas presenciales).

A continuación, se muestran las variables estudiadas agrupadas por temática (tratamiento oral, nebulizado, espirometría domiciliaria y autocuidados) y la codificación de las respuestas:

### PREGUNTAS SOBRE LA ADHESIÓN AL TRATAMIENTO MÉDICO

1 ¿Quién le prepara la medicación?

1. Un miembro de la familia.
2. El paciente con ayuda de un miembro de la familia.
3. El paciente.

- *Esta pregunta evalúa si el paciente es o no autosuficiente para la preparación de su medicación.*

2. ¿Qué medicación está tomando?, *El paciente debe enumerarla.*

1. No es capaz de identificar los medicamentos.
2. Identifica los medicamentos, pero no sabe para qué sirven.
3. Identifica perfectamente sus medicamentos y su utilidad.

- *Esta pregunta evalúa si el paciente controla su medicación y si sabe para qué sirve cada fármaco.*

3 ¿Cuántas veces se le olvidó tomar algún inmunosupresor en el último mes?

1. Tres o más tomas.
2. Una o dos tomas.
3. Ninguna.

- *Esta pregunta mide la adhesión al tratamiento.*

4 ¿A qué hora toma los inmunosupresores?

1. Cuando puede.
2. Con una variabilidad interdía en torno a 1 hora.
3. Siempre a la misma hora.

- *Esta pregunta evalúa la variabilidad horaria en la toma de la medicación, siendo un factor muy importante para conseguir unos niveles de inmunosupresión correctos.*

5 ¿Cuánto tiempo espera posteriormente para ingerir alimento?

1. Muy variable cada día.
2. Menos de media hora.
3. Una hora o más.

- *Esta pregunta evalúa si el paciente espera el tiempo necesario entre la toma de la medicación y la ingesta de alimento, puesto que es un factor muy importante para la adecuada absorción de los inmunosupresores.*

## PREGUNTAS SOBRE ADHESIÓN A TERAPIA NEBULIZADA

1 ¿Cómo prepara la mediación? ¿Cuánta dosis carga? ¿Cuánto tiempo le dura esa dosis? ¿Dónde la guarda? *El paciente debe explicar y demostrar como lo realiza.*

1. Técnica incorrecta (*quien prepare la medicación comete fallos*).
2. Técnica mejorable (*no la prepara él, pero la persona que lo realiza lo hace correctamente*).
3. Técnica correcta (*la prepara el paciente y de una manera correcta*).
  - *Esta pregunta evalúa si el paciente es autónomo en la realización de la reconstrucción de la medicación nebulizada y si la reconstrucción es correcta.*

2 ¿Cuánto tiempo tarda en realizar habitualmente el Ambisome®?

1. 10-20min.
2. 40-60min.
3. 20-40min.
  - *Esta pregunta evalúa si el dispositivo de nebulización funciona adecuadamente: si tarda mucho es, o bien porque no tiene una limpieza adecuada, o bien porque no ha realizado el recambio de piezas cuando se le indica y, al contrario, si tarda poco es porque el paciente se lo retira antes de lo debido.*

3 ¿Cuántas veces se le olvidó tomar alguna dosis de nebulizaciones el mes pasado?

1. >13% de lo prescrito.
2. Entre 10 y 13% de lo prescrito.
3. <10% de los prescrito.
  - *Esta pregunta mide la adhesión al tratamiento nebulizado.*

4 ¿Dónde lo realiza?

1. Técnica incorrecta (lo realiza en un espacio cerrado, sin ventilación y con personas delante sin que usen protección).
2. Técnica mejorable (lo realiza en un espacio con ventilación, pero no ventila adecuadamente).
3. Técnica correcta (ventila la habitación tras realizarlo y procura que no haya gente delante durante la nebulización y si la hay, se ponen la protección adecuada).
  - *Esta pregunta evalúa si el paciente sigue las recomendaciones para prevenir que los familiares puedan inhalar la nube de medicación.*

5 ¿Cómo limpia el equipo de nebulización y cada cuánto tiempo? *El paciente debe aportar el equipo.*

1. Técnica incorrecta (*el equipo no está adecuadamente limpio*).
2. Técnica mejorable (*puede mejorar en la limpieza o no se encarga él de la limpieza, pero alguien los realiza adecuadamente*).
3. Técnica correcta (*lo limpia el paciente de una manera correcta*).
  - *Esta pregunta evalúa si la limpieza de los dispositivos es la adecuada, pues es una fuente de infección importante.*

## PREGUNTAS SOBRE LA ADHESIÓN A LA REALIZACIÓN DE LA ESPIROMETRÍAS DOMICILIARIAS:

1 Técnica de la espirometría. El paciente traerá su espirómetro y realizará la maniobra.

1. Técnica incorrecta (*No realiza la maniobra correctamente*).
2. Técnica mejorable (*Comete algún fallo al realizar la maniobra*).
3. Técnica correcta (*Realiza bien la maniobra espirométrica*).
  - *Esta pregunta evalúa si la fiabilidad de las espirometrías que realiza el paciente en su domicilio es óptima.*

2 ¿Cuántas veces mides la espirometría a la semana? *El paciente aportará el diario de espirometrías.*

1. Menos de 4 veces a la semana.
2. Cada 48h.
3. Una vez al día.
  - *Esta pregunta mide la adhesión a la espirometría domiciliaria.*

3 ¿Cuántas maniobras cada vez?

1. Una maniobra.
2. Dos maniobras.
3. Tres maniobras.
  - *Esta pregunta evalúa si el paciente realiza las maniobras necesarias para considerar que una prueba válida.*

4 ¿Qué valor apuntas?

1. La primera.
2. Hace una media.
3. La más alta.
  - *Esta pregunta evalúa si el paciente conoce qué valor espirométrico debe elegir para pasar al diario de espirometría.*

5 ¿Por debajo de qué valor espirométrico debes avisar a tu equipo médico?

1. No lo sabe.
2. Duda sobre cuando avisar.
3. Avisa correctamente.
  - *Esta pregunta evalúa si el paciente conoce cuando empieza a estar comprometida su función pulmonar y por lo tanto debe avisar al equipo de trasplante pulmonar.*

6 ¿Cómo limpias el espirómetro? ¿Cada cuánto tiempo? *El paciente aportará el espirómetro domiciliario.*

1. Técnica incorrecta (El espirómetro está sucio).
2. Técnica mejorable (*Puede mejorar en la limpieza, o no se encarga él de la limpieza, pero alguien los realiza adecuadamente*).
3. Técnica correcta (*El paciente se encarga de la limpieza y lo hace adecuadamente*).
  - *Esta pregunta evalúa si la limpieza del espirómetro es la adecuada para una buena prevención de las infecciones.*

## PREGUNTAS SOBRE LA ADHESIÓN A LOS AUTOCUIDADOS

1. ¿En qué sitios utilizas la mascarilla y con qué frecuencia la renuevas?

1. Técnica incorrecta. *(No utiliza la mascarilla o no utiliza la mascarilla adecuada).*
2. Técnica mejorable *(Utiliza la mascarilla adecuada pero no en todos los sitios recomendados o no la renueva adecuadamente).*
3. Técnica correcta *(Utiliza la mascarilla adecuada y en los sitios recomendados).*
  - *Esta pregunta mide la adhesión a los autocuidados, valorando si utiliza la mascarilla adecuada en los sitios recomendados y si la renueva cuando es preciso.*

2. ¿Te lavas las manos después de toser, estornudar o tocar superficies que puedan estar contaminadas?

1. Nunca.
2. Ocasionalmente.
3. Siempre.
  - *Esta pregunta evalúa si el paciente sigue las medidas de prevención de infecciones.*

3. ¿Qué utilizas para secarte las manos después de lavártelas?

1. Toallas comunes.
2. Toallas propias.
3. Toallas de papel desechables.
  - *Esta pregunta evalúa si el paciente sigue las medidas de prevención de infecciones.*

4 ¿Cuándo utilizas crema protectora?

1. Nunca.
2. Sólo cuando hace sol.
3. Siempre.
  - *Esta pregunta evalúa si el paciente sigue las medidas de prevención de los efectos secundarios de los inmunosupresores como son el cáncer de piel.*

5 ¿Qué cuidados tienes con los alimentos? ¿conoce y sigue las recomendaciones alimenticias?

1. A veces.
2. Habitualmente.
3. Siempre.
  - *Esta pregunta evalúa si el paciente sigue las medidas de recomendación respecto a la ingesta de alimentos.*

6 ¿Tienes animales en tu entorno o te ocupas del cuidado de plantas?

1. Tiene animales y/o plantas y se encarga de su cuidado.
2. Tiene animales y/o plantas pero no se encarga de su cuidado.
3. No tiene animales y/o plantas.
  - *Esta pregunta evalúa si el paciente sigue las medidas de recomendación respecto al cuidado de los animales y plantas.*

6

# RESULTADOS



Los datos se obtuvieron de la base de datos creados para este estudio, en dicho registro se incluyeron a todos los pacientes trasplantados de pulmón en el Hospital 12 de Octubre durante un periodo de 4 años y 7 meses comprendido entre octubre del 2008 a mayo del 2013. Se trasplantaron un total de 69 pacientes durante el periodo de estudio, siendo incluidos en este proyecto 61 pacientes que cumplieron los criterios de inclusión.

### 6.1 RESULTADOS DE LA PRIMERA FASE DEL ESTUDIO:

Para esta primera fase del estudio se trasplantaron un total de 25 pacientes, de los cuales 3 fueron excluidos por fallecer durante el periodo de estudio, siendo analizadas las variables en un total de 22 pacientes.

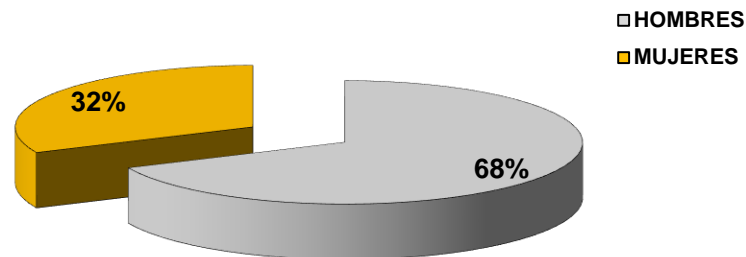
#### DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES DEMOGRÁFICAS DE LA FASE I:

**Tabla 2: Descripción de las variables: "Edad", "Talla" y "Peso".**

	N	MEDIA	DESV. EST.	MIN.	MAX.	MEDIANA	IQR	Q1	Q3	IC MEDIA 95%	
										INF.	SUP.
<b>Edad</b>	22	53,000	11,904	14,00	68,00	53,500	10,00	51,00	61,00	47,72	58,27
<b>Talla</b>	22	1,652	0,073	1,520	1,790	1,670	0,100	1,590	1,690	1,619	1,684
<b>Peso</b>	22	63,545	13,578	44,00	103,0	60,000	14,00	55,00	69,00	57,52	69,56
<b>IMC</b>	22	23,268	4,318	16,97	32,14	23,204	7,217	19,47	26,70	21,35	25,18

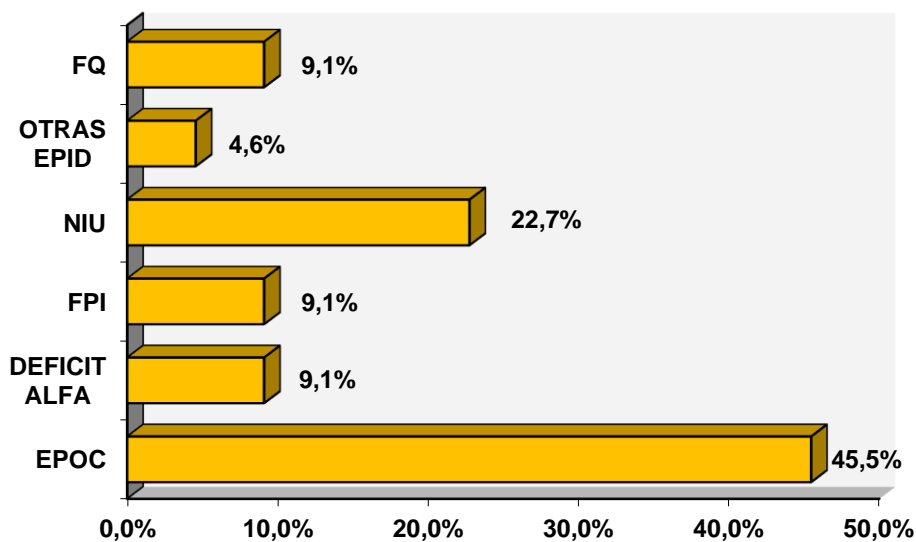
La edad de los pacientes está entre 14 y 68 años, siendo la media de 53 años. La media del IMC de los pacientes es de 23,268.

Gráfico 3: Descripción de la variable "Sexo".



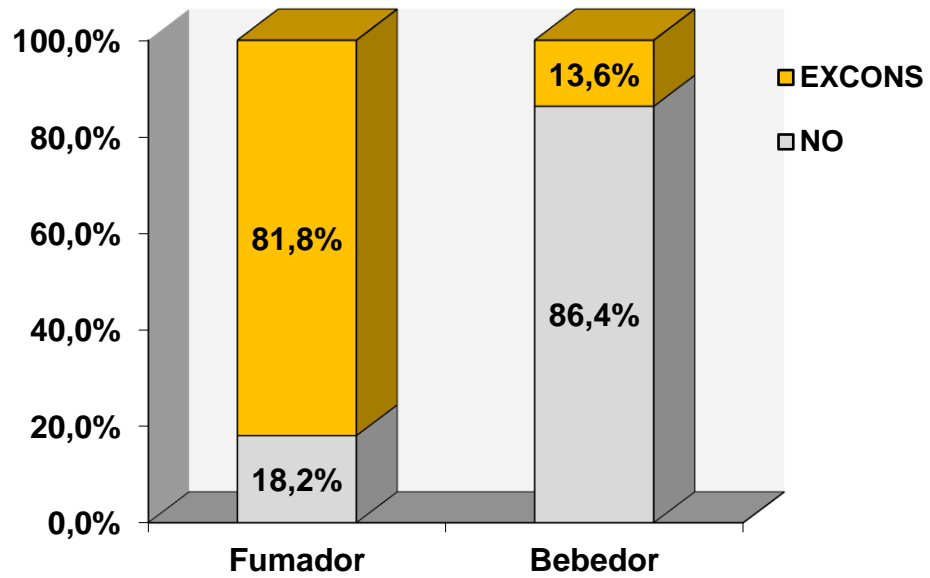
El 68,18% de los pacientes son hombres y el 31,82% restante son mujeres.

Gráfica 4: Análisis descriptivo de la variable "Enfermedad".



Se observa que las enfermedades más frecuentes son EPOC (presente en un 45,45% de los pacientes) y NIU (presente en un 22,73% de los pacientes).

Gráfico 5: Descripción de las variables: "Consumo de tabaco" y "Alcohol".



El 86,4% no consumen alcohol y 4 de cada 5 pacientes son ex fumadores.

COMPARACIÓN DE LA ADHESIÓN A LA MEDICACIÓN ORAL ANTES Y DESPUÉS DEL REFUERZO EDUCATIVO

Tabla 3: Tabla de contingencia de la variable "¿Quién le prepara la medicación?"

<i>preparaMEDpre</i>	<i>preparaMEDpost</i>					
	<i>un familiar + paciente</i>		<i>el paciente</i>		<i>Total</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>un familiar</i>	5	71,43	.	.	5	22,73
<i>un familiar + paciente</i>	1	14,29	2	13,33	3	13,64
<i>el paciente</i>	1	14,29	13	86,67	14	63,64
<b>Total</b>	7	100,0	15	100,0	22	100,0

Gráfico 6: Comparación de la variable "¿Quién le prepara la medicación?"

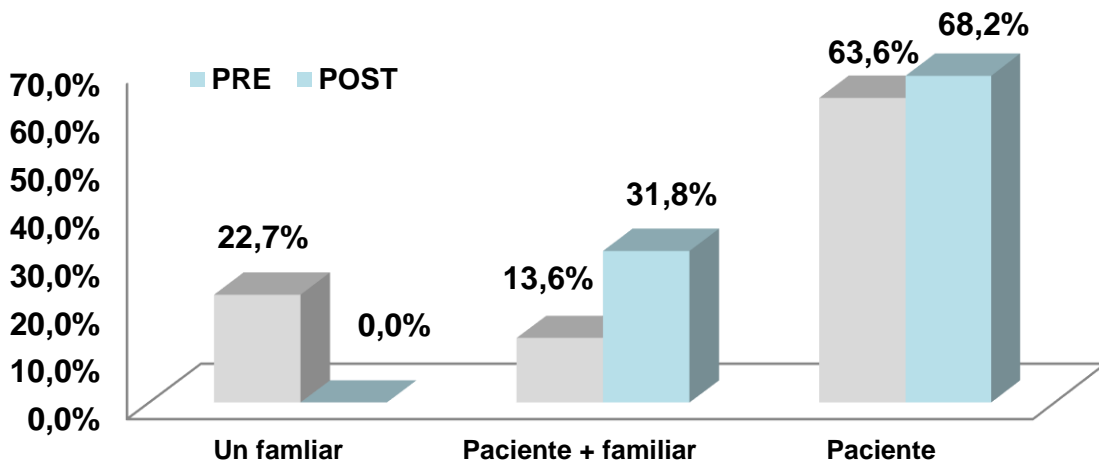


Tabla 4: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "¿Quién le prepara la medicación?"

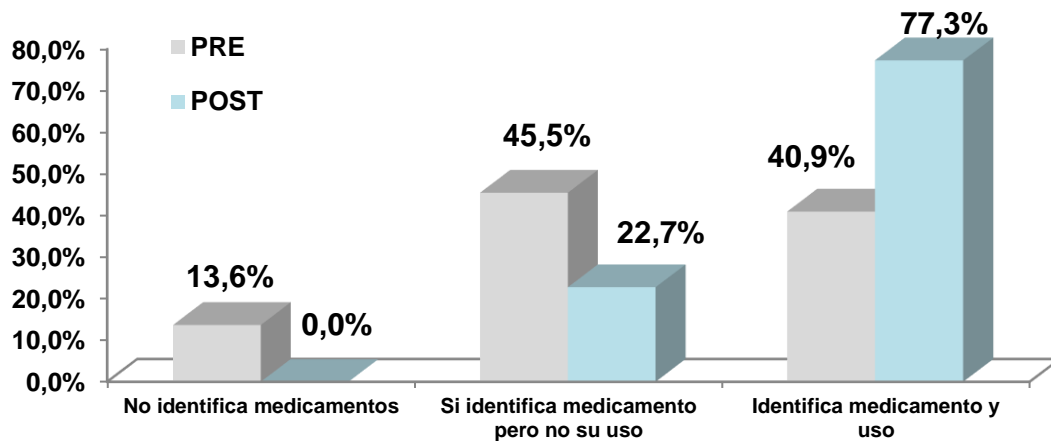
	<b>N</b>	<b>Sum of Scores</b>	<b>Expected Under H0</b>	<b>Std Dev Under H0</b>	<b>Mean Score</b>	<b>Test Mann Whitney</b>
<b>Pre</b>	22	466,50	495,0	35,66559	21,20454	p-valor 0,4367
<b>Post</b>	22	523,50	495,0	35,66559	23,79545	

El p-valor del test de Mann Whitney fue > 0,05 por lo tanto no se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

**Tabla 5: Tabla de contingencia de la variable "¿Conoce la medicación?"**

controlIMEDpre	controlIMEDpost					
	si identifica medicamento no uso		identifica medicamento y uso		Total	
	N	%	N	%	N	%
no identifica medicamento	3	60,00	.	.	3	13,64
si identifica medicamento no uso	2	40,00	8	47,06	10	45,45
identifica medicamento y uso	.	.	9	52,94	9	40,91
<b>Total</b>	5	100,0	17	100,0	22	100,0

**Gráfico 7: Comparación de la variable "¿Conoce la medicación?"**



**Tabla 6: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "¿Conoce la medicación?"**

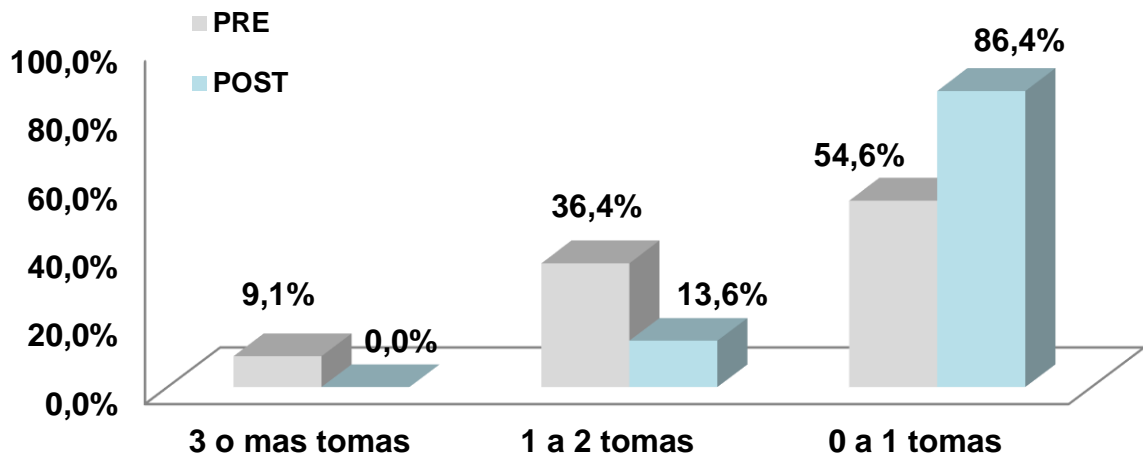
	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	399,50	495,0	36,996386	18,15909	p-valor 0,0138
Post	22	590,50	495,0	36,996386	26,84090	

El p-valor del test de Mann Whitney fue  $< 0,05$  por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los dos instantes, identificando mejor los pacientes, los medicamentos y su uso después del plan educativo.

**Tabla 7: Tabla de contingencia de la variable "Olvidos de la medicación en un mes".**

olvidoMEDpre	olvidoMEDpost					
	1 a 2 tomas		0 a 1 tomas		Total	
	N	%	N	%	N	%
3 o más tomas	.	.	2	10,53	2	9,09
1 a 2 tomas	3	100,0	5	26,32	8	36,36
o a 1 tomas	.	.	12	63,16	12	54,55
<b>Total</b>	3	100,0	19	100,0	22	100,0

**Gráfico 8: Comparación de la variable "Olvidos de la medicación en un mes".**



**Tabla 8: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "Olvidos de la medicación en un mes".**

	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	415,0	495,0	33,945750	18,863636	p-valor 0,0138
Post	22	575,0	495,0	33,945750	26,136364	

El p-valor del test de Mann Whitney fue  $< 0,05$  por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

Tabla 9: Tabla de contingencia de la variable "¿A qué hora toma la medicación inmunosupresora?"

horaMEDpre	horaMEDpost					
	variabilidad 1 hora		variabilidad 15min		Total	
	N	%	N	%	N	%
cuando puedo	3	37,50	.	.	3	13,64
variabilidad 1 hora	5	62,50	12	85,71	17	77,27
variabilidad 15min	.	.	2	14,29	2	9,09
<b>Total</b>	8	100,0	14	100,0	22	100,0

Gráfica 9: Comparación de la variable "¿A qué hora toma la medicación inmunosupresora?"

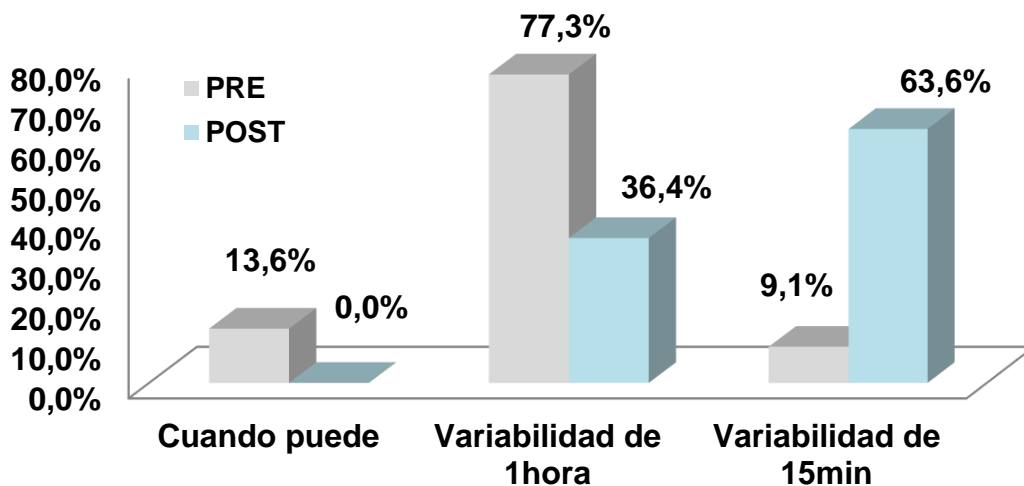


Tabla 10: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "¿A qué hora toma la medicación inmunosupresora?"

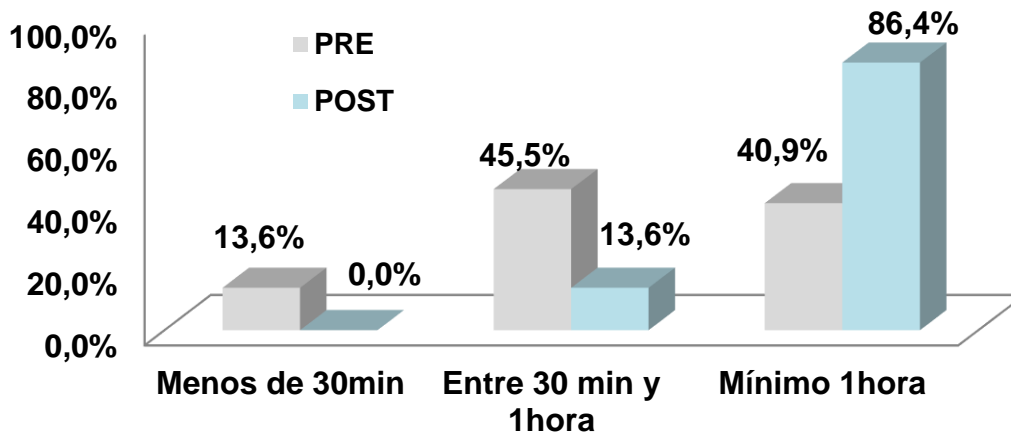
	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	351,0	495,0	37,349076	15,954545	p-valor 0,0239
Post	22	639,0	495,0	37,349076	29,045455	

El p-valor del test de Mann Whitney fue < 0,05 por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

**Tabla 11: Tabla de contingencia de la variable "Tiempo de espera entre la toma de medicación inmunosupresora e ingerir alimento".**

alimentoMEDpre	alimentoMEDpost					
	entre 30min y 1 hora		mínimo 1 hora		Total	
	N	%	N	%	N	%
menos de 30 min	1	33,33	2	10,53	3	13,64
entre 30min y 1 hora	2	66,67	8	42,11	10	45,45
mínimo 1 hora	.	.	9	47,37	9	40,91
<b>Total</b>	3	100,0	19	100,0	22	100,0

**Gráfico 10: Comparación de la variable "Tiempo de espera entre la toma de medicación inmunosupresora e ingerir alimento".**



**Tabla 12: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "Tiempo de espera entre la toma de medicación inmunosupresora e ingerir alimento".**

	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	380,50	495,0	36,063252	17,295455	p-valor 0,0004
Post	22	609,50	495,0	36,063252	27,704545	

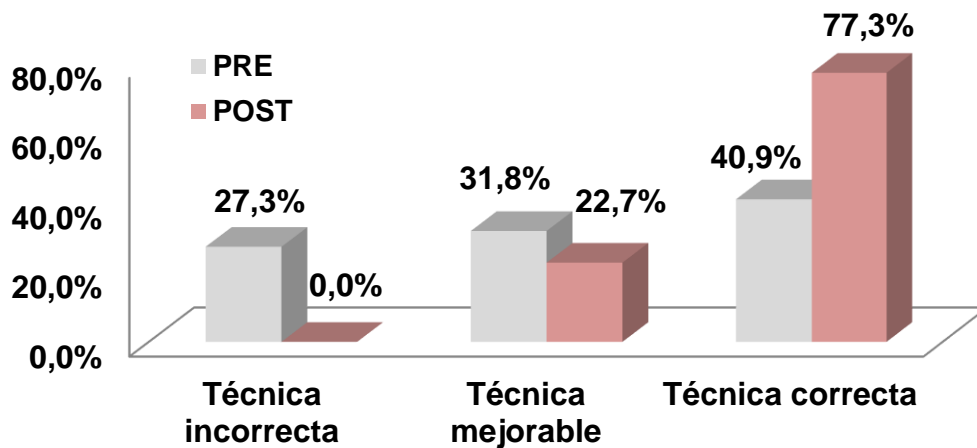
El p-valor del test de Mann Whitney fue  $< 0,05$  por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

COMPARACIÓN DE LA ADHESIÓN A LA MEDICACIÓN NEBULIZADA ANTES Y DESPUÉS DEL REFUERZO EDUCATIVO

**Tabla 13: Tabla de contingencia de la variable "Reconstrucción de la medicación nebulizada".**

tecnicanebpre	tecnicanebpost					
	técnica mejorable		técnica correcta		Total	
	N	%	N	%	N	%
técnica incorrecta	4	80,00	2	11,76	6	27,27
técnica mejorable	1	20,00	6	35,29	7	31,82
técnica correcta	.	.	9	52,94	9	40,91
<b>Total</b>	5	100,0	17	100,0	22	100,0

**Gráfico 11: Comparación de la variable "Reconstrucción de la medicación nebulizada".**



**Tabla 14: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "Reconstrucción de la medicación nebulizada".**

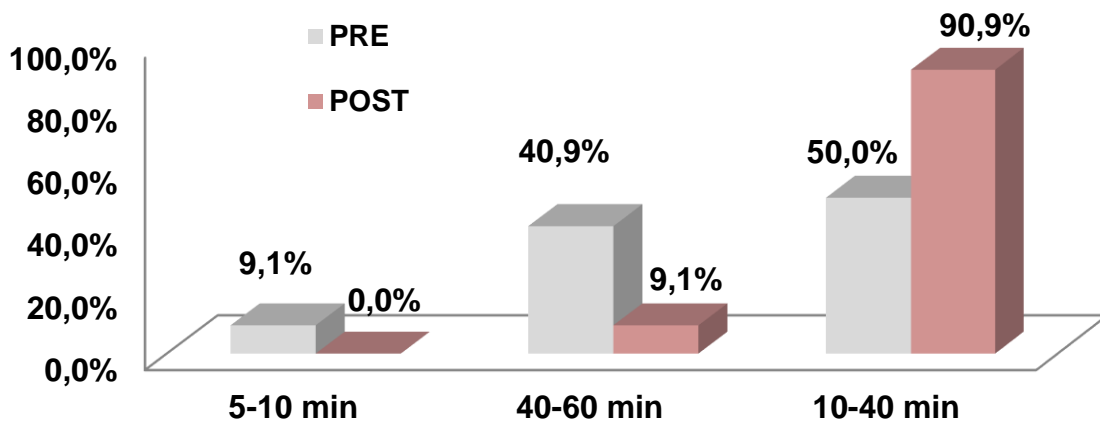
	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	392,0	495,0	37,414088	17,818182	p-valor 0,0029
Post	22	598,0	495,0	37,414088	27,181818	

El p-valor del test de Mann Whitney fue < 0,05 por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

**Tabla 15: Tabla de contingencia para la variable "¿Cuánto tiempo tarda en nebulizar el Ambisome®?"**

duracionNEBpre	duracionNEBpost					
	40-60min		10-40		Total	
	N	%	N	%	N	%
5-10min	1	50,00	1	5,00	2	9,09
40-60min	1	50,00	8	40,00	9	40,91
10-40	.	.	11	55,00	11	50,00
<b>Total</b>	2	100,0	20	100,0	22	100,0

**Gráfico 12: Comparación de la variable "¿Cuánto tiempo tarda en nebulizar el Ambisome®?"**



**Tabla 16: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "¿Cuánto tiempo tarda en nebulizar el Ambisome®?"**

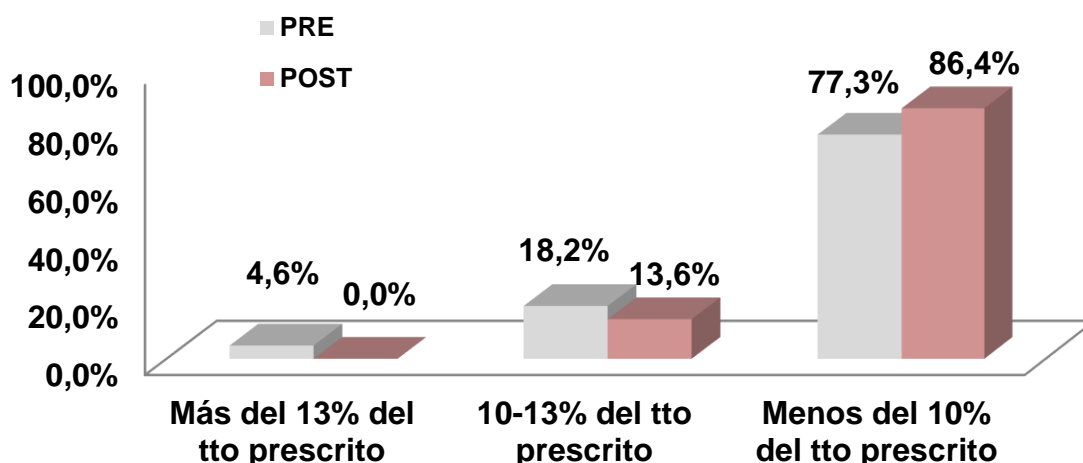
	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	394,0	495,0	33,945750	17,909091	p-valor 0,0089
Post	22	596,0	495,0	33,945750	27,090909	

El p-valor del test de Mann Whitney fue < 0,05 por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

**Tabla 17: Tabla de contingencia de la variable "Olvidos en la medicación nebulizada".**

olvidoNEBpre	olvidoNEBpost					
	10-13% del tratamiento prescrito		menos del 10 % del tratamiento prescrito		Total	
	N	%	N	%	N	%
más del 13% del tratamiento prescrito	1	33,33	.	.	1	4,55
10-13% del tratamiento prescrito	2	66,67	2	10,53	4	18,18
menos del 10 % del tratamiento prescrito	.	.	17	89,47	17	77,27
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>100,0</b>	<b>19</b>	<b>100,0</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>

**Gráfico 13: Comparación de la variable "Olvidos en la medicación nebulizada".**



**Tabla 18: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "Olvidos en la medicación nebulizada".**

	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	471,50	495,0	28,530685	21,431818	p-valor 0,4246
Post	22	518,50	495,0	28,530685	23,568182	

El p-valor del test de Mann Whitney fue  $> 0,05$  por lo tanto no se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

Tabla 19: Tabla de contingencia de la variable "¿Dónde realiza la nebulización?"

lugarNEBpre	lugarNEBpost					
	sitio mejorable		sitio correcto		Total	
	N	%	N	%	N	%
sitio incorrecto	3	50,00	7	43,75	10	45,45
sitio mejorable	3	50,00	8	50,00	11	50,00
sitio correcto	.	.	1	6,25	1	4,55
<b>Total</b>	6	100,0	16	100,0	22	100,0

Gráfico 14: Comparación de la variable "¿Dónde realiza la nebulización?"

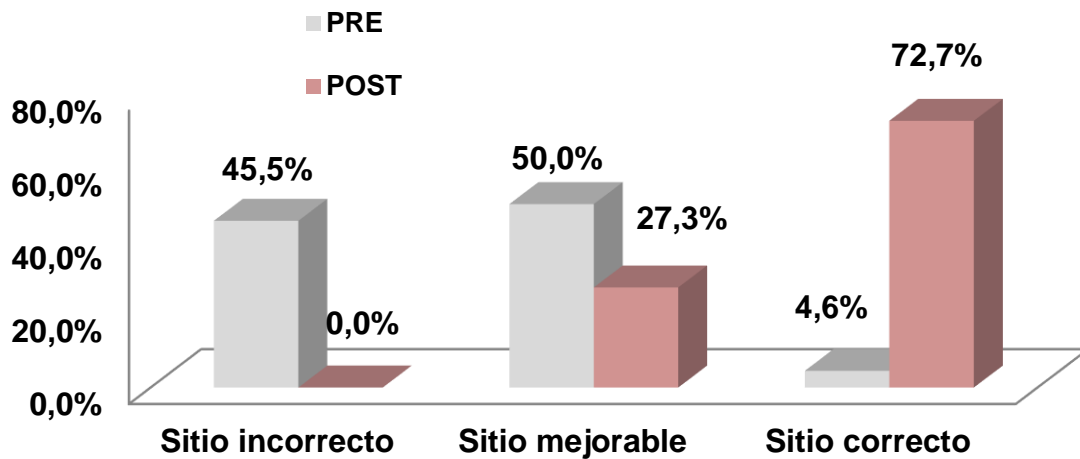


Tabla 20: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "¿Dónde realiza la nebulización?"

	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	300,0	495,0	39,813957	13,636364	p-valor
Post	22	690,0	495,0	39,813957	31,363636	0,0001

El p-valor del test de Mann Whitney fue  $< 0,05$  por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

Tabla 21: Tabla de contingencia de la variable "¿Cómo limpia el nebulizador y cada cuánto tiempo?"

limpiezaNEBpre	limpiezaNEBpost					
	técnica mejorable		técnica correcta		Total	
	N	%	N	%	N	%
técnica incorrecta	4	44,44	1	7,69	5	22,73
técnica mejorable	5	55,56	7	53,85	12	54,55
técnica correcta	.	.	5	38,46	5	22,73
<b>Total</b>	9	100,0	13	100,0	22	100,0

Gráfico 15: Comparación de la variable "¿Cómo limpia el nebulizador y cada cuánto tiempo?"

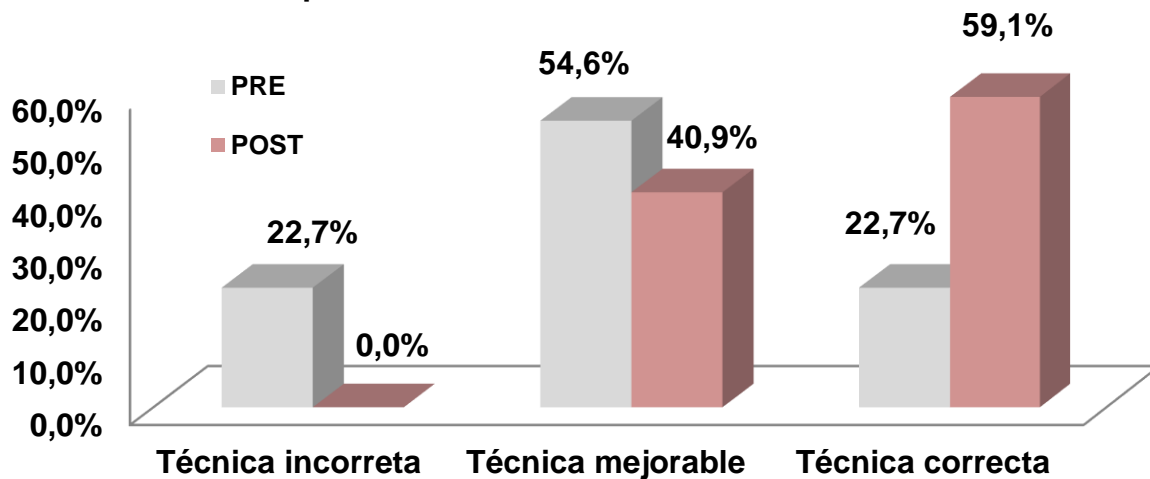


Tabla 22: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "¿Cómo limpia el nebulizador y durante cuánto tiempo?"

	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	384,50	495,0	38,620244	17,477273	p-valor 0,0067
Post	22	605,50	495,0	38,620244	27,522727	

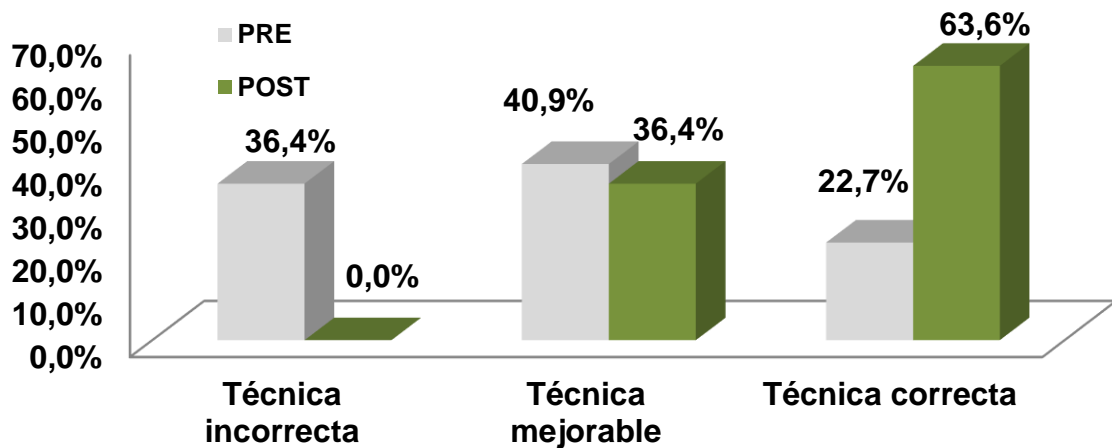
El p-valor del test de Mann Whitney fue  $< 0,05$  por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

COMPARACIÓN DE LA ADHESIÓN A ESPIROMETRÍA DOMICILIARIA ANTES Y DESPUÉS DEL REFUERZO EDUCATIVO

**Tabla 23: Tabla de contingencia de la variable "Técnica de realización de la espirometría".**

tecnic ESPpre	tecnic ESPpost					
	técnica mejorable		técnica correcta		Total	
	N	%	N	%	N	%
técnica incorrecta	7	87,50	1	7,14	8	36,36
técnica mejorable	1	12,50	8	57,14	9	40,91
técnica correcta	.	.	5	35,71	5	22,73
<b>Total</b>	8	100,0	14	100,0	22	100,0

**Gráfico 16: Comparación de la variable "Técnica de realización de la espirometría".**



**Tabla 24: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "Técnica de realización de la espirometría".**

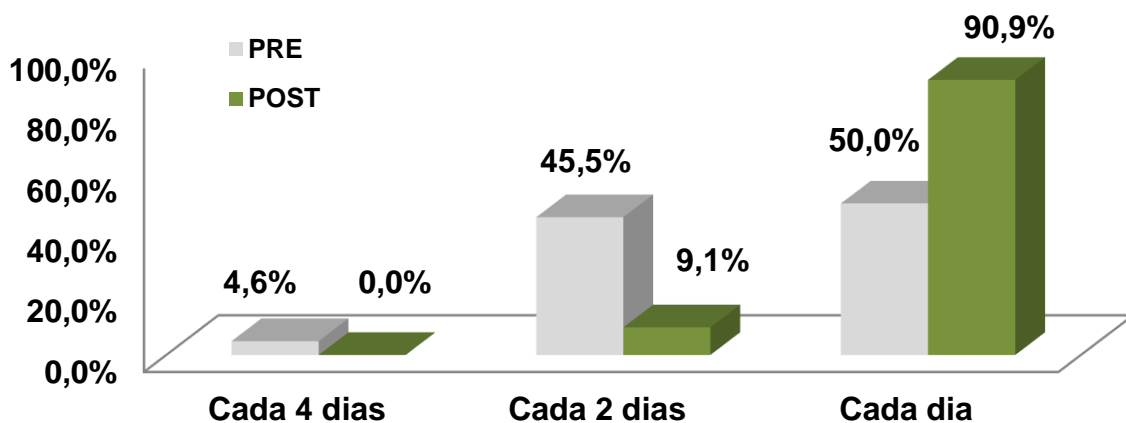
	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	364,0	495,0	39,421692	16,545455	p-valor
Post	22	626,0	495,0	39,421692	28,454545	0,0019

El p-valor del test de Mann Whitney fue < 0,05 por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

**Tabla 25: Tabla de contingencia de la variable "Frecuencia de realización de la espirometría".**

vecesESPpre	vecesESPpost					
	cada 48h		cada 24h		Total	
	N	%	N	%	N	%
cada 4 días	1	50,00	.	.	1	4,55
cada 2 días	1	50,00	9	45,00	10	45,45
Cada día	.	.	11	55,00	11	50,00
<b>Total</b>	<b>2</b>	<b>100,0</b>	<b>20</b>	<b>100,0</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>

**Gráfico 17: Comparación de la variable "Frecuencia de realización de la espirometría".**



**Tabla 26: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "Frecuencia de realización de la espirometría".**

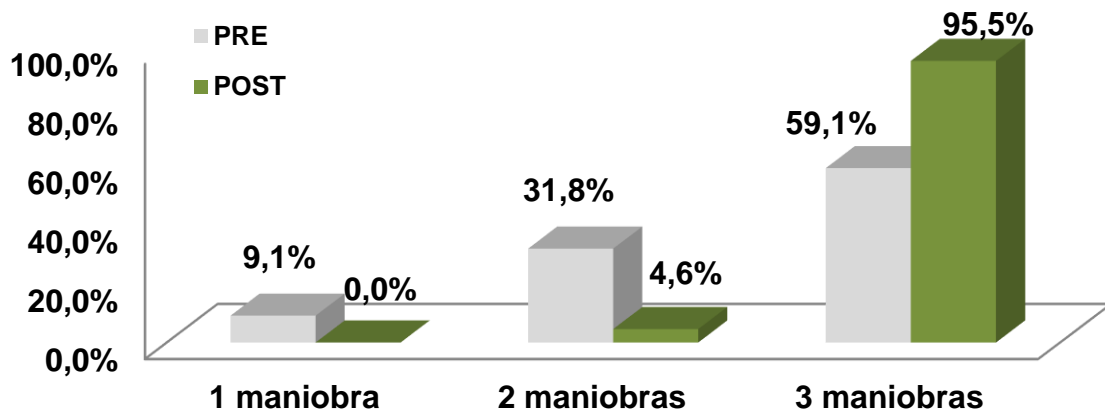
	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	395,0	495,0	33,823069	17,954545	p-valor 0,0052
Post	22	595,0	495,0	33,823069	27,045455	

El p-valor del test de Mann Whitney fue < 0,05 por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

**Tabla 27: Tabla de contingencia de la variable "Número de maniobras cada vez".**

NmaniobrasESPpre	NmaniobrasESPpost					
	2 maniobras		3 maniobras		Total	
	N	%	N	%	N	%
1 maniobra	1	100,0	1	4,76	2	9,09
2 maniobras	.	.	7	33,33	7	31,82
3 maniobras	.	.	13	61,90	13	59,09
<b>Total</b>	1	100,0	21	100,0	22	100,0

**Gráfico 18: Comparación de la variable "Número de maniobras cada vez".**



**Tabla 28: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "Número de maniobras cada vez".**

	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	406,0	495,0	31,096250	18,454545	p-valor 0,0068
Post	22	584,0	495,0	31,096250	26,545455	

El p-valor del test de Mann Whitney fue  $< 0,05$  por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

Tabla 29: Tabla de contingencia de la variable "¿Qué valor apuntan?"

valorESPpre	valorESPpost					
	hace una media		la más alta		Total	
	N	%	N	%	N	%
la primera	3	50,00	.	.	3	13,64
hace una media	3	50,00	12	75,00	15	68,18
la más alta	.	.	4	25,00	4	18,18
<b>Total</b>	<b>6</b>	<b>100,0</b>	<b>16</b>	<b>100,0</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>

Gráfico 19: Comparación de la variable "¿Qué valor apuntan?"

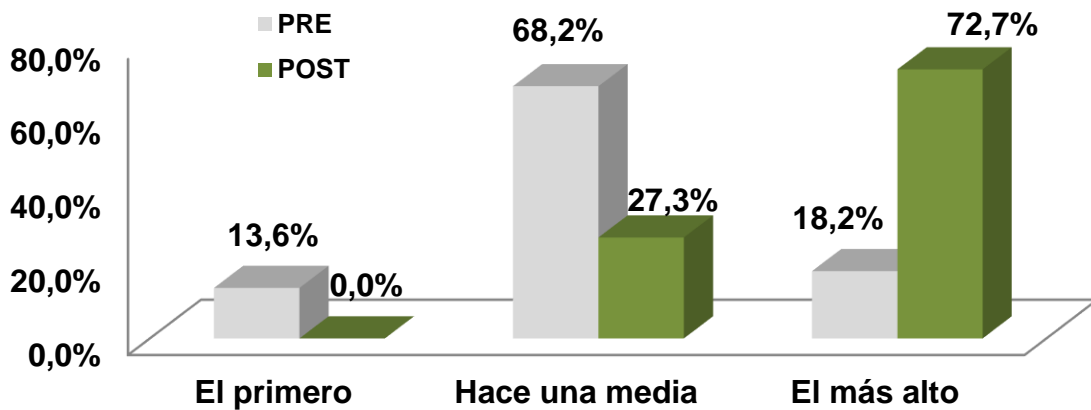


Tabla 30: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "¿Qué valor apuntan?"

	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	354,0	495,0	38,044649	16,090909	p-valor 0,0006
Post	22	636,0	495,0	38,044649	28,909091	

El p-valor del test de Mann Whitney fue  $< 0,05$  por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

Tabla 31: Tabla de contingencia de la variable "¿Por debajo de qué valor avisas al médico?"

caidaESPpre	caidaESPpost					
	duda sobre cuando avisar		avisa correctamente		Total	
	N	%	N	%	N	%
no lo sabe	4	33,33	2	20,00	6	27,27
duda sobre cuando avisar	8	66,67	5	50,00	13	59,09
avisa correctamente	.	.	3	30,00	3	13,64
<b>Total</b>	12	100,0	10	100,0	22	100,0

Gráfico 20: Comparación de la variable "¿Por debajo de qué valor avisas al médico?"

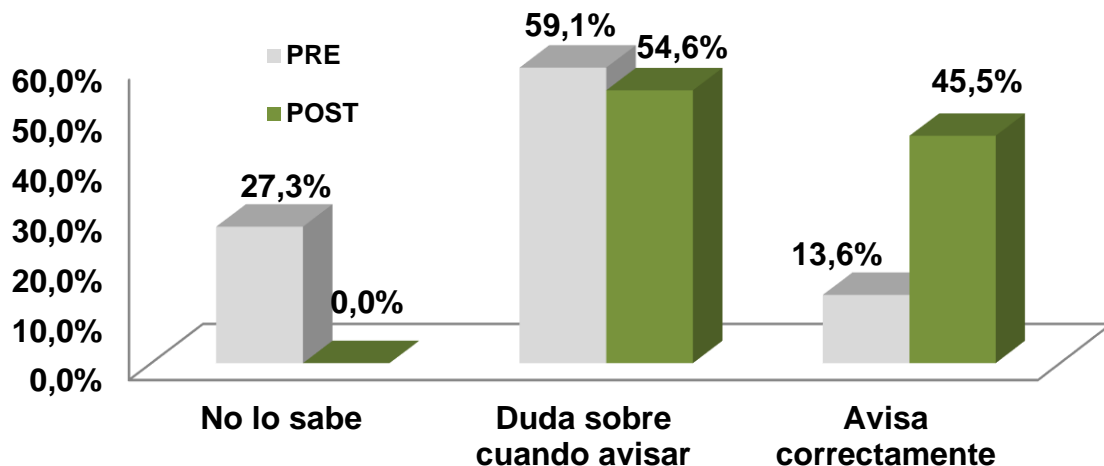


Tabla 32: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "¿Por debajo de qué valor avisas al médico?"

	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	382,0	495,0	37,833939	17,363636	p-valor 0,0048
Post	22	608,0	495,0	37,833939	27,636364	

El p-valor del test de Mann Whitney fue  $< 0,05$  por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

Tabla 33: Tabla de contingencia de la variable "Limpieza del espirómetro".

limpiezaESPpre	limpiezaESPpost							
	incorrecta		mejorable		correcta		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Incorrecta	1	100,0	5	45,45	1	10,00	7	31,82
Mejorable	.	.	6	54,55	6	60,00	12	54,55
correcta	.	.	.	.	3	30,00	3	13,64
Total	1	100,0	11	100,0	10	100,0	22	100,0

Gráfico 21: Comparación de la variable "Limpieza del espirómetro".

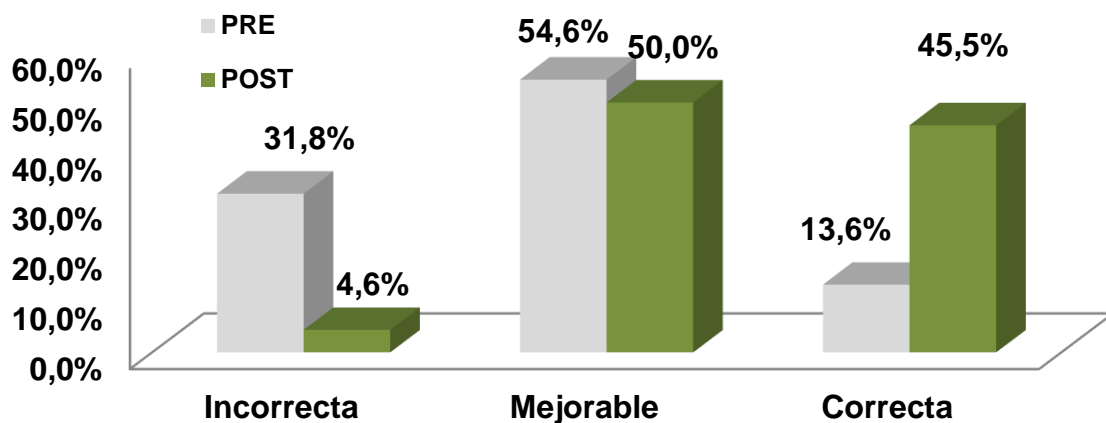


Tabla 34: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "Limpieza del espirómetro".

	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	385,50	495,0	38,714519	17,522727	p-valor 0,0073
Post	22	604,50	495,0	38,714519	27,477273	

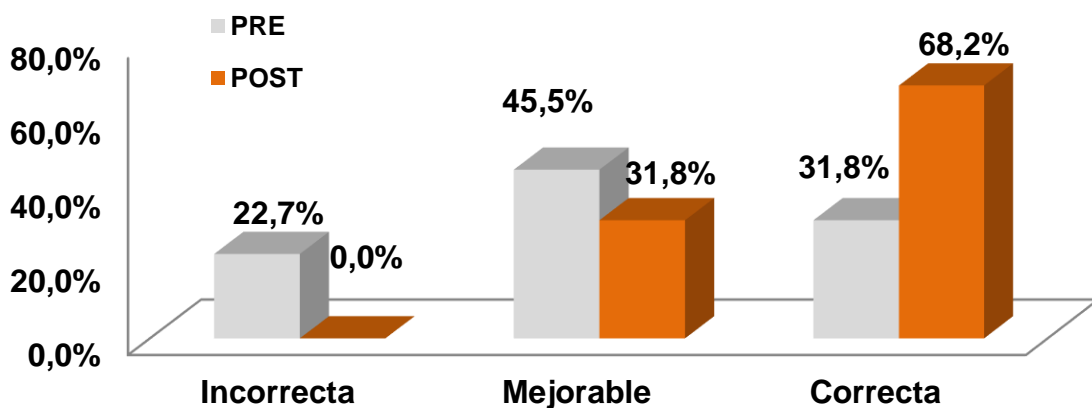
El p-valor del test de Mann Whitney fue  $< 0,05$  por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

COMPARACIÓN DE LA ADHESIÓN A LOS AUTOCUIDADOS ANTES Y DESPUÉS DEL REFUERZO EDUCATIVO

**Tabla 35: Tabla de contingencia de la variable "Uso de la mascarilla y tipo de mascarilla".**

Mascarillapre	mascarillapost					
	mejorable		correcta		Total	
	N	%	N	%	N	%
Incorrecta	3	42,86	2	13,33	5	22,73
Mejorable	4	57,14	6	40,00	10	45,45
Correcta	.	.	7	46,67	7	31,82
<b>Total</b>	7	100,0	15	100,0	22	100,0

**Gráfico 22: Comparación de la variable "Uso de la mascarilla y tipo de mascarilla".**



**Tabla 36: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "Uso de la mascarilla y tipo de mascarilla".**

	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	389,50	495,0	38,490863	17,704545	p-valor 0,0092
Post	22	600,50	495,0	38,490863	27,295455	

El p-valor del test de Mann Whitney fue < 0,05 por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

Tabla 37: Tabla de contingencia de la variable "¿Se limpia las manos cuando se le recomienda?"

limpiezamanospre	limpiezamanospost					
	ocasionalmente		siempre		Total	
	N	%	N	%	N	%
Nunca	2	12,50	.	.	2	9,09
ocasionalmente	13	81,25	1	16,67	14	63,64
siempre	1	6,25	5	83,33	6	27,27
Total	16	100,0	6	100,0	22	100,0

Gráfico 23: Comparación de la variable "¿Se limpia las manos cuando se le recomienda?"

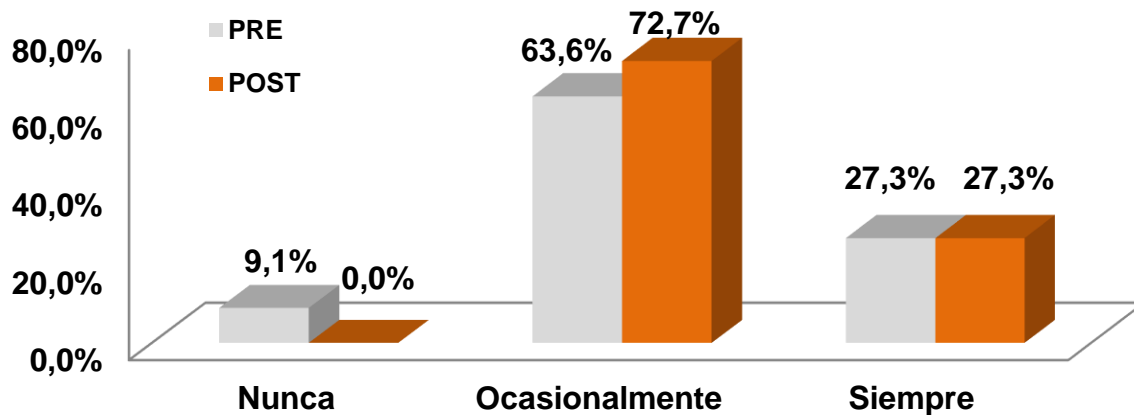


Tabla 38: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "¿Se limpia las manos cuando se le recomienda?"

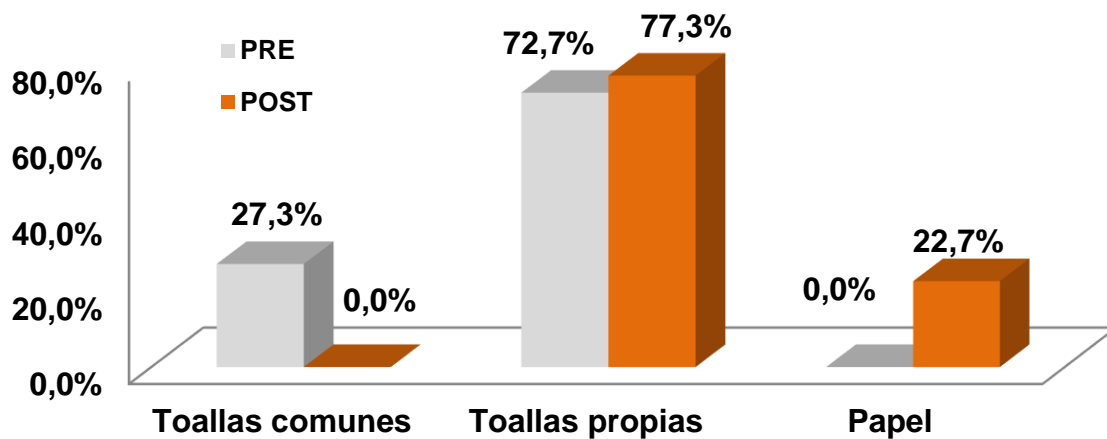
	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	479,0	495,0	34,689319	21,772727	p-valor 0,6572
Post	22	511,0	495,0	34,689319	23,227273	

El p-valor del test de Mann Whitney fue  $> 0,05$  por lo tanto no se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

**Tabla 39: Tabla de contingencia de la variable "¿Qué utiliza para secarse las manos?"**

secadomanospre	secadomanospost					
	toallas propias		papel		Total	
	N	%	N	%	N	%
toallas comunes	6	35,29	.	.	6	27,27
toallas propias	11	64,71	5	100,0	16	72,73
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>100,0</b>	<b>5</b>	<b>100,0</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>

**Gráfico 24: Comparación de la variable "¿Qué utiliza para secarse las manos?"**



**Tabla 40: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "¿Qué utiliza para secarse las manos?"**

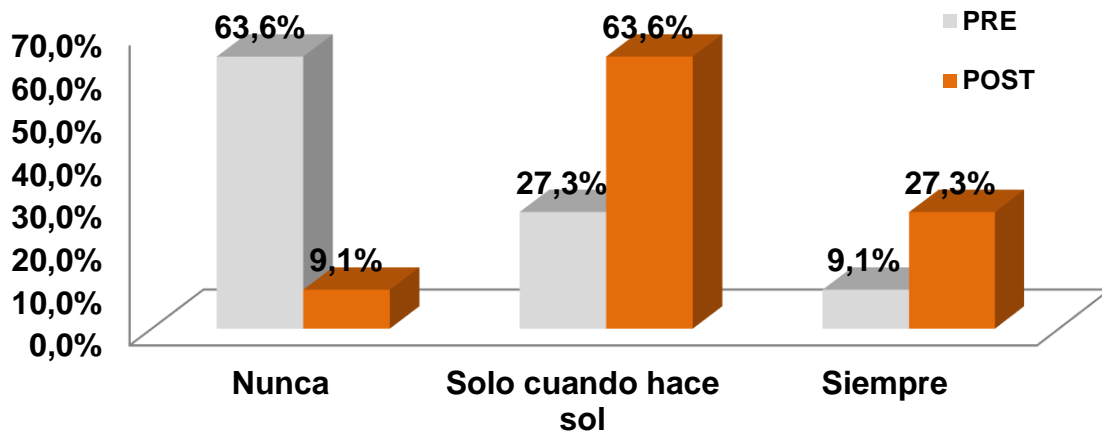
	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	389,0	495,0	32,288849	17,681818	p-valor
Post	22	601,0	495,0	32,288849	27,318182	0,0021

El p-valor del test de Mann Whitney fue  $< 0,05$  por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

**Tabla 41: Tabla de contingencia de la variable "¿Cuándo utiliza crema protectora?"**

cremaprotectorapre	cremaprotectorapost					
	nunca		solo cuando hace sol		Total	
	N	%	N	%	N	%
nunca	5	62,50	11	78,57	16	72,73
solo cuando hace sol	3	37,50	3	21,43	6	27,27
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>100,0</b>	<b>14</b>	<b>100,0</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>

**Gráfico 25: Comparación de la variable "¿Cuándo utiliza crema protectora?"**



**Tabla 42: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "¿Cuándo utiliza crema protectora?"**

	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	359,0	495,0	39,333990	16,318182	p-valor 0,0013
Post	22	631,0	495,0	39,333990	28,681818	

El p-valor del test de Mann Whitney fue  $< 0,05$  por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

Tabla 43: Tabla de contingencia de la variable "¿Sigues las recomendaciones de alimentación?"

alimentospre	alimentospost					
	habitualmente		siempre		Total	
	N	%	N	%	N	%
a veces	3	37,50	.	.	3	13,64
habitualmente	2	25,00	6	42,86	8	36,36
siempre	3	37,50	8	57,14	11	50,00
<b>Total</b>	8	100,0	14	100,0	22	100,0

Gráfico 26: Comparación de la variable "¿Sigues las recomendaciones de alimentación?"

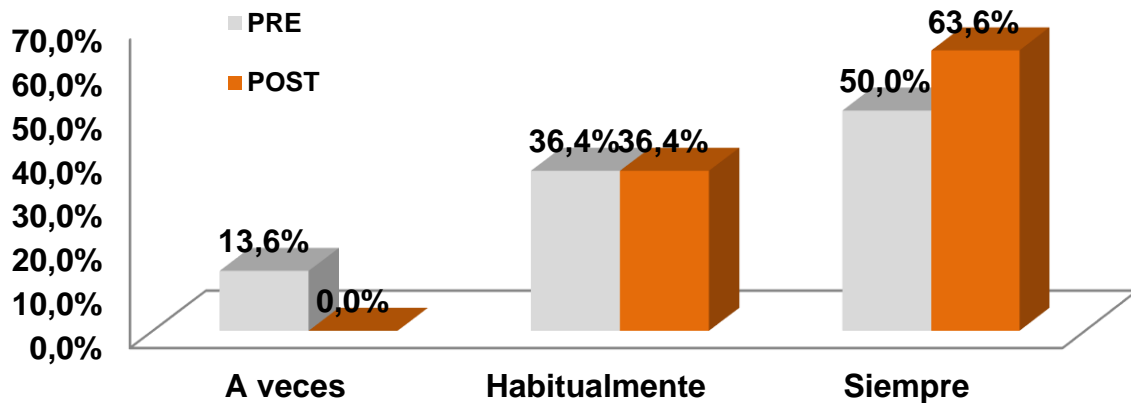


Tabla 44: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "¿Sigues las recomendaciones de alimentación?"

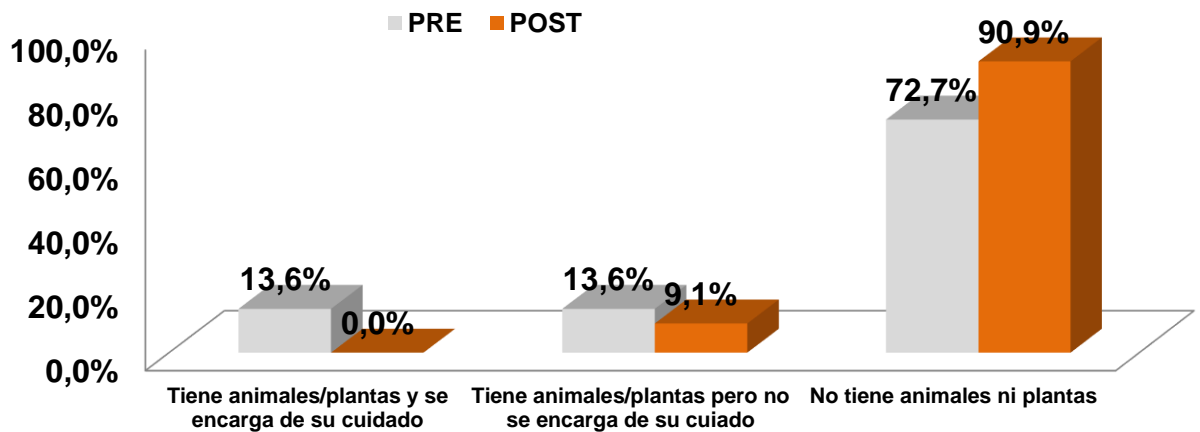
	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	450,0	495,0	37,349076	20,454545	p-valor 0,2400
Post	22	540,0	495,0	37,349076	24,545455	

El p-valor del test de Mann Whitney fue  $> 0,05$  por lo tanto no se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

**Tabla 45: Tabla de contingencia de la variable "¿Tiene animales o plantas y se encarga de su cuidado?"**

animalesplantaspre	animalesplantaspost					
	tiene animales y/o plantas, pero no se encarga de su cuidado		no tiene animales ni plantas		Total	
	N	%	N	%	N	%
tiene animales y/o plantas y se encarga de su cuidado	2	100,0	1	5,00	3	13,64
tiene animales y/o plantas, pero no se encarga de su cuidado	.	.	3	15,00	3	13,64
no tiene animales ni plantas	.	.	16	80,00	16	72,73
<b>Total</b>	<b>2</b>	<b>100,0</b>	<b>20</b>	<b>100,0</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>

**Gráfico 27: Comparación de la variable "¿Tiene animales o plantas y se encarga de su cuidado?"**



**Tabla 46: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable "¿Tiene animales o plantas y se encarga de su cuidado?"**

	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Mann Whitney
Pre	22	448,0	495,0	28,602325	20,363636	p-valor 0,1113
Post	22	542,0	495,0	28,602325	24,636364	

El p-valor del test de Mann Whitney fue  $> 0,05$  por lo tanto no se ha modificado la puntuación entre los dos instantes.

## COMPARACIÓN DE LAS VARIABLES DE ADHESIÓN EN FUNCIÓN A SEXO, EDAD Y CUDADOR PRINCIPAL

Al analizar todas las variables sobre adhesión a la mediación oral, nebulizada y espirometría domiciliaria, con relación a las variables sexo, edad y si tiene apoyo familiar, no se han encontrado significación estadística entre los instantes de antes del plan educativo y después del mismo.

Sin embargo, al comparar las variables sexo, edad y si tiene apoyo familiar, con relación a los autocuidados del programa educativo para los pacientes con TxP se observan diferencias significativas en cuanto a la limpieza de manos entre hombres y mujeres en el instante antes del refuerzo educativo y entre rangos de edades en los instantes antes y después del refuerzo educativo.

A continuación, se muestran las tablas en las que se encontró significación estadística.

**Tabla 47: Comparación de la variable "Limpieza de manos en función al sexo antes del refuerzo educativo".**

limpiezamanos	sexo				Total	
	1.Hombre		2.Mujer			
	N	%	N	%	N	%
nunca	2	13,33	.	.	2	9,09
ocasionalmente	12	80,00	2	28,57	14	63,64
siempre	1	6,67	5	71,43	6	27,27
Total	15	100,0	7	100,0	22	100,0

Test de Fisher	
Pr <= P	0,0055

**Tabla 48: Comparación de la variable "Limpieza de manos en función de la edad antes del refuerzo educativo".**

limpiezamanos	edad				Total	
	<45		≥45			
	N	%	N	%	N	%
nunca	.	.	2	10,53	2	9,09
ocasionalmente	.	.	14	73,68	14	63,64
siempre	3	100,0	3	15,79	6	27,27
Total	3	100,0	19	100,0	22	100,0

Test de Fisher	
Pr ≤ P	0,0260

**Tabla 49: Comparación de la variable "Limpieza de manos en función de la edad después del refuerzo educativo".**

limpiezamanospost	Edad				Total	
	<45		≥45			
	N	%	N	%	N	%
ocasionalmente	.	.	16	84,21	16	72,73
siempre	3	100,0	3	15,79	6	27,27
Total	3	100,0	19	100,0	22	100,0

Test de Fisher	
Pr ≤ P	0,0130

Respecto a la variable "Secado de manos" se encuentran diferencias significativas si lo comparamos la variable "Edad", entre los instantes pre y post plan educativo, no siendo así para las variables "Sexo" y si "Recibe apoyo familiar".

**Tabla 50: Comparación de la variable "Secado de manos en función de la edad después del refuerzo educativo".**

secadomanospost	edad				Total	
	<45		>=45		N	%
	N	%	N	%		
toallas propias	.	.	17	89,47	17	77,27
papel	3	100,0	2	10,53	5	22,73
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>100,0</b>	<b>19</b>	<b>100,0</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>

Test de Fisher	
Pr <= P	0,0065

No se observan diferencias significativas en el uso de crema protectora por rangos de edad ni teniendo en cuenta si el paciente recibe o no apoyo familiar. Sin embargo, teniendo en cuenta el sexo del paciente se observan diferencias significativas en todos los instantes temporales estudiados.

**Tabla 51: Comparación de la variable uso de crema protectora en función al sexo antes del refuerzo educativo.**

cremaprotectora	sexo				Total	
	1.Hombre		2.Mujer		N	%
	N	%	N	%		
nunca	13	86,67	1	14,29	14	63,64
solo cuando hace sol	2	13,33	4	57,14	6	27,27
siempre	.	.	2	28,57	2	9,09
<b>Total</b>	<b>15</b>	<b>100,0</b>	<b>7</b>	<b>100,0</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>

Test de Fisher	
Pr <= P	0,0023

**Tabla 52: Comparación de la variable "Uso de crema protectora en función al sexo después del refuerzo educativo".**

cremaprotectorapost	Sexo				Total	
	1.Hombre		2.Mujer		N	%
	N	%	N	%		
nunca	2	13,33	.	.	2	9,09
solo cuando hace sol	12	80,00	2	28,57	14	63,64
siempre	1	6,67	5	71,43	6	27,27
<b>Total</b>	<b>15</b>	<b>100,0</b>	<b>7</b>	<b>100,0</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>

Test de Fisher	
Pr <= P	0,0055

Sólo se observan diferencias significativas en la variable "Conoce las recomendaciones alimenticias y las sigue" si se compara por sexo, en el instante de tiempo previo a recibir el refuerzo educativo.

**Tabla 53: Comparación de la variable "Recomendaciones alimenticias en función al sexo antes del refuerzo educativo".**

alimentos	Sexo				Total	
	1.Hombre		2.Mujer		N	%
	N	%	N	%		
a veces	3	20,00	.	.	3	13,64
habitualmente	8	53,33	.	.	8	36,36
siempre	4	26,67	7	100,0	11	50,00
<b>Total</b>	<b>15</b>	<b>100,0</b>	<b>7</b>	<b>100,0</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>

Test de Fisher	
Pr <= P	0,0076

## 6.2 RESULTADOS DE LA SEGUNDA FASE DEL ESTUDIO:

Para esta segunda fase del estudio se trasplantaron un total de 44 pacientes, de los cuales 5 fueron excluidos por fallecer durante el periodo de estudio, siendo analizadas las variables en un total de 39 pacientes.

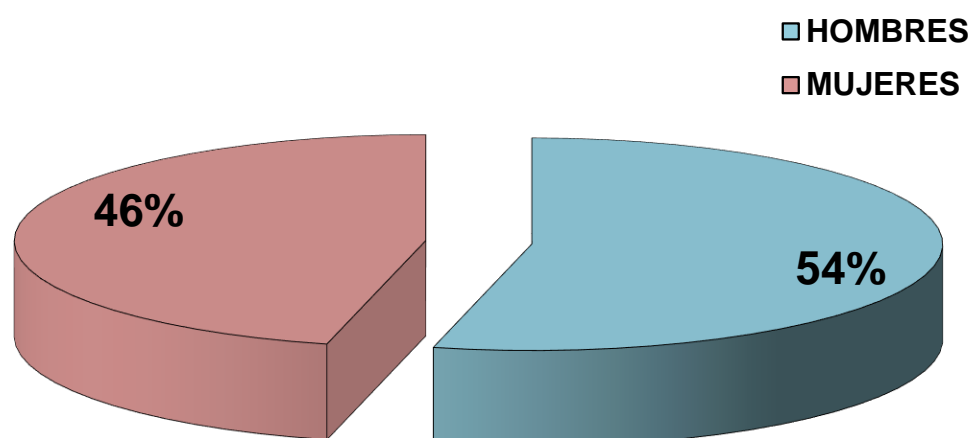
### DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES DEMOGRÁFICAS DEL ESTUDIO II:

**Tabla 54: Descripción de las variables "Edad", "Talla" y "Peso".**

	N	MEDIA	DES. EST.	MIN.	MAX.	MEDIANA	IQR	Q1	Q3	IC MEDIA 95%	
										INF.	SUP.
Edad	39	51,62	13,37	15,00	69,00	55,00	18,00	47,28	55,95	39	51,62
Talla	39	1,658	0,064	1,560	1,790	1,660	0,100	1,600	1,700	1,638	1,678
Peso	39	65,488	11,856	45,00	95,00	66,000	13,00	59,00	72,00	61,74	69,23
IMC	39	23,756	3,654	15,75	30,67	23,665	4,341	21,87	26,21	22,60	24,91

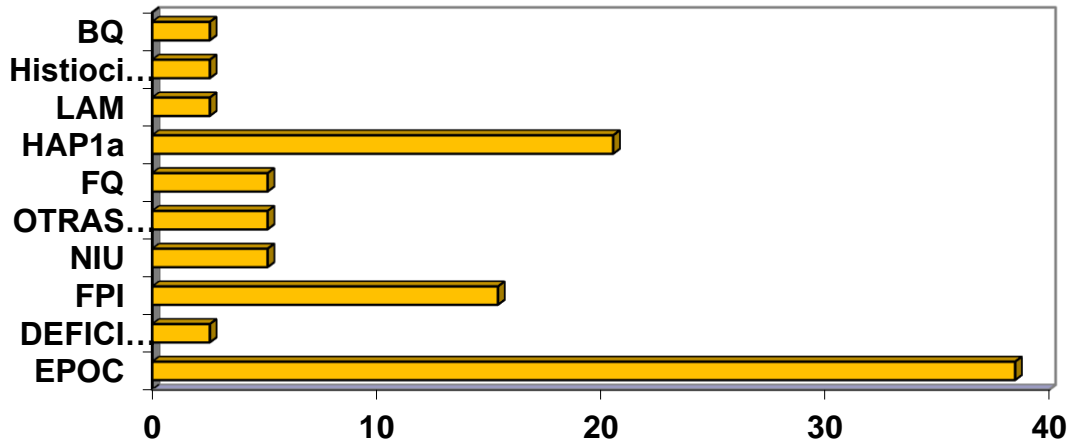
En este caso el rango de edad va de los 15 a los 69 años, siendo la media de 51,62. La media del IMC es de 23,756.

**Gráfico 28: Descripción de la variable "Sexo".**



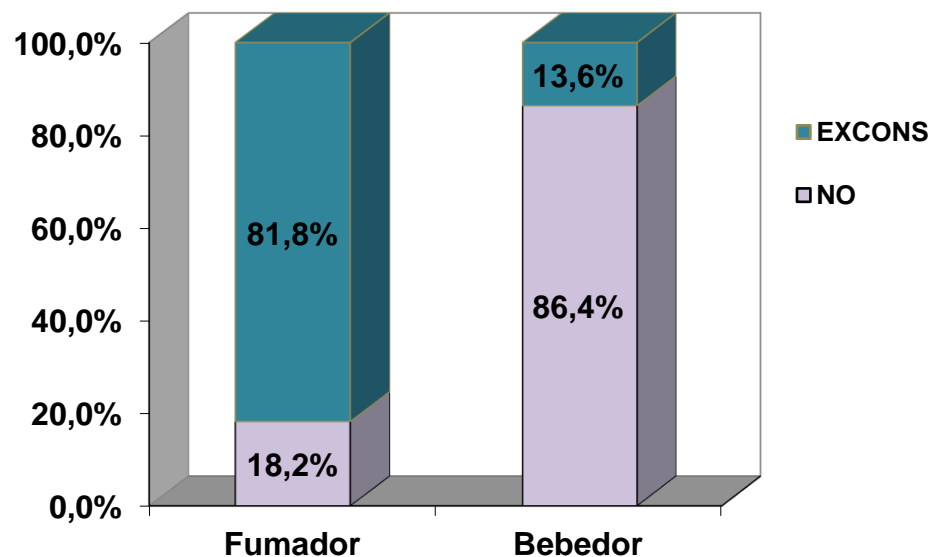
El 53,85% de los pacientes son hombres y el 46,15% mujeres.

Gráfico 29: Análisis descriptivo de la variable "Enfermedad".



En este caso los pacientes tienen enfermedades más variadas, siendo la más frecuente EPOC (presente en el 38,46%).

Gráfico 30: Análisis descriptivo de la variable "Consumo de alcohol y tabaco".



El 81,8% de los pacientes son ex fumadores, mientras que el 86,4% nunca han consumido alcohol.

**RESULTADOS DE LAS VARIABLES SOBRE LA ADHESIÓN A LA MEDICACIÓN ORAL:**

La siguiente tabla muestra los porcentajes de adhesión de pacientes en cada respuesta para cada variable estudiada a los 3, 6 y 12 meses del trasplante y la significación estadística alcanzada.

**Tabla 55: Medición de la adhesión a la medicación oral**

ADHESIÓN A LA MEDICACIÓN ORAL		3 meses	6 meses	12 meses	p-valor
1. Quien le prepara la mediación	Cuidador	10%	3%	0%	0,0001
	Paciente + cuidador	49%	20%	18%	
	Paciente solo	41%	77%	82%	
2. Conoce la mediación	No lo identifica	8%	0%	0%	0,0001
	Lo identifica, pero no sabe su uso	51%	26%	15%	
	Lo identifica y sabe su uso	41%	74%	85%	
3. Olvidos en la toma de medicación en último mes	Más de 3 olvidos/mes	0%	0%	13%	0,0002
	1 o 2 olvidos /mes	3%	5%	18%	
	Ninguno o sólo 1 olvido	97%	95%	69%	
4. Variabilidad en la hora de administración	1 hora o más	15%	23%	28%	0,3940
	15 minutos	85%	77%	72%	
5. Tiempo de ayuno tras la administración	Entre 30 y 60 minutos	15%	23%	25%	0,6869
	Mínimo 60 minutos	85%	77%	75%	

1. Para estudiar la evolución de la variable "**Quién le prepara la medicación**" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue **< 0,05** por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 56: Evolución de la variable "Quién le prepara la mediación"**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	1695,50	2301,0	142,530577	43,474359	<b>p-valor 0,0001</b>
6 meses	39	2538,00	2301,0	142,530577	65,076923	
1 año	39	2669,50	2301,0	142,530577	68,448718	

2. Para estudiar la evolución de la variable "**Conoce la medicación**" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue **< 0,05** por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 57: Evolución de la variable "Conoce la mediación"**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	1692,00	2301,0	142,054476	43,384615	<b>p-valor 0,0001</b>
6 meses	39	2491,50	2301,0	142,054476	63,884615	
1 año	39	2719,50	2301,0	142,054476	69,730769	

3. Para estudiar la evolución de la variable "**Olvidos en la toma de medicamentos inmunosupresores**" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue **< 0,05** por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 58: Evolución de la variable "Olvidos en la toma de medicamentos inmunosupresores"**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	2537,50	2301,0	100,363134	65,064103	<b>p-valor 0,0002</b>
6 meses	39	2481,50	2301,0	100,363134	63,628205	
1 año	39	1884,00	2301,0	100,363134	48,307692	

4. Para estudiar la evolución de la variable "**A qué hora toma los inmunosupresores**" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue **> 0,05** por lo tanto no se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 59: Evolución de la variable "A qué hora toma los inmunosupresores"**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	2457,00	2301,0	124,545484	63,00	<b>p-valor 0,3940</b>
6 meses	39	2281,50	2301,0	124,545484	58,50	
1 año	39	2164,50	2301,0	124,545484	55,50	

5. Para estudiar la evolución de la variable "**Distancia entre ingerir alimentos e inmunodepresores**" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue **> 0,05** por lo tanto no se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 60: Evolución de la variable "Distancia entre ingerir alimentos e inmunosupresores".**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	2398,50	2301,0	119,055225	61,50	<b>p-valor 0,6869</b>
6 meses	39	2223,00	2301,0	119,055225	57,00	
1 año	39	2281,50	2301,0	119,055225	58,50	

**COMPARACIÓN DE LAS VARIABLES DE ADHESIÓN A LA MEDICACIÓN ORAL EN FUNCIÓN A SEXO, EDAD Y CUIDADOR PRINCIPAL**

A continuación, se analizan la relación entre las variables "Sexo", "Edad" y si "Tiene o no apoyo familiar" con relación a las diferentes variables que miden la adhesión a la medicación oral del programa educativo. Este análisis se realiza para cada uno de los instantes de tiempo que se tienen en el estudio.

1. No se observan diferencias significativas en la variable "**Quién prepara la medicación**" del paciente en ningún instante de tiempo si se compara por sexo o por edad.

Teniendo en cuenta si recibe o no apoyo familiar se observan diferencias significativas a los 6 meses y al año.

**Tabla 61: Comparación de la variable "Quién prepara la medicación en función de si tiene cuidador principal a los seis meses del TxP".**

preparaxmed6mes	Cuidador principal				Total	
	si		no			
	N	%	N	%	N	%
un familiar	1	2,70	.	.	1	2,56
un familiar + paciente	6	16,22	2	100,0	8	20,51
el paciente	30	81,08	.	.	30	76,92
Total	37	100,0	2	100,0	39	100,0
Test de Fisher						
Pr <= P						0,0486

**Tabla 62: Comparación de la variable "Quién prepara la medicación en función de si tiene cuidador principal al año del TxP".**

preparaxmed1año	Cuidador principal				Total	
	si		no			
	N	%	N	%	N	%
un familiar + paciente	5	13,51	2	100,0	7	17,95
el paciente	32	86,49	.	.	32	82,05
Total	37	100,0	2	100,0	39	100,0
Test de Fisher						
Pr <= P						0,0283

2. No se observan diferencias significativas entre hombres y mujeres en cuanto a la variable "**Control de la medicación**" en ningún instante de tiempo. Tampoco se observan diferencias significativas en esta variable si se tiene en cuenta la edad en ningún instante de tiempo salvo a los tres meses. Igual ocurre comparando según si el paciente recibe apoyo familiar o no, excepto al año.

**Tabla 63: Comparación de la variable "Controla la medicación en función de la edad a los tres meses del TxP".**

controlmed3mes	edad				Total	
	<45		>=45			
	N	%	N	%	N	%
no identifica medicamento	1	9,09	2	7,14	3	7,69
si identifica medicamento no uso	2	18,18	18	64,29	20	51,28
identifica medicamento y uso	8	72,73	8	28,57	16	41,03
Total	11	100,0	28	100,0	39	100,0
Test de Fisher						
Pr <= P						0,0243

**Tabla 64: Comparación de la variable "Controla la medicación en función de si tiene cuidador principal al año del TxP".**

controlmed1anno	Cuidador principal				Total	
	si		no			
	N	%	N	%	N	%
si identifica medicamento no uso	4	10,81	2	100,0	6	15,38
identifica medicamento y uso	33	89,19	.	.	33	84,62
<b>Total</b>	<b>37</b>	<b>100,0</b>	<b>2</b>	<b>100,0</b>	<b>39</b>	<b>100,0</b>
<b>Test de Fisher</b>						
<b>Pr &lt;= P</b>						<b>0,0202</b>

3. No se observan diferencias significativas respecto a la variable **"Olvidos en la toma de medicación inmunosupresora"** entre ninguno de los grupos de las variables que se estudian (sexo y edad). Excepto cuando se compara con la variable "Recibe apoyo familiar" al año que sí es significativo.

**Tabla 65: Comparación de la variable "Olvido de la medicación en función de si tiene cuidador principal al año del TxP".**

olvidomed1anno	Cuidador principal				Total	
	si		no			
	N	%	N	%	N	%
<b>3 o más tomas</b>	5	13,51	.	.	5	12,82
<b>1 a 2 tomas</b>	5	13,51	2	100,0	7	17,95
<b>o a 1 tomas</b>	27	72,97	.	.	27	69,23
<b>Total</b>	<b>37</b>	<b>100,0</b>	<b>2</b>	<b>100,0</b>	<b>39</b>	<b>100,0</b>
<b>Test de Fisher</b>						
<b>Pr &lt;= P</b>						<b>0,0418</b>

4. Tanto hombres como mujeres tienen el mismo comportamiento en cuanto a la variable **"Variabilidad en la hora de la toma de los inmunosupresores"** e igual ocurre si se tiene en cuenta la edad o si reciben apoyo familiar.

5. Respecto al cruce con la variable "Distancia entre ingerir alimentos e inmunosupresores", los test son no significativos estadísticamente (tanto para la variable "Sexo" como "Edad") excepto si compara con la variable "Apoyo familiar al año del trasplante".

**Tabla 66: Comparación de la variable "Tiempo de espera entre el inmunosupresor e ingerir alimento en función de si tiene apoyo familiar al año del TxP".**

alimentomed1anno	apoyo_familiar				Total	
	si		no			
	N	%	N	%	N	%
entre 30min y 1hora	6	16,22	2	100,0	8	20,51
mínimo 1hora	31	83,78	.	.	31	79,49
Total	37	100,0	2	100,0	39	100,0
Test de Fisher						
Pr <= P						0,0378

## RESULTADOS DE LAS VARIABLES SOBRE LA ADHESIÓN A LA MEDICACIÓN NEBULIZADA:

La siguiente tabla muestra los porcentajes de adhesión de pacientes en cada respuesta para cada variable estudiada a los 3, 6 y 12 meses del trasplante y la significación estadística alcanzada.

**Tabla 67: Medición de la adhesión a la medicación nebulizada**

ADHESIÓN A LA MEDICACIÓN NEBULIZADA		3 meses	6 meses	12 meses	p-valor
<b>1. Reconstrucción de la medicación</b>	Técnica INCORRECTA	3%	0%	0%	<b>0,0734</b>
	Técnica MEJORABLE	23%	13%	8%	
	Técnica CORRECTA	74%	87%	92%	
<b>2. Cuánto tiempo tarda en nebulizar el Ambisome®</b>	40 - 60 minutos	10%	5%	15%	<b>0,3313</b>
	10-40 minutos	90%	95%	85%	
<b>3. Olvidos en la medicación nebulizada</b>	Entre el 10-13% del tratamiento prescrito	3%	3%	23%	<b>0,0017</b>
	Menos del 10% del tratamiento prescrito	97%	97%	77%	
<b>4. ¿Dónde realiza la medicación nebulizada?</b>	Sitio mejorable	23%	5%	25%	<b>0,0376</b>
	Sitio correcto	77%	95%	75%	
<b>5. ¿Cómo limpia y cada cuánto tiempo el nebulizador?</b>	Técnica mejorable	8%	15%	23%	0,1725
	Técnica correcta	92%	84%	77%	

1. Para estudiar la evolución de la variable "**Reconstrucción de la medicación**" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue **> 0,05** por lo tanto no se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 68: Evolución de la variable "Reconstrucción de la medicación"**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	2063,0	2301,0	108,166538	52,897436	<b>p-valor 0,0734</b>
6 meses	39	2362,0	2301,0	108,166538	60,564103	
1 año	39	2478,0	2301,0	108,166538	63,538462	

2. Para estudiar la evolución de la variable "**Cuánto tiempo tarda en nebulizar el Ambisome®**" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue **> 0,05** por lo tanto no se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 69: Evolución de la variable "Cuánto tiempo tarda en nebulizar el Ambisome®".**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	2301,0	2301,0	90,887862	59,0	<b>p-valor 0,3313</b>
6 meses	39	2418,0	2301,0	90,887862	62,0	
1 año	39	2184,0	2301,0	90,887862	56,0	

3. Para estudiar la evolución de la variable "**Olvidos de medicación nebulizada**" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue **< 0,05** por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 70: Evolución de la variable "Olvidos de la medicación nebulizada".**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	2457,0	2301,0	87,431895	63,0	<b>p-valor 0,0017</b>
6 meses	39	2457,0	2301,0	87,431895	63,0	
1 año	39	1989,0	2301,0	87,431895	51,0	

4. Para estudiar la evolución de la variable "**Dónde realiza la toma de la medicación nebulizada**" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue **< 0,05** por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 71: Evolución de la variable "Dónde realiza la toma de la medición nebulizada"**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	2184,00	2301,0	114,965062	56,00	<b>p-valor 0,0376</b>
6 meses	39	2593,50	2301,0	114,965062	66,50	
1 año	39	2125,50	2301,0	114,965062	54,50	

5. Para estudiar la evolución de la variable "**Cómo limpia y cada cuánto tiempo el nebulizador**" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue **> 0,05** por lo tanto no se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 72: Evolución de la variable "Cómo limpia y cada cuánto tiempo el nebulizador".**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	2476,50	2301,0	108,087249	63,50	p-valor 0,1725
6 meses	39	2301,00	2301,0	108,087249	59,00	
1 año	39	2125,50	2301,0	108,087249	54,50	

## COMPARACIÓN DE LAS VARIABLES DE ADHESIÓN A LA MEDICACIÓN NEBULIZADA EN FUNCIÓN A SEXO, EDAD Y CUIDADOR PRINCIPAL

A continuación, se analizan la relación entre las variables "Sexo", "Edad" y si "Tiene apoyo familiar" con la realización de cada uno de los variables con relación a la medicación nebulizada del programa educativo. Este análisis se realiza para cada uno de los instantes de tiempo que se tienen en el estudio.

En la técnica empleada en el nebulizador no se observan diferencias significativas en ningún instante y entre ninguna de las variables.

El tiempo que tarda el paciente en nebulizar la medicación no es diferente por sexo, por edad, excepto si lo comparamos respecto a si recibe apoyo familiar a los tres meses del trasplante.

**Tabla 73: Comparación de la variable “Duración de la nebulización en función a si tiene cuidador principal a los tres meses del TxP”.**

duracionneb3mes	Cuidador principal				Total	
	si		no			
	N	%	N	%	N	%
40-60min	2	5,41	2	100,0	4	10,26
10-40	35	94,59	.	.	35	89,74
Total	37	100,0	2	100,0	39	100,0

Test de Fisher	
Pr <= P	0,0081

No se observan diferencias significativas en ningún caso en los olvidos del tratamiento del nebulizador

No se observan diferencias significativas entre sexo y edad en cuanto al lugar en el que utilizan el nebulizador o la limpieza del mismo, aunque el porcentaje de mujeres que lo realiza en el lugar correcto es algo superior que el de hombres. Respecto a si tienen apoyo familiar se encuentra una

significación estadística a los 3 meses del trasplante, respecto la variable "Lugar donde realiza la nebulización" y al año respecto a la variable "Limpieza del nebulizador".

**Tabla 74: Comparación de la variable "Lugar de la nebulización en función a si tiene cuidador principal a los tres meses del TxP".**

lugarneb3mes	Cuidador principal				Total	
	si		no			
	N	%	N	%	N	%
sitio mejorable	7	18,92	2	100,0	9	23,08
sitio correcto	30	81,08	.	.	30	76,92
Total	37	100,0	2	100,0	39	100,0

Test de Fisher	
Pr <= P	0,0486

**Tabla 75: Comparación de la variable "Limpieza del nebulizador en función a si tiene cuidador principal al año del TxP".**

limpiezaneb1año	Cuidador principal				Total	
	si		no			
	N	%	N	%	N	%
técnica mejorable	7	18,92	2	100,0	9	23,08
técnica correcta	30	81,08	.	.	30	76,92
Total	37	100,0	2	100,0	39	100,0

Test de Fisher	
Pr <= P	0,0486

## RESULTADOS DE LAS VARIABLES SOBRE LA ADHESIÓN A LA ESPIROMETRÍA DOMICILIARIA:

La siguiente tabla muestra los porcentajes de adhesión de pacientes en cada respuesta para cada variable estudiada a los 3, 6 y 12 meses del trasplante y la significación estadística alcanzada.

**Tabla 76: Medición de la adhesión a la espirometría domiciliaria**

ADHESIÓN A LA ESPIROMETRÍA DOMICILIARIA		3 meses	6 meses	12 meses	p-valor
1. Técnica de realización espirométrica	Técnica incorrecta	3%	0%	0%	<u>0,0021</u>
	Técnica mejorable	23%	10%	0%	
	Técnica correcta	74%	90%	100%	
2. Frecuencia de realización de la espirometría en domicilio	4 veces a la semana	0%	0%	3%	<u>0,0124</u>
	Cada 48h	5%	8%	23%	
	Cada 24h	95%	92%	74%	
3. Número de maniobras cada vez	1 maniobra	0%	0%	3%	<u>0,0124</u>
	2 maniobra	8%	5%	23%	
	3 maniobra	92%	95%	74%	
4. ¿Qué valor apuntas?	La primera	3%	0%	0%	0,1260
	Hace una media	18%	8%	8%	
	La más alta	79%	92%	92%	
5. ¿Por debajo de qué valor avisa al grupo médico?	No lo sabe	5%	3%	0%	<u>0,0276</u>
	Duda cuando avisar	33%	20%	13%	
	Avisa correctamente	62%	77%	87%	

1. Para estudiar la evolución de la variable "**Técnica de realización espirométrica**" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue  $< 0,05$  por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 77: Evolución de la variable "Técnica de realización de la espirometría".**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	1987,0	2301,0	97,283092	50,948718	<b>p-valor 0,0021</b>
6 meses	39	2342,0	2301,0	97,283092	60,051282	
1 año	39	2574,0	2301,0	97,283092	66,000000	

2. Para estudiar la evolución de la variable "**Frecuencia de realización de espirometría**" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue  $< 0,05$  por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 78: Evolución de la variable "Frecuencia de realización de la espirometría".**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	2477,50	2301,0	100,212275	63,525641	<b>p-valor 0,0124</b>
6 meses	39	2419,50	2301,0	100,212275	62,038462	
1 año	39	2006,00	2301,0	100,212275	51,435897	

3. Para estudiar la evolución de la variable "**Número de maniobras cada vez**" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue  $< 0,05$  por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 79: Evolución de la variable "Número de maniobras cada vez".**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	2419,50	2301,0	100,212275	62,038462	<b>p-valor 0,0124</b>
6 meses	39	2477,50	2301,0	100,212275	63,525641	
1 año	39	2006,00	2301,0	100,212275	51,435897	

4. Para estudiar la evolución de la variable "**Qué valor apuntan**" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue **> 0,05** por lo tanto no se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 80: Evolución de la variable "Qué valor apuntan".**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	2103,0	2301,0	97,283092	53,923077	<b>p-valor 0,1260</b>
6 meses	39	2400,0	2301,0	97,283092	61,538462	
1 año	39	2400,0	2301,0	97,283092	61,538462	

5. Para estudiar la evolución de la variable "**Por debajo de qué valor avisa al equipo médico**" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue **< 0,05** por lo tanto se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 81: Evolución de la variable "Por debajo de que valor avisa al equipo médico".**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	1982,50	2301,0	129,837398	50,833333	<b>p-valor 0,0276</b>
6 meses	39	2339,00	2301,0	129,837398	59,974359	
1 año	39	2581,50	2301,0	129,837398	66,192308	

6. Para estudiar la evolución de la variable "Limpieza del espirómetro" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue  $> 0,05$  por lo tanto no se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo

**Tabla 82: Evolución de la variable "Limpieza del espirómetro".**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	2359,50	2301,0	66,078128	60,50	<b>p-valor 0,2086</b>
6 meses	39	2359,50	2301,0	66,078128	60,50	
1 año	39	2184,00	2301,0	66,078128	56,00	

### **COMPARACIÓN DE LAS VARIABLES DE ADHESIÓN A LA ESPIROMETRÍA DOMICILIARIA EN FUNCIÓN A SEXO, EDAD Y CUIDADOR PRINCIPAL**

A continuación, se analizan la relación entre las variables "Sexo", "Edad" y si "Tiene apoyo familiar" con la realización de cada uno de los variables con relación a espirometría domiciliaria del programa educativo. Este análisis se realiza para cada uno de los instantes de tiempo que se tienen en el estudio.

La técnica de realización de la espirometría no varía según el sexo de paciente, aunque se observa que el porcentaje de hombres que siguen una técnica correcta es algo superior que el de mujeres. Tampoco se observan diferencias significativas teniendo en cuenta si recibe apoyo familiar o no. Distinguiendo por rangos de edad se ven diferencias significativas a los 3 meses del trasplante.

**Tabla 83: Comparación de la variable "Técnica de la espirometría en función de la edad a los tres meses del TxP".**

tecnicasp3mes	edad				Total	
	<45		>=45			
	N	%	N	%	N	%
técnica incorrecta	.	.	1	3,57	1	2,56
técnica mejorable	.	.	9	32,14	9	23,08
técnica correcta	11	100,0	18	64,29	29	74,36
Total	11	100,0	28	100,0	39	100,0

Test de Fisher	
Pr <= P	0,0493

En cuanto a la frecuencia con la que se realiza la espirometría no se observan diferencias significativas entre ninguna de las variables de este estudio, salvo en el caso de la comparación entre los dos rangos de edad a los 6 meses.

**Tabla 84: Comparación de la variable "Número de veces que hace la espirometría en función de la edad a los seis meses del TxP".**

vecesesp6mes	edad				Total	
	<45		>=45			
	N	%	N	%	N	%
cada 48h	3	27,27	.	.	3	7,69
cada 24h	8	72,73	28	100,0	36	92,31
Total	11	100,0	28	100,0	39	100,0

Test de Fisher	
Pr <= P	0,0181

En cuanto al número de maniobras que se realizan en la espirometría, no se observan diferencias significativas en ningún caso.

No existen diferencias significativas entre hombres y mujeres en el valor que apuntan al finalizar la espirometría. Igual ocurre con las otras dos variables a comparar.

Se observan diferencias significativas entre los distintos rangos de edad a los 3 meses en cuanto al momento en el que avisan al grupo médico, siendo los pacientes de menos de 45 años los que avisan correctamente en mayor proporción. Entre hombres y mujeres no se observan diferencias significativas, ni entre los pacientes que reciben apoyo familiar y los que no.

**Tabla 85: Comparación de la variable "Sabe cuándo avisar al equipo médico si cae la espirometría en función de la edad a los seis meses del TxP".**

caidaesp3mes	edad				Total	
	<45		≥45			
	N	%	N	%	N	%
no lo sabe	.	.	2	7,14	2	5,13
duda sobre cuando avisar	.	.	13	46,43	13	33,33
avisa correctamente	11	100,0	13	46,43	24	61,54
<b>Total</b>	11	100,0	28	100,0	39	100,0

Test de Fisher	
Pr ≤ P	0,0031

No se observan diferencias significativas en ningún caso, en la limpieza del espirómetro.

## RESULTADOS DE LAS VARIABLES SOBRE LA ADHESIÓN A LOS AUTOCUIDADOS.

La siguiente tabla muestra los porcentajes de adhesión de pacientes en cada respuesta para cada variable estudiada a los 3, 6 y 12 meses del trasplante y la significación alcanzada.

**Tabla 86: Medición de la adhesión a los autocuidados**

ADHESIÓN A LOS AUTOCUIDADOS		3 meses	6 meses	12 meses	p-valor
<b>1. 'Uso de la mascarilla y tipo de mascarilla'</b>	Uso y mascarilla Mejorable	3%	8%	13%	<b>0,2388</b>
	Uso y mascarilla Correcta	97%	92%	87%	
<b>2. Limpieza de manos</b>	Nunca	3%	0%	0%	<b>0,6535</b>
	Ocasional	20%	28%	33%	
	Siempre	77%	72%	67%	
<b>3. ¿Con qué se seca las manos al lavárselas?</b>	Toallas comunes	2%	0%	0%	<b>0,1430</b>
	Toallas propias	26%	38%	51%	
	Papel	72%	62%	49%	
<b>4. ¿Cuándo utiliza crema protectora?</b>	Nunca	3%	5%	0%	<b>0,3939</b>
	Cuando hace sol	20%	31%	36%	
	Siempre	77%	64%	64%	
<b>5. ¿Sigue las recomendaciones alimenticias?</b>	Habitualmente	5%	13%	13%	<b>0,4367</b>
	Siempre	95%	87%	87%	
<b>6. ¿Tiene animales y/o plantas y se encarga de su cuidado?</b>	Tiene, pero no se encarga de su cuidado	10%	10%	15%	<b>0,7249</b>
	No tiene animales y/o plantas	90%	90%	85%	

1. Para estudiar la evolución de la variable **"Uso de la mascarilla y tipo de mascarilla"** se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue  $> 0,05$  por lo tanto no se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 87: Evolución de la variable "Uso de la mascarilla y tipo de mascarilla".**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	2418,0	2301,0	79,827724	62,0	<b>p-valor 0,2388</b>
6 meses	39	2301,0	2301,0	79,827724	59,0	
1 año	39	2184,0	2301,0	79,827724	56,0	

2. Para estudiar la evolución de la variable **"Se limpia las manos cuando se le recomienda"** se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue  $> 0,05$  por lo tanto no se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 88: Evolución de la variable "Se limpia las manos cuando se le recomienda".**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	2406,00	2301,0	135,027775	61,692308	<b>p-valor 0,6535</b>
6 meses	39	2306,50	2301,0	135,027775	59,141026	
1 año	39	2190,50	2301,0	135,027775	56,166667	

3. Para estudiar la evolución de la variable **"Qué utiliza para secarse"** se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue  $> 0,05$  por lo tanto no se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 89: Evolución de la variable "Que utiliza para secarse".**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	2537,0	2301,0	146,724231	65,051282	<b>p-valor 0,1430</b>
6 meses	39	2328,0	2301,0	146,724231	59,692308	
1 año	39	2038,0	2301,0	146,724231	52,256410	

4. Para estudiar la evolución de la variable "**Cuándo utiliza crema protectora**" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue **> 0,05** por lo tanto no se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 90: Evolución de la variable "Cuándo utiliza crema protectora".**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	2491,00	2301,0	140,061901	63,871795	<b>p-valor 0,3939</b>
6 meses	39	2187,50	2301,0	140,061901	56,089744	
1 año	39	2224,50	2301,0	140,061901	57,038462	

5. Para estudiar la evolución de la variable "**Conoce las recomendaciones alimenticias y las sigue**" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue **> 0,05** por lo tanto no se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 91: Evolución de la variable "Conoce las recomendaciones alimenticias y las sigue"**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	2418,00	2301,0	90,887862	62,00	<b>p-valor 0,4367</b>
6 meses	39	2242,50	2301,0	90,887862	57,50	
1 año	39	2242,50	2301,0	90,887862	57,50	

6. Para estudiar la evolución de la variable "**Tiene animales y plantas y se encarga de su cuidado**" se ha obtenido que el p-valor del test de Kruskal-Wallis fue  $> 0,05$  por lo tanto no se ha modificado la puntuación entre los instantes de tiempo.

**Tabla 92: Evolución de la variable "Tiene animales y plantas y se encarga de su cuidado".**

evol	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score	Test Kruskal-Wallis
3 meses	39	2340,0	2301,0	97,230662	60,0	<b>p-valor 0,7249</b>
6 meses	39	2340,0	2301,0	97,230662	60,0	
1 año	39	2223,0	2301,0	97,230662	57,0	

## COMPARACIÓN DE LAS VARIABLES DE ADHESIÓN A LOS AUTOCUIDADOS EN FUNCIÓN A SEXO, EDAD Y CUIDADOR PRINCIPAL

A continuación, se analizan la relación entre las variables "Sexo", "Edad" y si "Tiene apoyo familiar" con la realización de cada uno de los variables con relación a los autocuidados del programa educativo. Este análisis se realiza para cada uno de los instantes de tiempo que se tienen en el estudio.

Si se analiza el uso de mascarilla no se observan diferencias significativas entre ninguna de las variables que se están teniendo en cuenta.

Se observan diferencias significativas en cuanto a la limpieza de manos entre hombres y mujeres en el instante a los 6 meses y al año.

**Tabla 93: Comparación de la variable "Limpieza de manos en función al sexo a los tres, seis y doce meses del TxP".**

LIMPIEZA DE MANOS		sexo				Total		p-valor
		1.Hombre		2.Mujer		N	%	
		N	%	N	%			
3 mes	nunca	1	4,76	.	.	1	2,56	0,1776
	ocasionalmente	6	28,57	2	11,11	8	20,51	
	siempre	14	66,67	16	88,89	30	76,92	
6 mes	ocasionalmente	9	42,86	2	11,11	11	28,21	<u>0,0375</u>
	siempre	12	57,14	16	88,89	28	71,79	
1 año	ocasionalmente	12	57,14	1	5,56	13	33,33	<u>0,0007</u>
	siempre	9	42,86	17	94,44	26	66,67	

No se observan diferencias significativas en la variable "Secado de manos" en ninguno de los casos.

No se observan diferencias significativas en el uso de crema protectora por rangos de edad ni teniendo en cuenta si el paciente recibe o no apoyo familiar. Sin embargo, teniendo en cuenta el sexo del paciente se observan diferencias significativas en todos los instantes temporales estudiados.

**Tabla 94: Comparación de la variable "Uso de crema protectora en función al sexo a los tres, seis y doce meses del TxP".**

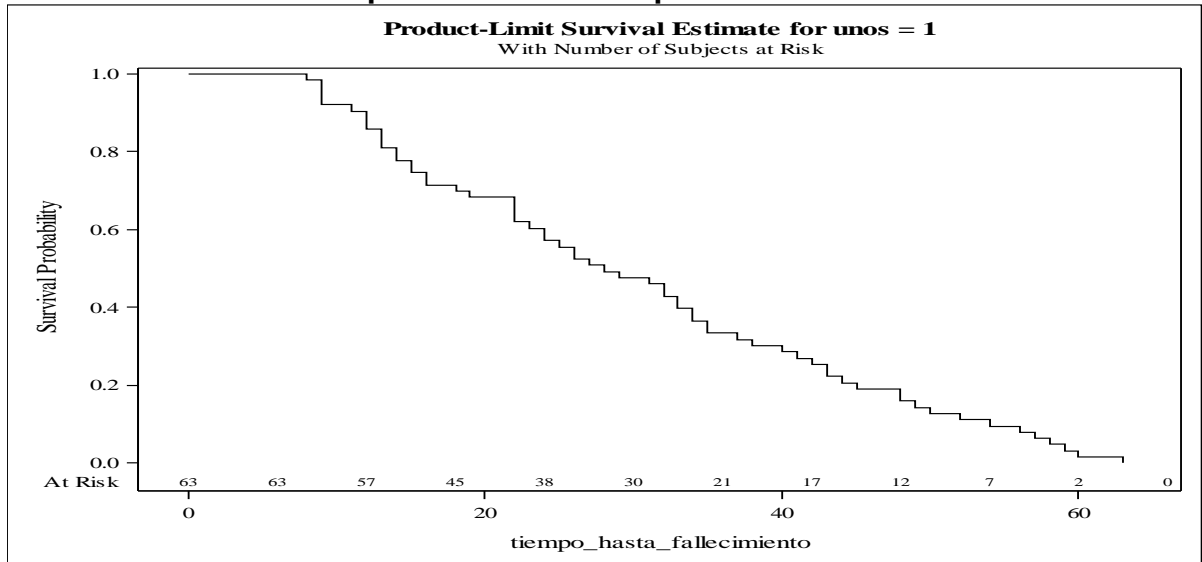
USO DE LA CREMA PROTECTORA		sexo				Total		p-valor
		1.Hombre		2.Mujer				
		N	%	N	%	N	%	
3 meses	nunca	1	4,76	.	.	1	2,56	<u>0,0302</u>
	solo cuando hace sol	7	33,33	1	5,56	8	20,51	
	siempre	13	61,90	17	94,44	30	76,92	
6 meses	nunca	1	4,76	1	5,56	2	5,13	<u>0,0021</u>
	solo cuando hace sol	11	52,38	1	5,56	12	30,77	
	siempre	9	42,86	16	88,89	25	64,10	
1 año	solo cuando hace sol	13	61,90	1	5,56	14	35,90	<u>0,0003</u>
	siempre	8	38,10	17	94,44	25	64,10	
	Total	21	100,0	18	100,0	39	100,0	

No se observan diferencias significativas en la variable "Conoce las recomendaciones alimenticias y las sigue" si se compara por sexo, edad o si recibe apoyo familiar.

### 6.3 RESULTADOS DE LA SUPERVIVENCIA

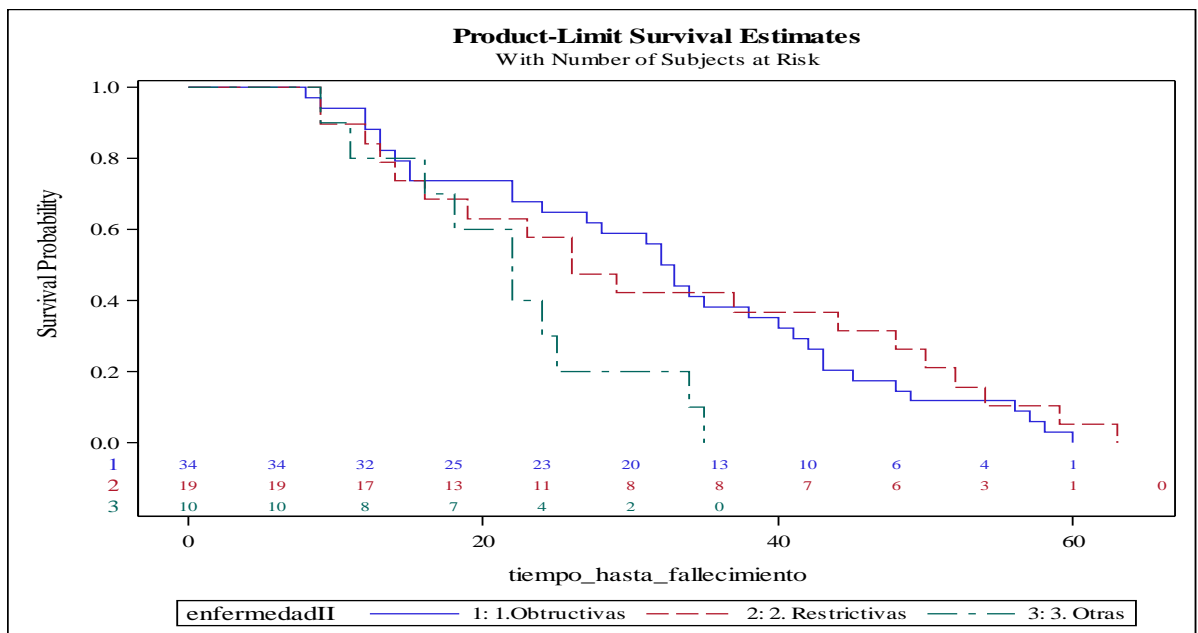
La curva de supervivencia obtenida a partir del método de **Kaplan-Meier** es la siguiente:

**Gráfico 31: Curva de supervivencia de los pacientes con TxP.**



Y, agrupando por tipos de enfermedades se obtiene:

**Gráfico 32: Curva de supervivencia según la patología de base.**



Para la que se ha obtenido un p-valor en el test de Log-Rank de 0,0409 (< 0,05), por lo que se diría que hay diferencias significativas entre las curvas de supervivencia de cada tipo de enfermedad.

Hay 12 pacientes que fallecen después de la fecha de trasplante, de forma que el mínimo tiempo que transcurre desde la operación hasta el fallecimiento es 8 meses y el máximo 5 años y 9 meses. 5 de estos pacientes mueren a causa de una infección, siendo la causa de muerte más frecuente.

**Tabla 95: Causa de muerte de los pacientes trasplantados.**

		N	%
Causa de muerte	0	3	25,00
	14.Infeccion bacteriana	1	8,33
	15.Infección vírica	1	8,33
	16.Infección fúngica	1	8,33
	17.Otras infecciones	2	16,67
	18.BOS	2	16,67
	21.Linfoma	1	8,33
	22.Neoplasia	1	8,33

Hay 21 pacientes que presentan rechazo crónico, de los cuales el 86% son de tipo BOS, además, de los pacientes que presentan rechazo crónico fallecen 6, todos con tipo de rechazo BOS.

**Tabla 96: Tipo de rechazo.**

		N	%
Tipo de rechazo crónico	1.BOS	18	85,71
	2.RAS	3	14,29
Exitus	1.No	15	71,43
	2.Si	6	28,57

Hay 37 pacientes que presentan rechazo agudo, de los cuales 15 son de tipo desconocido y de los que se conocen el tipo de rechazo más frecuente es A1B0 (presente en 6 pacientes). El 50% de los pacientes con rechazo agudo tuvieron el primer rechazo a los 3 meses y 14 de los pacientes lo tuvieron al año, de forma que el mínimo tiempo que transcurre desde el trasplante hasta el primer rechazo es de 10 días. A los 6 meses únicamente un paciente presenta 2 rechazos mientras que al año son 11 los pacientes con 2 rechazos agudos. El máximo número de rechazos que se observa en un paciente es de cuatro.

**Tabla 97: Número de rechazos en un año.**

	N	Media	Desv. Est.	Min.	Max.	Mediana	IQR	I.C. 95%	
								Inf.	Sup.
Tiempo posTx del 1 rechazo	37	184,6	251,8	10,00	1032	104,00	141,0	100,66	268,6
NRZO3mes	37	0,51	0,51	0,00	1,00	1,00	1,00	0,34	0,68
NRZO6mes	37	0,51	0,56	0,00	2,00	0,00	1,00	0,33	0,70
Total NRZO 1 año	37	1,19	0,62	0,00	2,00	1,00	1,00	0,98	1,39

7

# DISCUSIÓN



## 7.1 DISCUSIÓN SOBRE LA MUESTRA

La muestra utilizada en esta tesis fueron los pacientes trasplantados de pulmón en el Hospital 12 de Octubre, durante un periodo de cuatro años y siete meses (octubre de 2008 a mayo de 2013).

El TxP es una técnica que se introdujo en España en el año 1990 y que ha ido creciendo de manera exponencial. Como se ha comentado anteriormente, actualmente esta técnica se realiza en 7 centros a razón de unos 150 al año entre todos los centros.<sup>(6)</sup>

La media de trasplantes pulmonares realizados en cada uno de los siete centros autorizados hasta el 2015 para la realización de esta actividad, es de 42<sup>(8)</sup>. La ratio de población atendida por centro es de 6,7 millones, con una tasa de TxP de 6,3 por millón de población (pmp), superior a los últimos datos disponibles (2014) de la Unión Europea (3,6 pmp) y por primera vez por encima de Estados Unidos, que fue de 6 trasplantes pmp en ese mismo año.<sup>(8)</sup>

En el hospital donde se realizó este proyecto, el Hospital Universitario 12 de Octubre, se empezó a realizar el TxP en octubre de 2008. Al empezar a realizarse el TxP en el Hospital 12 de Octubre, que es el periodo en el que tiene lugar el análisis de esta tesis doctoral, el número de trasplantes realizados era algo menor que en el resto de centros nacionales, puesto que el programa se estaba formando y todavía no era una unidad de referencia para derivación de pacientes (CSUR).

A continuación, se muestra la tabla que proporciona la ONT con la actividad trasplantadora de cada centro en todo el territorio nacional, donde se puede ver que todos los pacientes trasplantados en el Hospital 12 de Octubre durante el periodo de análisis fueron incluidos en este proyecto.

Tabla 98: El TxP por centros desde el inicio de la actividad

Tabla 6.1. Nº de Trasplantes Pulmonares por centros desde el inicio de la actividad																	
Hospital	1990-2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	Total Acumulado
H. Gregorio Marañón	5 (4)																5 (4)
H. Vall d' Hebrón	171 (100)	29 (25)	36 (33)	23 (20)	31 (28)	34 (28)	27 (19)	43 (27)	51 (31)	51 (38)	61 (39)	49 (28)	66 (34)	69 (42)	67 (44)	58 (42)	866 (576)
H. Puerta de Hierro	143 (84)	27 (25)	27 (19)	25 (20)	31 (21)	40 (24)	46 (25)	35 (22)	31 (21)	34 (24)	35 (26)	32 (22)	30 (17)	37 (28)	47 (37)	40 (31)	660 (446)
H. La Fe	178 (142)	24 (17)	25 (24)	21 (19)	22 (20)	21 (18)	26 (15)	30 (24)	23 (17)	24 (16)	24 (18)	28 (20)	30 (22)	29 (17)	30 (18)	35 (24)	570 (429)
H. Reina Sofía	118 (81)	19 (6)	19 (14)	23 (17)	15 (8)	20 (15)	22 (13)	26 (11)	23 (9)	27 (13)	25 (18)	24 (14)	24 (11)	34 (14)	26 (9)	35 (6)	478 (259)
H. Marqués Valdecilla	50 (29)	12 (9)	22 (16)	21 (11)	20 (14)	23 (18)	25 (19)	16 (12)	23 (13)	33 (24)	30 (18)	44 (28)	34 (22)	49 (26)	36 (23)	48 (32)	486 (312)
H. Ramón y Cajal	22 (19)	8 (5)	10 (3)	6 (4)	2 (1)												48 (32)
C.H.U. A Coruña	24 (21)	24 (18)	22 (14)	30 (9)	22 (10)	29 (9)	23 (11)	35 (12)	40 (10)	40 (6)	46 (7)	36 (9)	35 (9)	42 (17)	26 (11)	47 (16)	521 (189)
H.U. Doce de Octubre									1 (1)	10 (5)	14 (6)	17 (9)	18 (15)	25 (17)	30 (19)	31 (20)	146 (92)
H. La Paz Infantil*													1 (1)				1 (1)
Total Anual	709 (480)	143 (105)	161 (123)	149 (100)	143 (102)	167 (112)	169 (102)	185 (108)	192 (102)	219 (126)	235 (130)	230 (130)	238 (131)	285 (161)	262 (161)	294 (171)	3.761 (2.342)
Tx infantiles (<16 años) incluidos en el total	39	2	7	10	6	6	6	6	6	9	4	6	7	5	1	4	124

Fuente: Memoria de la actividad de la ONT. 2015. Disponible en: <http://www.ont.es/informacion/Paginas/Trasplante.aspx><sup>(8)</sup>

Al realizar una revisión bibliográfica sobre estudios similares relacionados con la adhesión y el trasplante de órganos, se ha encontrado que la n de dichos estudios también es reducida, incluso en los estudios que se incluyen varios tipos de trasplantes (cardíaco, hepático, renal...), si nos centramos solo en estudios realizados sobre el TxP, suponen una n más escasa aún.<sup>(29,43-46)</sup>

## **7.2 DISCUSIÓN SOBRE EL CUESTIONARIO UTILIZADO PARA MEDIR LA ADHESIÓN**

Es necesario analizar algunos aspectos relacionados con la elaboración y validación del cuestionario empleado como instrumento de medida de este proyecto.

Tras una intensa búsqueda bibliográfica se constató la ausencia de un método de medida ya establecido y creado, relacionado con la materia a estudiar en este trabajo y que respondiera a los objetivos planteados. Se encontraron cuestionarios que medían la adhesión a la mediación (A14-scale, ASK-12...)<sup>(47,48)</sup> y, aunque algunas de dichas preguntas eran válidas, no se ajustaban a las variables que se querían medir en el proyecto sobre medicación nebulizada, espirometría y autocuidado. Así que, por lo tanto, se procedió a elaborar un instrumento de medida acorde a este trabajo.

Dicho cuestionario fue creado por un panel de expertos que estaba compuesto por una neumóloga especialista en TxP, la supervisora de la planta de hospitalización, dos enfermeras de la planta de hospitalización de TxP y la enfermera gestora de casos del TxP. El cuestionario estaba dividido en cuatro partes: una orientada a valorar la adhesión al tratamiento inmunosupresor, otra a la medicación nebulizada, otra a la espirometría domiciliaria y, por último, a los autocuidados. Dichas preguntas estaban orientadas en conseguir información sobre si habían aprendido y realizaban con corrección la información transmitida en el PEEE (explicado en el punto 7.3) y en detectar los errores que más se detectaban en los pacientes TxP según publicaciones previas.<sup>(29,43-46)</sup>

Se decidió que el cuestionario fuera cerrado y autocomunicado, para poder delimitar las opciones de respuesta, es decir, la enfermera transformaba la contestación del paciente en alguna de las tres posibles respuestas de cada pregunta, teniendo en cuenta que habitualmente las respuestas de los pacientes sobreestiman el cumplimiento. Además, se utilizaban métodos como el juicio clínico (en donde la enfermera, en base a su conocimiento sanitario del paciente, realizaba una estimación del cumplimiento), el método de evolución

clínica, datos analíticos y valoración de efectos secundarios, ya explicados anteriormente. Por supuesto, influía en las respuestas el estado de los equipos que aportaba el paciente y lo cumplimentados que estuvieran los diarios de medicación y de espirometría. Por último, el paciente realizaba una espirometría y una simulación de medicación nebulizada, tal y como lo hacía en su domicilio, mientras tanto la enfermera detectaba errores que posteriormente corregirían juntos.

A la hora de realizar las preguntas, la enfermera seguía las recomendaciones del test de Haynes-Sackett,<sup>(15-16)</sup> ya explicado con anterioridad.

### **7.3 DISCUSIÓN SOBRE EL PEEE.**

Los estudios sobre medidas para mejorar la adhesión en pacientes trasplantados son escasos. Como se ve en este estudio los esfuerzos educativos y el asesoramiento durante la hospitalización demostraron una mejora en el cumplimiento de las recomendaciones postrasplante a seguir. La simplificación de regímenes diarios con aplicaciones únicas, siempre que sea posible, puede ser de ayuda adicional.<sup>(17)</sup>

Con el objetivo de mejorar la adhesión de los pacientes trasplantados de pulmón se creó el plan educativo llevado a cabo en esta tesis. La información se transmitía de manera protocolizada, garantizando que el paciente la había entendido. Para ello, el tiempo medio de intervención en las consultas presenciales del PEEE era de 30 minutos.

Dicho plan se iniciaba cuando el paciente presentaba una estabilidad clínica, puesto que había que tener en cuenta, que en el postoperatorio inmediato se estaba recuperando físicamente de una compleja cirugía y esto suponía una barrera para recibir la información. Una complicación en esa etapa fue que el paciente ya bajaba al gimnasio para recibir fisioterapia respiratoria y se le estaban realizando las pruebas pre-alta, por lo que a veces era difícil encontrar el momento preciso para poder recibir la información de una manera

adecuada y tranquila. Dado que la doctoranda era la única persona que impartía dicho plan educativo y/o las visitas de refuerzo, lo que intentaba era ajustarse a la disponibilidad de los pacientes.

Los cuidados de enfermería y los conocimientos a impartir iban orientados tanto al paciente como a la familia, por lo que en la medida de lo posible se intentaba que el cuidador principal estuviera siempre presente en la consulta, tanto durante el ingreso, como en las visitas de seguimiento.<sup>(49)</sup>

Los conocimientos que se trasmitían en los nuevos tratamientos a administrar (tratamientos orales y nebulizados), en su alimentación (cambios dietéticos) y en sus hábitos diarios (ejercicio físico, rehabilitación...), estaban basados en las normativas de las guías nacionales e internacionales que han realizado las diferentes sociedades de neumología sobre el TxP (ATS, ERS, SEPAR, NEUMOMADRID).<sup>(50,51)</sup>

A continuación, se discute de manera detallada cuál fue la información impartida en el PEEE y por lo tanto por qué fue elegida cada pregunta del cuestionario.

#### ○ MEDICACIÓN INMUNOSUPRESORA

La toma correcta de la medicación es la base fundamental para el éxito del trasplante. El paciente no debe suprimir ni añadir medicamentos sin consultarlo previamente con el equipo médico, pues hay medicamentos que son incompatibles con la medicación inmunosupresora. Toda medicación debe tomarse en la cantidad y a las horas establecidas, pues, la toma irregular y desordenada de la medicación se ha asociado a un mayor riesgo de rechazo.<sup>(24,25)</sup>

Las normativas recomiendan que, a la hora de administrarse los medicamentos inmunosupresores, deban seguirse una serie de peculiaridades. Éstas son: la toma de las pastillas debe realizarse con el estómago vacío o fuera de las comidas (una hora antes o 2-3 horas después de comer) y no

deben tomarse con cítricos (zumo de pomelo, naranja, kiwi...), ya que interfiere en la absorción de la medicación pudiendo modificar sus niveles.<sup>(50,51)</sup>

Es importante que los pacientes aprendan el nombre de los fármacos inmunosupresores y su finalidad y que el paciente tenga una caja de reserva de cada fármaco, pero sin acumular en exceso.<sup>(52)</sup>

#### ○ MEDICACIÓN NEBULIZADA

Con el fin de prevenir y tratar infecciones a nivel local en el TxP se utilizan antibióticos y antifúngicos. Dichos tratamientos se administran de forma nebulizada, ya que se logra una mayor absorción del fármaco a nivel pulmonar y menos efectos secundarios de forma sistémica. Por esta vía de administración también es habitual el uso de suero salino e hipertónico para lubricar las secreciones pulmonares y facilitar su expectoración, evitando así la formación de atelectasias.

Lo que suele conllevar más problemas en la utilización de estas terapias es:

1- La reconstrucción de algunos de estos fármacos:<sup>(50,51)</sup> la presentación farmacéutica de estos medicamentos es en forma de polvo seco, por lo que el paciente debe aprender a reconstruirlo y nebulizarlo de una manera adecuada.

2- Los dispositivos de nebulización (nebulizadores y compresores): deben ser de alto flujo para que las partículas del medicamento sean menores de 5 micras y por lo tanto alcancen la vía respiratoria de menor calibre. Teniendo que ser utilizados tanto en el ámbito hospitalario como en el domiciliario.<sup>(53)</sup>

Las normativas hacen varias recomendaciones sobre la nebulización en los pacientes trasplantados:

- Tras la administración de los fármacos por esta vía, se debe ventilar la habitación y si durante dicha administración hubiera alguien más presente, éste deberá ponerse una mascarilla convencional, para evitar inhalar la nube de fármaco sobrante que se crea durante la nebulización.<sup>(50,51)</sup>

- Mantener la limpieza de los equipos y guardarlos correctamente, debido a que es una vía por la cual pueden entrar fácilmente infecciones a los pulmones. Por ello una vez utilizado el nebulizador, se deben desmontar todas las piezas y limpiar en profundidad con agua tibia y jabón, aclararlas con abundante agua y una vez secadas correctamente, se recomienda introducir las en cajas o bolsas herméticas para evitar el contacto con el aire ambiente, hasta su próximo uso. Incluso se recomienda esterilizarlos una vez al mes.

- ESPIROMETRÍA DOMICILIARIA:

La espirometría es una prueba básica para el estudio de la función pulmonar, que mide el volumen de aire que los pulmones pueden movilizar en función del tiempo.<sup>(54)</sup>

Esta prueba se realiza a los pacientes de manera protocolizada en las revisiones pertinentes en el laboratorio de función pulmonar del hospital, pero, además, hay algunas unidades de trasplantes que proporcionan a los pacientes equipos espirométricos portátiles para que el propio paciente monitoree su función pulmonar domiciliaria.<sup>(50)</sup>

Es imprescindible enseñar al paciente como debe de realizar adecuadamente las maniobras (mostrándole la técnica), sus posibles errores, el objetivo de la prueba y la necesidad de realizarla diariamente. Conviene, además, comprobar el funcionamiento de los espirómetros portátiles en el laboratorio de función pulmonar del hospital, para poder contrastar los resultados obtenidos en las espirometrías hospitalarias y las domiciliarias, ya que éstas deben ser similares.<sup>(50)</sup>

Tras el trasplante, la máxima función pulmonar alcanzada no siempre es la que le correspondería al paciente según su sexo, edad y altura, puesto que depende de características del donante e incluso de posibles resecciones del injerto. Por ello, se considera que el 100% de sus valores es la media aritmética entre los 2 valores más altos medidos con un intervalo de 4 a 6 semanas.<sup>(54)</sup>

Los índices de flujo que se usan fundamentalmente en el postrasplante son:

- FVC: capacidad vital espiratoria forzada
- FEV1: volumen espiratorio forzado en el primer segundo

El objetivo de ir monitorizando los valores espirométricos domiciliarios de los pacientes, es conocer la evolución de su función pulmonar y poder detectar precozmente episodios de infección o rechazo. Por ese motivo, el paciente debe realizar diariamente la espirometría en su domicilio, registrando en un diario espirométrico los valores de FEV1 (como mínimo). Se les enseña a calcular la media de dicho valor para poder hallar el valor máximo de FEV1 y se les entrena para que, si este valor desciende un 10% en tres espirometrías domiciliarias consecutivas, se ponga en contacto con el equipo de trasplante para estudiar la posible causa del descenso.<sup>(28)</sup>

Las normativas recomiendan que se realice la espirometría una vez al día, concretamente tres maniobras en cada momento, y que se anote en el diario espirométrico el valor más alto de FVC Y FEV1.<sup>(50,51)</sup> Además, es importante la limpieza del equipo, teniendo en cuenta que el espirómetro es de uso personal, por lo que sólo debe ser utilizado por el paciente.<sup>(50,51)</sup>

#### ○ AUTOCUIDADOS

Las medidas higiénicas y de autocuidados son fundamentales a lo largo de toda la vida del paciente trasplantado ya que previenen la aparición de infecciones, principalmente los primeros 6-12 meses postrasplante, período en el que el enfermo está más inmunodeprimido.<sup>(50,55)</sup>

Las guías nacionales agrupan las recomendaciones de autocuidados a seguir por los pacientes TxP para evitar infecciones en tres grandes grupos:<sup>(50,51)</sup>

➤ Medidas higiénicas: se recomienda a los pacientes que mantengan las medidas adecuadas de higiene personal y un lavado de manos frecuentes, dado que el mayor número de infecciones se transmite por el

contacto directo con personas u objetos infectados.<sup>(56)</sup> En relación al cuidado del hogar es muy importante la limpieza de la casa con especial atención al cuarto del paciente. Se debe ventilar la casa a diario.<sup>(50,51)</sup>

Teniendo en cuenta que los fármacos inmunosupresores aumentan el riesgo de padecer procesos cancerígenos y enfermedades malignas cutáneas, ya que incrementan la sensibilidad a los rayos solares, es preciso prestar especial atención al cuidado de la piel. Por ello es necesario mantener una buena hidratación y utilizar protección solar total durante las horas de sol y reducir la exposición directa al mismo.<sup>(50,51)</sup>

➤ Medidas de control: es de vital importancia que los pacientes tras el trasplante usen una *maskarilla FFP2 con válvula*, siempre que acuda a centros sanitarios, lugares concurridos o en lugares donde haya obras para evitar contraer infecciones o inhalar partículas nocivas. Los pacientes deben evitar el contacto con personas que presenten síntomas de infección respiratoria, tos, estornudos etc. pues la mayor parte de estas infecciones se transmiten desde una distancia inferior a un metro.<sup>(57)</sup> Es aconsejable, principalmente en el primer año, evitar convivir con animales de compañía. Pasado este periodo los animales tendrán que estar limpios, vacunados, desparasitados y el paciente deberá lavarse las manos siempre después del contacto. Si el paciente realiza tareas de jardinería, debe utilizar guantes y mascarilla.<sup>(50,51)</sup>

➤ Medidas dietéticas: los pacientes deben llevar una dieta equilibrada, no ingiriendo embutidos, carnes ni pescados crudos, ni alimentos poco cocinados o derivados lácteos sin pasteurizar. Durante los primeros 6-12 meses después del trasplante, se debe cocinar todos los alimentos que no se puedan lavar o pelar adecuadamente, siendo conveniente mantener esta recomendación pasado este periodo. Congelar el pescado (también los ahumados) para evitar el Anisakis, a una temperatura igual o inferior a 20° bajo cero, mínimo 24-48 horas antes de consumir para prevenir el mayor número de gérmenes. Por último, deben evitar hábitos tóxicos extremadamente dañinos como el tabaco o el alcohol, pues aumentan el riesgo de rechazo del órgano y el fallo del injerto.<sup>(50,51)</sup>

## 7.4 DISCUSIÓN SOBRE LA VALORACIÓN DE LA ADHESIÓN

Para este estudio se realizó una revisión bibliográfica para valorar por debajo de qué valor de adhesión consideran otras publicaciones que los pacientes no son adherentes e implantar esos datos a los resultados de esta tesis. En general, en la mayoría de los estudios encontrados se consideran no adherentes, cuando el porcentaje de adhesión está por debajo del 70%<sup>(17,43,44,58)</sup>, otros estudios consideran adherentes a los pacientes por encima del 75-80%<sup>(18,23,33,59)</sup>. Por lo tanto, para este estudio se consideró una adhesión aceptable para un cumplimiento promedio del 75%, que es un punto intermedio de los estudios revisados.

## 7.5 DISCUSIÓN DE LA PRIMERA FASE DEL ESTUDIO.

En esta primera fase del estudio, se realizaron un total de 25 trasplantes pulmonares, siendo incluidos en el proyecto 22, fueron excluidos 3 por fallecer antes de finalizar la recogida de datos. A pesar de ser una muestra escasa, esta *n* permitía conocer la adhesión de los pacientes a la medicación, espirometría y autocuidados, antes y después de una intervención enfermera, en la cual se les hacía un repaso de toda la información impartida y se comprobaba que habían entendido la información correctamente.

La edad media de los trasplantados es de 53 años (SD= 11,9). Este dato es concordante con el perfil esperado de los pacientes, puesto que, para el TxP, se considera una contraindicación relativa una edad superior a los 65 años para el Tx unipulmonar y mayor de 60 años para el Tx bipulmonar<sup>(2)</sup>, aunque el último consenso aboga por que la edad no sea una contraindicación absoluta y hacer una valoración individualizada de cada paciente (edad, comorbilidades, situación física...).

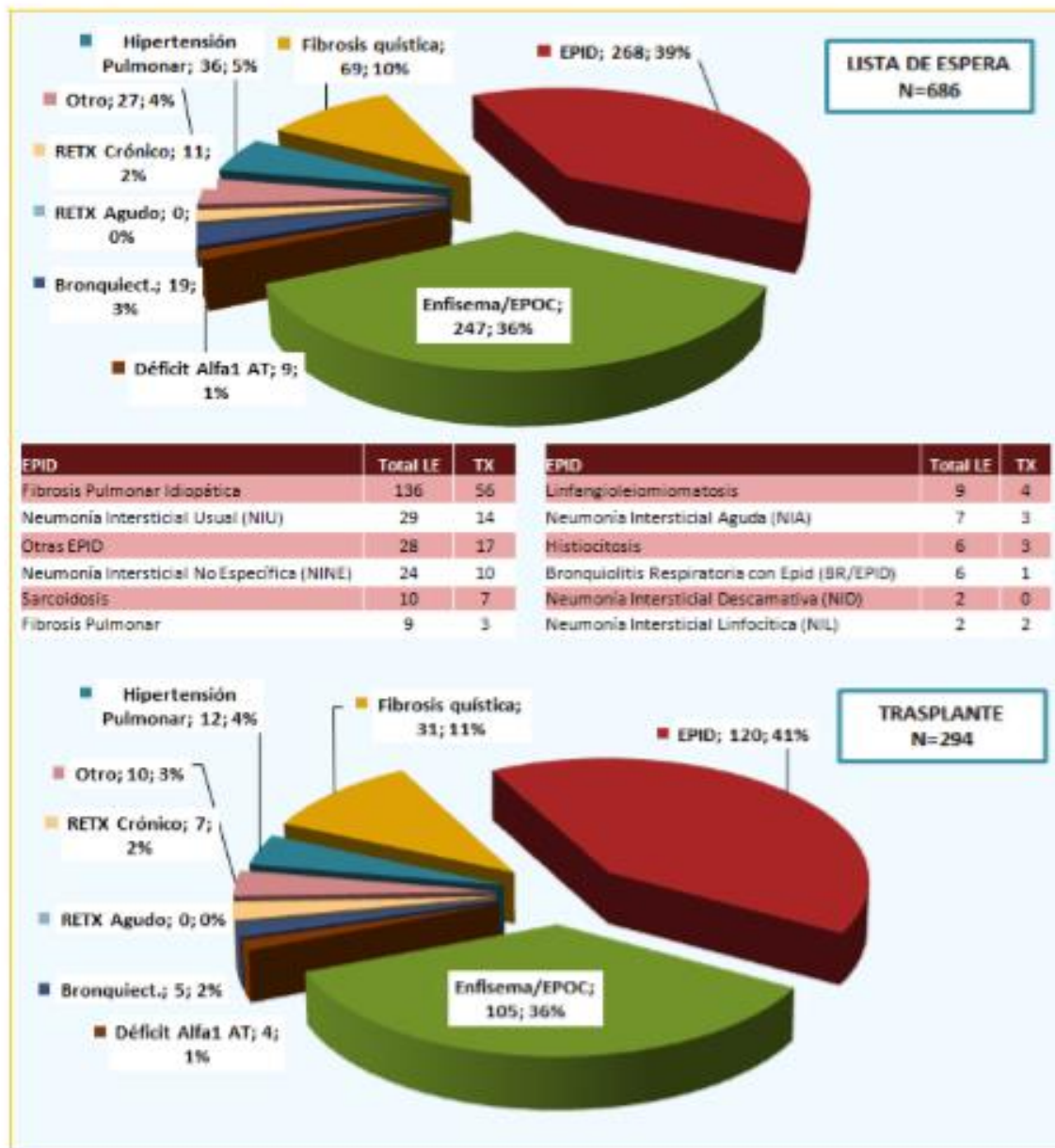
El IMC medio es de 23,268 (tabla 2), también es un valor esperado, puesto que los pacientes para poder someterse a un TxP no deben tener obesidad, definida como un índice de masa corporal superior a 30kg/m<sup>2(2)</sup>.

El 68,18% (gráfico 3) de los pacientes trasplantados eran varones, dato esperado dada la alta correlación existente entre el sexo y la enfermedad de base más común que lleva al trasplante que en este caso es la EPOC (presente en un 45,45% de los pacientes en esta tesis). Dicha enfermedad es más frecuente en los hombres, aunque la prevalencia se está incrementando debido al envejecimiento de la población, y, sobre todo, al aumento de la prevalencia de mujeres fumadoras.<sup>(60)</sup>

La EPOC es una enfermedad que se caracteriza por la presencia de obstrucción crónica y poco reversible del flujo aéreo, asociada a una reacción inflamatoria debida, principalmente, al humo del tabaco.<sup>(61)</sup> Por ello, al ser la enfermedad más trasplantada, es normal que, en nuestro estudio, cuatro de cada cinco de los pacientes trasplantados sean ex fumadores.

Como se muestra en la siguiente figura, en el resto de centros trasplantadores españoles la EPOC también es la patología que con más frecuencia lleva a los pacientes a necesitar un TxP.

Gráfico 33: Enfermedades de base de los pacientes en lista de espera de TxP en España.



*Déficit Alfa 1 AT: Déficit de α-1 Antitripsina; RETX: Retrasplante; EPOC: Enfermedad pulmonar obstructiva crónica; EPID: Enfermedad pulmonar Intersticial Difusa*

Fuente: Memoria de Actividad de la ONT. 2015. (Internet): Disponible en <http://www.ont.es/informacion/Paginas/Trasplante.aspx><sup>(8)</sup>

Respecto a los resultados obtenidos tras la comparación de las variables relacionadas con la **mediación oral** antes y después del refuerzo educativo, se observa que los pacientes antes de recibir la intervención enfermera no seguían de una manera adecuada las recomendaciones con relación al tratamiento oral.

A continuación, se discute sobre este hecho:

El objetivo es que tras el TxP es que el paciente controle su tratamiento para que no dependa de terceras personas para la toma de la correcta medición día a día. Como vemos en la tabla 3, antes del refuerzo educativo, al 22,7% de los pacientes les preparaba la medicación el cuidador principal o un familiar, tras el programa educativo todos los pacientes participan en la preparación de su medicación ya sea con ayuda de un familiar (31,8%) o solos (68,2%).

En la literatura el 11% de los errores detectados en la toma de la medicación de los pacientes trasplantados, eran relacionados con el desconocimiento de su medicación y de su utilidad<sup>(24)</sup>, en nuestra serie el 40,9% de los pacientes identifican los medicamentos y su uso antes de la consulta de refuerzo educativo, cifra que aumenta a un 77,3% tras dicha consulta enfermera (gráfico 7), encontrándose significación estadística (tabla 6).

Con relación a los olvidos de la medicación inmunosupresora, se encuentra significación estadística entre los dos instantes estudiados, antes de la consulta de enfermería, más del 45% de los pacientes tienen más de un olvido en los inmunosupresores en el último mes, cifra que mejora hasta el 13,6% tras el refuerzo en la educación (tabla 7 y 8). Comparando estos datos con los descritos en la literatura, donde la no adhesión, oscila entre 13 y 46%<sup>(22-23)</sup> podemos considerar que nuestros pacientes tienen una buena adhesión a la medicación inmunosupresora tras el refuerzo educativo, haciendo necesario la implantación del PEEE para evitar los valores altos de no adhesión en los pacientes que no reciben educación protocolizada postTxP.

Al continuar analizando las variables en las que tenían más problemas o eran menos autosuficientes, respecto a la tratamiento oral encontramos, que antes del refuerzo educativo se observó que la mayoría de los pacientes no daban importancia a tomarse el tratamiento siempre a la misma hora (tablas 9 y 10), así se ve que el 77,3% de los pacientes toman los inmunosupresores con una variabilidad de una hora, incluso el 13,6% cuando pueden, valores que mejoran significativamente en la medición post, hasta conseguir que el 64% de los pacientes toman los inmunosupresores con una variabilidad de 15 minutos, esta mejoría se debe a que los pacientes entendieron que los niveles de los fármacos son muy importantes para prevenir el rechazo.

Uno de los grandes problemas que encontramos en este estudio es que a los pacientes no se les había transmitido la importancia de que los fármacos inmunosupresores se absorbieran de una manera correcta y que, para ello, debían seguir las recomendaciones de las sociedades científicas sobre cuánto tiempo se debe esperar para ingerir alimento desde la toma del medicamento<sup>(50,51)</sup>. Así, antes del refuerzo educativo solo el 40,9% esperaban el tiempo mínimo de una hora para poder ingerir alimento, cifra que se duplica hasta el 86,4% tras explicarle la importancia de esta espera (tabla 11 y 12).

Este estudio muestra que los errores de medicación son frecuentes en una población que tiene que cumplir con un régimen de fármacos complejos. Hay que acentuar la necesidad de control de errores como requisito básico para la adhesión al fármaco. Por lo tanto, los mecanismos redundantes de control de errores y el estado de alerta, tanto del paciente como del cuidador, deben iniciarse sistemáticamente.<sup>(24)</sup>

Por lo tanto, podríamos resumir que, tras el refuerzo educativo, los pacientes tienen una mejoría estadísticamente significativa en la adhesión a la medicación oral.

El siguiente conjunto de variables estudiadas son las relacionadas con la **medicación nebulizada**, donde también encontramos mejoría estadísticamente significativa en la mayoría de las variables (tablas 14, 16, 20, 22).

Al valorar la autonomía que tenían los pacientes respecto a la reconstrucción de la medicación nebulizada (gráfico 11), encontramos que solo el 40,9% preparaban ellos la mediación y de manera correcta, incluso el 27,3% no lo realizan ellos y quien se lo realizaba cometía fallos. Porcentajes que mejoran tras el refuerzo educativo consiguiendo incluso que solo 22,7% de los pacientes no preparaban ellos la medicación, pero quien lo realizaba lo hacía de una manera correcta, realizando el resto de pacientes una técnica correcta.

Con relación a la no adhesión, respecto a los olvidos de la mediación nebulizada, se encontró que ésta era escasa (gráfico 13) incluso antes del refuerzo educativo, solo el 22,8% de los pacientes tenía más del 10% de olvidos en el tratamiento nebulizado prescrito, en el último mes, cifra que mejoraba hasta el 13,6% tras la consulta enfermera. Al analizar el motivo de la no adhesión, la mayoría de los pacientes declararon que fue porque se desplazaron del domicilio y no querían ir cargados con el nebulizador y compresor. Tras explicarles la importancia de la toma de estos medicamentos para la prevención de infecciones, puesto que sus defensas están disminuidas por la medicación inmunosupresora, se consiguió una alta adhesión 86,4%.

Analizando el resto de variables en las que tenían más problemas o eran menos autosuficientes, un porcentaje muy alto (40,9%) tardaban más del tiempo estimado (tabla 15), descubriéndose que el nebulizador en la mayoría de los casos tardaba más de lo habitual en nebulizar, porque no había sido limpiado adecuadamente como se muestra en la tabla 21 (77,3% de los pacientes lo limpiaban con una técnica mejorable o incorrecta). Tras explicar la importancia de que el nebulizador se limpie de una manera adecuada para evitar infecciones y garantizar su buen funcionamiento, la limpieza del nebulizador aumenta hasta valores de que el 59,1% lo hagan de una manera correcta y por lo tanto el 90,9% de los nebulizadores tienen una duración de la nebulización apropiada (gráfico 12).

Por último, solo el 4,6% de los pacientes nebulizaban los medicamentos en un lugar adecuado (tabla 19), el resto o no ventilaban la habitación tras realizar la nebulización o había personas delante sin las medidas de protección adecuadas, como son estar a más de un metro de la persona que realiza la nebulización o ponerse una mascarilla convencional<sup>(50,53)</sup>, tras realizar un refuerzo educativo intensivo sobre este tema, al realizar la medición post encontramos que el 72,7% lo realizaban en un lugar apropiado.

Se ha demostrado que la **espirometría domiciliaria** facilita el seguimiento y detección temprana de infección aguda y rechazo del injerto.<sup>(58)</sup> En esta tesis se encontró mejoría estadísticamente significativa en todas las variables estudiadas respecto a la espirometría domiciliaria, cuando se comparaban antes y después de la consulta de refuerzo educativo (tablas 24, 26, 28, 30, 32, 34).

En relación a la técnica de realización de la espirometría, es una de las variables en la que los pacientes encuentran mayor problema, pues aunque se les transmite la información tienen que aprender a realizarla, teniendo en cuenta que dichos pacientes durante el ingreso, solo habían recibido información teórica de cómo realizarla, al hacer la observación directa de como lo hacían, para cumplimentar el cuestionario, se observó que solo el 22,7% lo realizaban de una manera correcta, tras realizar el taller práctico para enseñarles a realizarla de manera adecuada, los pacientes mejoraban su técnica hasta conseguir que un 63,6% lo hicieran de una manera correcta (gráfico 16).

La literatura considera que para un buen control y adhesión es necesario que realicen como mínimo tres mediciones durante la semana.<sup>(58)</sup> En esta serie la no adhesión que implicaría realizarla cada cuatro días es escasa, del 4,6% antes del refuerzo educativo y nula la medición post (gráfico 17). Pero la unidad de TxP del Hospital 12 de Octubre, como normativa interna, consideró necesario que la medición se realice diariamente o como mínimo cada dos días, para tener un mayor control sobre el injerto de los pacientes, teniendo en cuenta

este dato, consideramos que nuestros pacientes tienen una buena adhesión tras refuerzo educativo, el 91% de los pacientes la realizaban cada 24 horas.

Respecto al número de maniobras que se debe realizar para considerar que la espirometría está bien realizada, el 40,9% de los pacientes realizan menos de 3 maniobras válidas, que es lo que consideran las normativas como maniobras óptimas de espirometría.<sup>(62)</sup> Tras el refuerzo educativo y revisar las maniobras espirométricas el 95,5% de los pacientes realizan las tres maniobras necesarias (gráfico 18).

En función de que valor espirométrico apuntaban como válido de las tres maniobras que realizaban los pacientes, solo el 18% apuntaban la más alta que era la correcta, el 68,2% hacían una media entre los resultados de las tres maniobras realizadas. Tras el refuerzo educativo e insistirles en que si tienen dudas sobre algo se pongan en contacto con la unidad de TxP, el 72,7% de los pacientes apuntaban el valor más alto, a pesar de eso, el 27,3% seguía haciendo una media porque consideraba que así le daban valores más parecidos (gráfico 19).

Una disminución del 10% de los valores medios espirométricos que venga realizando el paciente en sus espirometrías domiciliarias, debería generar una alarma, lo que llevará al paciente a ponerse en contacto con el equipo de TxP para valorar la necesidad de acudir al hospital.<sup>(58)</sup> En este estudio, al realizar el primer cuestionario se vio que el 86,4% (tabla 31) de los pacientes dudaban o no sabían cuando debían de avisar, lo que conllevó a que algunos pacientes tuvieran caídas en los valores espirométricos sin que avisaran al servicio médico. Por este motivo, se realizó un refuerzo educativo más importante en lo relacionado con esta variable por la importancia que tiene para empezar cuanto antes el protocolo de posible rechazo o infección pulmonar, que consiste en repetir una espirometría en servicio de pruebas funcionales del hospital, y si la caída espirométrica se confirma, iniciar la realización de la batería de pruebas complementarias (Rx, análisis, broncoscopia...). En las mediciones post, encontramos que el 45,5% de los pacientes sabían cuando debían de avisar si los valores espirométricos descendían, pero aun así el 54,6% (gráfico 20) seguían teniendo alguna duda sobre en cuantas maniobras tenían que tener la

caída para avisar, esto puso de manifiesto la necesidad de intensificar más esta información en futuros planes educativos.

En otro estudio de cohorte publicado, realizado en receptores de pulmón, se evaluó los datos que los pacientes proporcionaban a los médicos sobre la espirometría, si estos datos requerían algún tipo de actuación, el médico se ponía en contacto con ellos y les daba instrucciones apropiadas sobre lo que hacer. Los pacientes mostraron una alta satisfacción (92%) a este método. Al igual que en mi estudio, aunque a los pacientes les cueste adherirse a estas variables, posteriormente las consideran muy útiles para el control de su TxP.<sup>(45)</sup>

Por último, respecto a la limpieza del espirómetro es deficiente tanto antes (correcta un 13,6%) como después (correcta un 45,5%) pues los pacientes por mucho que se incida en ello, no consideran importante la limpieza de estos equipos para la prevención de infecciones (gráfico 21).

Estudios previos publicados, estudiaron si los boletines de noticias eran una intervención asociada a mayor adhesión al régimen de salud, aunque en dicho estudio no se encontró una significación estadística, se vio una leve correlación entre el número de semanas que los encuestados eran adherentes y sus calificaciones del boletín informativo. El 86% de los pacientes informaron que los boletines de noticias ayudaron a estimular el uso regular del espirómetro, mantener el interés en el estudio, educar sobre la salud general y alertar a los lectores sobre los riesgos estacionales de salud.<sup>(23)</sup>

Para terminar con la discusión de la fase uno, se analizaron las variables relacionadas con los **autocuidados**, en dichas variables es donde menos significación estadística encontramos.

El uso de una mascarilla adecuada en los lugares precisos, es una de las medidas de protección contra las infecciones más importantes en el TxP, pues dichos trasplantados al tener una terapia inmunosupresora superior a otros trasplantes tienen más probabilidad de contraer infecciones desde la vía aérea. Los pacientes aun conociendo esta información, solo el 31,8% utilizan la mascarilla adecuada (el 23% utilizaban la mascarilla pero no el modelo

correcto) y el 45,5% no la utilizaban en todos los lugares en los que se recomendaba (tabla 35). Tras el refuerzo educativo se consiguió que el 68,2% de los pacientes utilizaran, la mascarilla adecuada, pero el 31,8% seguían sin utilizarla en los lugares recomendables (gráfico 22).

Otra medida de prevención de infecciones muy importante en los pacientes trasplantados, es la adecuado higiene de manos después de toser, estornudar o tocar superficies que puedan estar contaminadas, en relación a esta variable, se observó que solo el 27,3% de los pacientes realizaban siempre la limpieza de manos, aunque el porcentaje de pacientes que nunca lo realizaban también era bajo, un 9,1%. A pesar de realizar el refuerzo educativo, fue escasa la mejoría en la adhesión de esta variable, solo se consiguió hacer desaparecer el porcentaje de pacientes que nunca lo realizaban (gráfico 23). Respecto a que utilizan para secarse las manos tras su higiene, ocurre lo mismo, el porcentaje de pacientes que utiliza para el secado toallas propias se mantiene estable antes y después del refuerzo educativo (72,7% - 77,3%), la única variable que mejora es que los pacientes dejen de utilizar toallas comunes y empiecen a utilizar papel desechable (gráfico 24).

La utilización de crema protectora es un factor de prevención muy importante, pues la toma de inmunosupresores durante largos periodos de tiempo favorece el desarrollo de adenocarcinomas de piel especialmente en las partes del cuerpo expuestas al sol. Antes del refuerzo educacional solo el 9,1% de los pacientes usaban crema solar siempre antes de salir de casa, un 27,3% lo hacía cuando había sol, pero un 63,6% nunca. Tras reforzar esta información se consiguió que el 63,6% la utilizara cuando hacia sol, pero aun así solo el 27,3% de los pacientes la utilizaban siempre (gráfico 25).

Respecto a la variable sobre si conocían y seguían las recomendaciones en alimentación, se encontró alta adhesión pues el 50% de los pacientes las seguían siempre y un 36,4% con habitualidad, aumentando al 63,6% el porcentaje de paciente que lo seguían siempre y manteniéndose el porcentaje de pacientes que lo seguían con habitualidad tras el refuerzo educativo (gráfico 26).

En último lugar, los pacientes antes del refuerzo educativo no tenían ni se encargaban del cuidado de los animales y de las plantas en un 72,7%, un porcentaje bastante alto, las personas que tenían animales antes del trasplante había decidido que del cuidado del animal se encargara un familiar o amigo, este porcentaje subió hasta el 90,9% tras el refuerzo educativo (gráficos 27).

## 7.6 DISCUSIÓN DE LA SEGUNDA FASE DEL ESTUDIO.

Se realizó un estudio descriptivo transversal y concurrente de los pacientes TxP de manera consecutiva en la misma unidad, de enero de 2011 a mayo de 2013. Todos fueron instruidos por un PEEE antes del alta y continuado en visitas ambulatorias. Dichas recomendaciones son las sugeridas por las sociedades científicas en sus múltiples guías como hemos comentamos con anterioridad.<sup>(50,51)</sup>

La adhesión se midió a los 3, 6 y 12 meses del TxP, a través de un cuestionario autoinformado. Para estudiar la evolución de las variables se ha utilizado el test de Kruskal-Wallis.

Se realizaron 41 trasplantes, siendo incluidos en el programa educativo 39 (dos pacientes fallecieron antes de acabar el estudio).

Al analizar las variables demográficas de los pacientes incluidos en la fase II del estudio, se vieron que eran similares a las obtenidas en la fase I. El rango de edad va de los 15 a los 69 años, siendo la media de 51,62 y el IMC es de 23,7 (tabla 54).

Respecto al sexo de los pacientes trasplantados, el porcentaje de mujeres esta vez es más elevado que en la fase I siendo de un 46% (gráfico 28). Esto es debido, a que, durante este segundo periodo de estudio, se incluyeron más patologías que se beneficiaban de un TxP, como fueron la hipertensión pulmonar primaria y la linfagioleiomiomatosis, esta última más frecuente en mujeres (gráfico 28 y 29).<sup>(63)</sup>

Sólo el 18,2 % de los pacientes trasplantados nunca habían fumado. El resto eran exfumadores, siendo éste, un requisito necesario para poderse realizar el TxP (gráfico 30).<sup>(3)</sup>

En relación con los resultados obtenidos en esta tesis respecto a la medición de las variables relacionadas con la **adhesión a la medicación oral**, durante un año desde el TxP, en general, se ve que la gran mayoría de los pacientes tras recibir el PEEE durante el ingreso, al alta, tienen los conocimientos oportunos sobre las recomendaciones a seguir con el tratamiento oral. El 41% de estos pacientes se prepara la medicación solo e identifica y conoce para que sirve cada medicamento; por otro lado, alrededor de un 50% la prepara con ayuda de un cuidador, y, aunque identifica los medicamentos, no correlaciona su uso (tabla 55). Estos porcentajes, van aumentando en la línea de la mejora de la autonomía y conocimientos del paciente, según pasan los meses del trasplante hasta que, al año, son alrededor del 85% los pacientes que se preparan solos el tratamiento e identifican y saben el uso de los medicamentos. Datos que muestran significación estadística (tablas 56 y 57).

Estos datos son positivos, son varios los estudios encontrados en la literatura, con relación a la no adhesión y los tratamientos inmunosupresores. Dichas investigaciones se realizan principalmente para pacientes que hayan sido trasplantados, indistintamente, de corazón, hígado, riñón y pulmón, y muestran que entre el 23,9% y el 70% de los pacientes no toman sus inmunosupresores según lo prescrito. Siendo, los pacientes trasplantados de pulmón menos adherentes que los de corazón o de hígado.<sup>(17-44)</sup> Sin embargo, estudios más recientes, muestra una adhesión algo mayor (80%).<sup>(59)</sup>

En la literatura, una de las principales causas de la falta de adhesión estaba relacionada con los efectos adversos de los medicamentos inmunosupresores, así, los pacientes que notan más efectos secundarios confiesan realizar más "vacaciones con medicamentos" en comparación con aquellos que tenían efectos adversos menos frecuentes.<sup>(12)</sup> Otra de las causas

que se asocian a la no adhesión, es la percepción que tienen los pacientes sobre su trasplante. Los pacientes no adherentes tenían menos conocimientos sobre su trasplante y percepciones más bajas sobre la necesidad de la medicación y la entendían menos.<sup>(43)</sup>

Otro estudio investigó la variabilidad de la adhesión a lo largo del tiempo después del trasplante en varios órganos (hepático, pulmonar, cardiaco y renal), donde se vio que la no adhesión era más reducida desde el momento del trasplante hasta los 6 meses. Tras ese momento, la no adhesión a la mediación inmunosupresora aumenta continuamente hasta los 3 años, por lo que la intervención temprana y continuada para favorecer la adhesión son intervenciones indispensables.<sup>(26)</sup>

En nuestra serie, ocurre algo similar, a los tres meses del trasplante los olvidos de la medicación eran muy reducidos, solo un 3% de los pacientes tenían más de dos olvidos en las tomas en último mes, pero este porcentaje, fue aumentando durante los meses hasta llegar a aumentar al 21% al año del trasplante (tabla 55), encontrándose significación estadística (tabla 58).

Con relación a la variabilidad en la toma de los inmunosupresores a los 3 meses, el 85% sólo tiene una variabilidad de 15 min. Un 15% tiene una variabilidad entorno a una hora, porcentaje que va aumentando hasta llegar al 28% al año (tabla 55). Esta forma de no adhesión (retrasar las horas de los medicamentos) ya había sido descrita con resultados similares en investigaciones previas (30%).<sup>(12)</sup>

Respecto al tiempo que transcurre desde la toma del inmunosupresor y la ingesta de alimento, a los tres meses, se observa que sólo un 15% espera entre 30 y 60 min, y un 85% más de 60min, siendo este último, un porcentaje muy bueno (tabla 55). Según va pasando el tiempo desde del trasplante este porcentaje va empeorando, los pacientes se van relajando y aumenta el porcentaje de paciente que espera menos de lo recomendado (25%). Todo ello, pone de manifiesto la importancia de planes educativos prolongados para evitar errores en la toma de los fármacos y complicaciones derivadas.

Una medida para afianzar conceptos sobre el tratamiento, reducir errores en la medicación y evitar la variabilidad en las tomas y en el tiempo hasta poder ingerir alimento, es realizar la tabla de medicación y actualizarla después de cada consulta médica.<sup>(24)</sup>

La mala adhesión al año, tras el trasplante, ha sido identificada como un factor de riesgo significativo para la pérdida del injerto y la muerte del paciente. Se estima que un 20% de los episodios de rechazo agudo tardío y un 16% de la pérdida del injerto están relacionados con el incumplimiento.<sup>(17)</sup> Por eso, es muy importante continuar midiendo la adhesión de dichos pacientes.

En nuestra serie, si tenemos en cuenta todas las variables, resumiríamos que, al año: el 82% prepara el tratamiento solo, el 85% identifica los medicamentos y su uso, el 70% tiene menos de un olvido en la dosis de medicamentos en el último mes, un 72% se toma los tratamientos con una variabilidad de 15 minutos en los horarios y por último un 75% espera como mínimo una hora para ingerir alimento después de los inmunosupresores.

Estos resultados se aproximan a los encontrados en la bibliografía. Sólo se ha encontrado un estudio centralizado en la adhesión de los pacientes trasplantados de pulmón al tacrolimus, que muestra una adhesión durante un año del 93%.<sup>(33)</sup>

Con relación a la **adhesión a la medicación nebulizada** durante un año desde el TxP, no se han encontrado estudios orientados específicamente para este campo, aunque algunos consideran este tratamiento como co-medicación, siendo la no adhesión del 30,1%<sup>(44)</sup>. Otras investigaciones, evaluaron la asociación entre: los errores de profilaxis de la infección, la tasa de hospitalización y la necesidad de tratamientos antibióticos intravenosos.<sup>(24)</sup>

Como ocurrió con los olvidos del tratamiento inmunosupresor a los tres meses del TxP, un 97% tenía olvidos menores del 10% del tratamiento nebulizado prescrito. Este porcentaje se mantiene a los 6 meses, pero la adhesión desciende al año hasta llegar al 77% (tabla 67), mostrando significación estadística (tabla 70).

Con relación a los resultados de esta tesis, si estudiamos cada variable de manera independiente encontramos:

- Variable "Reconstrucción de la nebulización": a pesar de la formación impartida sobre cómo preparar la medicación, el 23% necesita ayuda de algún familiar para realizar la reconstrucción de dichos medicamentos a los tres meses del trasplante. Sin embargo, al ser una técnica con la que se va cogiendo habilidad según va pasando el tiempo a base de refuerzo educacional y de que los pacientes la realicen de una manera más continuada, al año el 92% de los pacientes realizan una técnica correcta solos (tabla 67).

- Dónde realiza la medicación nebulizada: a los tres meses del trasplante el 23% lo realizaba en sitios mejorables, el principal error es que no ventilaban la habitación tras realizar la nebulización. Tras incidir sobre el correcto lugar para nebulización, a los seis meses el 95% de los pacientes lo hacen bien, pero esta cifra vuelve a descender a valores del 75% al año (tabla 67), dado que los pacientes van siendo menos cuidadosos y se van acomodando, encontrándose significación estadística en dicha variable (tabla 71).

- Variable "Cuánto tiempo tarda en nebulizar el Ambisome®": a los tres meses del trasplante el 90% de los pacientes tardan un tiempo oportuno en nebulizar la cantidad de Ambisome® pautada, sin embargo, esta cifra descende hasta el 85% al año (tabla 67), dicho error está asociado a que los pacientes, aproximadamente al año, todos están viviendo en su casa, por lo que la prescripción de los equipos de nebulización cambia a ser responsabilidad de la comunidad autónoma donde vivan, siendo común que les prescriban nebulizadores convencionales en vez de nebulizadores de alto flujo, a veces, por desconocimiento. Realmente es una de las variables en la que encontramos más trabas pues no hay mucho personal formado en nebulizadores de alto flujo, ni personal médico, ni enfermero, ni técnicos de las compañías suministradoras. Cuestión que hace estar muy pendiente de los equipos a la enfermera responsable del plan educativo del TxP. También, hay que tener en cuenta que la limpieza de los equipos tiene una gran influencia

sobre el buen funcionamiento de los mismos y por tanto, en el tiempo que tarda el dispositivo en nebulizar sea el correcto.

- ¿Cómo limpia y cada cuanto tiempo el nebulizador?: como ha ocurrido con la mayoría de las variables estudiadas con relación a este tema, la adhesión es más alta a los tres meses del trasplante (92%) y va descendiendo según va pasando el tiempo: 84% a los seis meses y 77% al año (tabla 67). En cada consulta se les refuerza la información sobre la importancia de la prevención de infecciones, y que la limpieza de los equipos es primordial para evitarlas, pero los pacientes se van confiando.

Con relación a la **adhesión a la espirometría domiciliaria** durante un año desde el TxP, en general se observa que la gran mayoría de las investigaciones publicadas estudian la monitorización de la función pulmonar en el hogar de estos pacientes, aunque ninguna profundiza sobre las diferentes variables que se han estudiado en esta tesis doctoral.

Los estudios muestran que la adhesión a la espirometría varía del 59% al 62%.<sup>(25)</sup> En nuestra serie el porcentaje de pacientes que realizaban diariamente la espirometría es algo superior, siendo del 95% a los tres meses y del 74% al año (tabla 76). Como en la bibliografía consultada, las principales razones de no adhesión fueron olvidos, falta de tiempo y buena autopercepción del estado de salud.<sup>(27)</sup>

En el resto de variables, se encontró que el 74% de los pacientes realiza una técnica correcta al tercer mes, aumentando ésta, paulatinamente, hasta el 100% al año, siendo estadísticamente significativo (tabla 77). Más del 74% de los pacientes, al año, realizan las 3 maniobras necesarias para cada prueba (tablas 76 y 79), apuntando, el 92% de los pacientes, el valor más alto de las tres. Siendo ésta, la única variable de este grupo en la que no se encuentra significación estadística (tabla 80). En dichas variables, se vio, que el porcentaje de trasplantados que las realizaban adecuadamente aumentaba con el tiempo, pues la técnica de la espirometría iba mejorando en función del número de

espirometrías que realizaban tanto en el domicilio como el servicio de pruebas funcionales.

La variable en la que encontramos más problemas fue al estudiar por debajo de qué valor espirométrico avisan los pacientes al médico. A los tres meses, sólo el 62% de los pacientes avisaban correctamente, pues tienen dudas sobre como calcular por debajo de qué valor debían avisar a pesar de haber recibido la formación. Tras reforzar los conocimientos y hacer hincapié sobre el tema en las visitas programadas durante los meses siguientes, al año, el 87% avisaba correctamente al equipo de trasplantes cuando las caídas en los valores espirométricos eran superiores al 10% (tabla 76 y 81). Por último, más del 90% mantiene una limpieza correcta del espirómetro durante el año de estudio.

En un estudio donde se intentaba correlacionar la adhesión a la espirometría domiciliaria con la supervivencia, no se encontró significación estadística, aunque se mostró una tendencia mejor en los que tenían tasas de adhesión mayores (> 75%).<sup>(23)</sup> Otro estudio, tampoco encontró significación estadística, pero demostró una disminución del tiempo libre de BOS en los no adherentes (30%) en comparación con los adherentes buenos (43%) o moderados (19%).<sup>(28)</sup> En este estudio no se puede analizar dicha correlación ya que solo se sigue a los pacientes durante un año, pero se plantea estudiarlo para estudios futuros.

Respecto a la **adhesión a los autocuidados**, es sobre las que se han encontrados menos estudios publicados relacionados con los pacientes con TxP. Hay estudios que hacen referencia a los hábitos tóxicos que mantienen los pacientes tras el trasplante, donde encuentran que el 1% continúa consumiendo tabaco y el 7% alcohol.<sup>(26-30)</sup> En esta tesis no se recogen datos relacionados con los hábitos tóxicos, información que puede ser útil incorporarla para futuros estudios.

Un proyecto estudió como los pacientes registraban su estado de salud y los cambios que se producían al equipo de trasplante, no es comparable a los

datos obtenidos en esta tesis, porque utilizaban un dispositivo de mano creado específicamente para que incorporaran dichos registros.<sup>(26)</sup>

Por lo tanto, analizando por separado las variables relacionadas con los autocuidados de esta tesis, no se puede comparar con otros datos, por no haberse encontrado ningún estudio que trate en exclusividad este conjunto de variables en los pacientes trasplantados de pulmón.

En general la adhesión a los autocuidados es la más baja, si las comparamos con las otras variables anteriormente citadas, y en donde encontramos menos significación estadística (tabla 87,88,89, 90 y 92).

- Tipo y uso de la mascarilla: ésta es una de las variables más importantes en relación con los autocuidados. Antes de realizar este estudio, parecía que los pacientes no llevaban siempre la mascarilla consigo (por si necesitan usarla), otros la llevaban, pero no el modelo adecuado o no la utilizaban en los sitios necesarios. Tras realizar la tesis, se vio que a los tres meses del trasplante la adhesión era del 97%, dicho porcentaje era de esperar, aunque no tal alto, pues durante el ingreso las primeras mascarillas FFP2 son suministradas por el hospital; sin embargo, dicho porcentaje va disminuyendo hasta llegar al 87% al año, siendo el mayor error encontrado que no utilizaran la mascarilla adecuada (tabla 86). Pero en general, los pacientes consideran la mascarilla algo útil y necesario.

- Limpieza de manos: Al valorar dicha variable en la primera medición se observó que la adhesión era del 77%. Dicho porcentaje fue disminuyendo según pasaban paulatinamente los meses, hasta llegar a una adhesión del 67% (tabla 86), pues, los pacientes se van confiando y no consideran algo imprescindible limpiarse las manos tras tocar superficies que puedan estar contaminadas.

- ¿Con que se seca las manos al lavárselas?: para dicha variable es la que menos adhesión encontramos en todos los instantes estudiados, los pacientes no creen importante el secado correcto de manos y menos realizarlo con papel, al año la adhesión es menor del 50% (tabla 86).

- ¿Cuándo utiliza la crema protectora?: Esta es otra de las variables imprescindibles de estudiar en relación con los autocuidados, pues es muy alto el desarrollo de problemas en la piel relacionados con la toma de inmunosupresores y la exposición al sol. A pesar de ello la adhesión no es muy elevada: 77% a los tres meses y 64% al año. Hay que destacar que, al año, el 36% de los pacientes restantes por lo menos usan la crema protectora cuando hace sol (tabla 86).

- ¿Sigue las recomendaciones alimenticias?: fue difícil abordar la adhesión de los pacientes a esta variable por la cantidad de información que se recogía en la misma pregunta, quizá para estudios posteriores habría que dividirla más.

Aun así, la adhesión en general fue bastante elevada (del 95% a los tres meses y del 87% al año), sin disminuir demasiado a lo largo del tiempo (tabla 86). Los pacientes durante este primer año postrasplante, realizaron muchas llamadas telefónicas y consultas presenciales para resolver dudas sobre alimentos que podían ir incorporando a su dieta.

- ¿Tiene animales y/o plantas y se encarga de su cuidado?: a pesar de que los pacientes tras el programa educativo son conscientes de las posibilidades de transmisión de infecciones que conlleva tener animales y plantas, entorno a un 10% continúan teniéndolos después del trasplante, aunque no se encargan de su cuidado (tabla 86).

Para futuros estudios, se debería valorar cambiar parte de las preguntas orientadas a los autocuidados. Sería una buena opción, sustituir el secado de manos por si los pacientes siguen manteniendo hábitos tóxicos.

## 7.7 DISCUSIÓN DE COMPARACIÓN DE LAS VARIABLES

Existe una creciente conciencia, pero escasa evidencia prospectiva, de que los factores psicosociales pueden predecir el resultado postrasplante.

A continuación, se discute la relación entre el sexo, edad y si tenían cuidador principal de los pacientes con TxP con las variables estudiadas en esta tesis, para cada uno de los instantes de tiempo que se tienen en ambas fases de este estudio.

Antes de realizar el proyecto, parecía existir la tendencia de que los pacientes varones entendían mejor las recomendaciones relacionadas con la realización de la espirometría y que, por el contrario, las mujeres seguían de una manera más adecuada los autocuidados, al igual que los pacientes que tenían cuidador principal se adherían mejor a la medicación. Pero, al realizar este estudio, en rasgos generales no se ha encontrado significación estadística con ninguna de las variables, esto también ocurre en otras publicaciones que estudian el sexo y la edad en relación con las tasas de error.<sup>(24)</sup>

No se han encontrado estudios que investigaran específicamente la relación del sexo con la adhesión a las variables estudiadas en esta tesis. Pero, hay un proyecto publicado, que encuentra nivel significativamente mayor de experiencia sintomática en las mujeres, en comparación con el sexo masculino.<sup>12)</sup>

Varios estudios muestran como factores de riesgo para la adhesión: la edad más temprana, trastornos psiquiátricos, menor capacidad de autocuidado y la creencia, del paciente, de que la medicación es perjudicial y tiene efectos secundarios.<sup>17,33</sup> Sin embargo, otro proyecto, muestra la no asociación significativa de tasas de error ni con el sexo ni con la edad.<sup>(24)</sup>

Al analizar la comparación de variables de esta tesis, sólo encontramos significación estadística, si lo analizamos de una manera más detallada cruzando parte de las variables específicas con alguno de los instantes estudiados, como se muestran a continuación:

Si cruzamos el "Sexo" de los pacientes con la variable "*Limpieza de manos*" se observan diferencias significativas entre hombres y mujeres antes de realizar el refuerzo educativo en la primera fase del estudio. De forma que, la mayoría de las mujeres (71,43%) se lavan las manos siempre, mientras que en el caso de los hombres un alto porcentaje se las limpia solo ocasionalmente (tabla 47). También, antes de realizar el refuerzo educativo, la mayoría de hombres nunca "*Usa crema protectora*" (86,67%) mientras que el 85% de las mujeres emplea la crema siempre o por lo menos cuando hace sol (tabla 51). Después del refuerzo educativo, dichas cifras mejoran, el 80% de los hombres emplean crema protectora cuando hace sol y en el caso de las mujeres, el 71,43% siempre (tabla 52). Al cruzar el "Sexo" con la variable "*Conoce las recomendaciones alimenticias y las sigue*", en el instante de tiempo previo a recibir el refuerzo educativo, también se encuentra significación estadística: las mujeres siempre siguen las recomendaciones alimenticias, mientras que el 73,33% de los hombres no las siguen siempre (tabla 53).

No se observan diferencias significativas entre sexo, al compararlas con el grupo de variables relacionadas con el tratamiento nebulizado, aunque el porcentaje de mujeres que lo realiza en el lugar correcto es algo superior que el de hombres. En cuanto a la técnica de realización de la espirometría, no varía según el sexo de paciente, aunque se observa que el porcentaje de hombres que siguen una técnica correcta es algo superior que el de mujeres.

Se observan diferencias significativas en cuanto a la limpieza de manos entre hombres y mujeres a los seis meses y al año del trasplante. El porcentaje de mujeres (88,89%) que se lavan las manos siempre a los seis meses, es mayor que el de hombres (57,14%). Además, se observa que, al año, el porcentaje de mujeres que se lava siempre las manos aumenta (94,44%), mientras que el de hombres disminuye (tabla 93).

El porcentaje de mujeres que usan siempre crema protectora, se mantiene alto durante el primer año postrasplante (tabla 94), mientras que a los tres meses el porcentaje de hombres que utiliza siempre crema protectora es del 61,90% y va disminuyendo con el paso del tiempo hasta ser de 38,10% al año.

En este estudio, si nos centramos en cruzar las variables con relación a la “Edad” de los trasplantados, se observan diferencias significativas en la *“Limpieza de manos”* entre los distintos rangos de edad tanto antes como después del refuerzo educativo como se muestra en las tablas 48 y 49. Todos los pacientes menores de 45 años se lavan siempre las manos, mientras que la mayoría de los mayores de esa edad se las lavan ocasionalmente. En cuanto al *“Secado de manos”*, tras el refuerzo educativo, todos los pacientes menores de 45 años emplean papel para secarse las manos, mientras que la mayoría de los pacientes mayores de 45 años siguen usando las toallas propias (tabla 50).

A los tres meses, la mayoría de los pacientes menores de 45 años (72,73%) *“Identifican los medicamentos y su uso”*, mientras que los mayores de dicha edad identifican el medicamento, pero no su uso (tabla 63).

A pesar de ello, como se muestra en la tabla 83, se observa que el porcentaje de pacientes por debajo de 45 años que siguen una *“Técnica correcta de la espirometría”* es mayor que el de pacientes de más edad (un 100% frente a un 64,29%). Sin embargo, los trasplantados mayores de 45 años tienen un porcentaje más alto de *“Espirometrías domiciliarias realizadas cada veinticuatro horas”* (tabla 84).

Se observan diferencias significativas entre los distintos rangos de edad a los 3 meses en cuanto al momento en el que *“Avisan al grupo médico”*, siendo los pacientes de menos de 45 años los que avisan correctamente en mayor proporción (tabla 85), mientras que el porcentaje de trasplantados de más edad, que avisa correctamente y que duda sobre cuando avisar es del 46,43%.

Por último, hay estudios que sugieren que el no vivir una relación estable o no tener un cuidador principal pueden predecir la pérdida del injerto.<sup>(18)</sup> En este proyecto, sí analizamos la relación entre si el trasplantado tiene “Cuidador principal” con algunas variables sobre mediación oral y nebulizada.

En primer lugar, lo analizamos con relación a como los pacientes se *“Preparan la medicación”*. La mayoría de los trasplantados que tienen cuidador principal se preparan ellos mismos la medicación a los 6 meses y al año como se muestra en la tabla 61 y 62.

El 89,19% de los pacientes que si tienen cuidador principal *“Identifican el medicamento y su uso”*, sin embargo, todos los pacientes que no reciben apoyo identifican el medicamento, pero no su uso (tabla 64).

En relación con los *“Olvidos de la medicación”*, la mayoría de los pacientes que tienen cuidador principal sólo olvidan tomar la medicación una vez o no se olvidan, a diferencia de los trasplantados que no reciben apoyo que se olvidan de una a dos veces (tabla 65). El total de los pacientes que no reciben apoyo de un cuidador principal, al año del plan educativo, dejan menos de una *“Hora entre la toma de alimentos y la medicación”* al contrario que los que sí reciben apoyo familiar, los cuales, siguen las recomendaciones adecuadas de dejar como mínimo una hora (83,78%) (tabla 66).

Respecto al *“Tiempo que tarda el paciente en nebulizar la medicación”*, se observa que la duración de la nebulización es mayor si los pacientes no tienen cuidador principal, de forma que el 100% de estos pacientes tardan más tiempo del debido (entre cuarenta y sesenta minutos) y el 94,59% de los trasplantados que reciben apoyo tarda entre diez y cuarenta minutos (tabla 73).

Por último, se encuentra una significación estadística a los 3 meses del trasplante, respecto la variable *“Lugar donde realiza la nebulización”* (tabla 74), y al año respecto a la variable *“Limpieza del nebulizador”* (tabla 75). La mayor parte de los pacientes que tienen cuidador principal (el 81,08%) utilizan el nebulizador en un lugar correcto y lo limpian correctamente. En el caso de los trasplantados que no reciben apoyo tanto el lugar de la toma como la limpieza del nebulizador son mejorables.

## 7.8 DISCUSIÓN DE LA SUPERVIVENCIA

Según los datos del Registro Internacional, la supervivencia global del TxP es de alrededor del 79% el primer año, del 64% a los tres años, del 53% el quinto año y del 30% a los diez años<sup>(9)</sup>, siendo la esperanza de vida media de 5,4 años.<sup>(1)</sup> Se aprecia un aumento de la supervivencia tanto a corto como a largo plazo en la última década. Estos datos son similares a los obtenidos en el Registro Español con una supervivencia no ajustada a los tres meses, al año y a los tres años del 79%, del 71% y del 60%, respectivamente.<sup>(9)</sup>

Con los datos analizados en esta tesis solo se puede calcular la supervivencia de los pacientes durante el primer año, siendo del 95,24% (gráfica 31 y 32), por lo que es algo superior a las conseguidas por otros grupos de TxP nacionales.

La principal complicación que limita la supervivencia a largo plazo de estos pacientes. es el desarrollo de rechazo crónico o síndrome de bronquiolitis obliterante (BOS). Como se comentó previamente, muchos factores se asocian a desarrollo precoz de BOS, entre ellos: la aparición precoz o repetida de rechazos agudos, las infecciones víricas y/o bacterianas, la colonización, el reflujo gastroesofágico y otros no tan conocidos.<sup>(9)</sup> En series publicadas, el BOS se desarrolló en el 32%.<sup>(28)</sup>

En este estudio, la causa de muerte más frecuente es la infección (tabla 95), siendo el tiempo mínimo que transcurre desde la operación hasta el fallecimiento de 8 meses. El 33,33% de los pacientes presentan rechazo crónico, de los cuales el 86% son de tipo BOS (tabla 96). El 50% de los pacientes con rechazo agudo tuvieron el primer rechazo a los 3 meses y el 38,8% de los pacientes lo tuvieron al año, de forma que el mínimo tiempo que transcurre desde el trasplante hasta el primer rechazo es de 10 días (tabla 97).

Durante el primer año, la probabilidad de supervivencia en pacientes con enfermedades obstructivas es mayor que para el resto de pacientes (gráfico 32).



8

# CONCLUSIÓN



Conforme a la consecución de los objetivos propuestos en este estudio, la hipótesis nula queda aceptada. Las conclusiones obtenidas en este trabajo son las siguientes:

1. La adhesión de los pacientes a las recomendaciones a seguir tras el TxP, mejora tras la intervención enfermera de refuerzo educativo. Lo cual pone de manifiesto la necesidad de planificar los cuidados de enfermería y la educación para la salud orientados tanto al paciente como a la familia.
2. El PEEE es eficaz, pues consigue que los pacientes adquieran información sobre su trasplante, habilidades para la realización correcta del tratamiento y autocontrol de la enfermedad, a través del correcto manejo de la espirometría domiciliaria, además de fomentar el autocuidado en aspectos higiénico-dietéticos, que disminuye el riesgo de infecciones u otras complicaciones asociadas al TxP. Todo ello garantizando que el paciente ha entendido dichos conocimientos y los incorpora a su vida diaria, mejorando la participación del paciente de forma autónoma.
3. La creación de un registro de formación del programa educativo permite a enfermería registrar la educación realizada al paciente y los problemas que se han encontrado durante la consulta para que en la siguiente visita se haga hincapié en dichas cuestiones.
4. Las recomendaciones postrasplante creadas en forma de folletos informativos, permiten al paciente poder consultar la información siempre que lo requiera.
5. La realización de un PEEE, mejora la adhesión terapéutica. Siendo ésta superior al 75% en la mayoría de las variables estudiadas durante el primer año. A pesar de ello, encontramos aumentos, estadísticamente significativos, en los olvidos con el paso del tiempo, sin encontrarse diferencias entre los resultados obtenidos en función de la edad, sexo de los pacientes y la existencia de un cuidador principal.

Por tanto, esta tesis pone de manifiesto la importancia de planes educativos prolongados en el tiempo, pues hay variables que necesitan más meses de refuerzo para realizarlas correctamente y en otras hay que hacer más hincapié, pues según pasa el tiempo los pacientes tienen más olvidos o descuidos, con peor adhesión. Por lo que es necesario reforzar la información en consultas sucesivas de enfermería, para así evitar errores en la toma de los fármacos y complicaciones derivadas de estos.

9

# BIBLIOGRAFÍA



1. 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 Heart-Lung Transplantation Report-2009. *J Heart Lung Transplant.* 2009;28(10):1031-49.
2. Maurer JR, Frost AE, Estenne M, Higenbottam T, Glanville AR. 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. *Transplantation.* 1998;66(7):951-6.
3. Orens JB, Estenne M, Arcasoy S, Conte JV, Corris P, Egan JJ, 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(7):745-55.
4. Varela A, Alvarez KA, Roman A, Ussetti P, Zurbano F. [SEPAR (Spanish Society of Pneumology and Thoracic Surgery) Guidelines. Lung transplantation]. *Arch Bronconeumol.* 2001;37(8):307-15.
5. Patterson GA, Cooper JD, Dark JH, Jones MT. Experimental and clinical double lung transplantation. *J Thorac Cardiovasc Sur.* 1998; 95:70-4.
6. ONT: Organización Nacional de Trasplantes [Internet]. International figures on donation and transplantation 2015. Newsletter trasplant 2015 [citado en Enero 2017]. Disponible en: <http://www.ont.es/publicaciones/Documents/NEWSLETTER%202016%20NIPO.pdf>
7. Mssi.es. Estadística sobre los datos de donación y trasplante en la unión europea. [Internet]. España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad; [consultado 12 de Enero 2017]. Disponible en: <http://www.mssi.es>.
8. ONT: Organización Nacional de Trasplantes. Memoria de Actividad de la ONT [Internet]. Madrid. [consultado el 12 Enero 2017]. Disponible en: <http://www.ont.es/informacion/Paginas/Trasplante.aspx>
9. Laporta R, Lázaro MT, Varela A, Ussetti P. Seguimiento a largo plazo del paciente trasplantado pulmonar. *Arch Bronconeumol.* 2014;50(2):67-72.
10. Goetzmann L, Irani S, Moser KS, Schwegler K, Stamm M, Spindler A, et al. Psychological processing of transplantation in lung recipients: a quantitative study of organ integration and the relationship to the donor. *Br J Health Psychol.* 2009;14(Pt 4):667-80.

11. Goetzmann L, Sarac N, Ambuhl P, Boehler A, Irani S, Muellhaupt B, et al. Psychological response and quality of life after transplantation: a comparison between heart, lung, liver and kidney recipients. *Swiss Med Wkly*. 2008;138(33-34):477-83.
12. Kugler C, Fischer S, Gottlieb J, Tegtbur U, Welte T, Goerler H, et al. Symptom experience after lung transplantation: impact on quality of life and adherence. *Clin Transplant*. 2007;21(5):590-6.
13. De GS, Sabate E. Adherence to long-term therapies: evidence for action. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2003;2(4):323.
14. Alhewiti A. Adherence to Long-Term Therapies and Beliefs about Medications. *Int J Family Med*. 2014.
15. Rand CS. Measuring adherence with therapy for chronic diseases: implications for the treatment of heterozygous familial hypercholesterolemia. *Am J Cardiol*. 1993;72(10):68D-74D.
16. Fine RN, Becker Y, De GS, Eisen H, Ettenger R, Evans R, et al. Nonadherence consensus conference summary report. *Am J Transplant*. 2009;9(1):35-41.
17. Dereck C, Tullius SG. Adherence to immunosuppression: a critical aspect for the success of organ transplantation. *Transpl Int*. 2011; 24: 880-882.
18. Dobbels F, Vanhaecke J, Dupont L, Nevens F, Verleden G, Pirenne J, et al. Pretransplant predictors of posttransplant adherence and clinical outcome: an evidence base for pretransplant psychosocial screening. *Transplantation*. 2009;87(10):1497-504.
19. Dobbels F, De GS, van CJ, Droogne W, Vanhaecke J. Effect of late medication non-compliance on outcome after heart transplantation: a 5-year follow-up. *J Heart Lung Transplant*. 2004;23(11):1245-51.
20. De GS, Abraham I, Moons P, Vandeputte M, van CJ, Evers G, et al. Late acute rejection and subclinical noncompliance with cyclosporine therapy in heart transplant recipients. *J Heart Lung Transplant*. 1998;17(9):854-63.
21. Ruppert TM, Russell CL. Medication adherence in successful kidney transplant recipients. *Prog Transplant*. 2009;19(2):167-72.
22. Korb-Savoldelli V, Sabatier B, Gillaizeau F, Guillemain R, Prognon P, Begue D, et al. Non-adherence with drug treatment after heart or lung transplantation in adults: a systematic review. *Patient Educ Couns*. 2010;81(2):148-54.
23. Yoon HJ, Guo H, Hertz M, Finkelstein S. Adherence to home-monitoring and its impact on survival in post-lung transplantation patients. *AMIA Annu Symp Proc*. 2008;835-8.

24. Irani S, Seba P, Speich R, Boehler A. Medication errors: an important component of nonadherence to medication in an outpatient population of lung transplant recipients. *Am J Transplant*. 2007;7(11):2561-6.
25. Dew MA, Dimartini AF, De Vito DA, Zomak R, De GS, Dobbels F, et al. Adherence to the medical regimen during the first two years after lung transplantation. *Transplantation*. 2008;85(2):193-202.
26. DeVito DA, Dew MA, Myers B, Begey A, Hawkins R, Ren D, et al. Evaluation of a hand-held, computer-based intervention to promote early self-care behaviors after lung transplant. *Clin Transplant*. 2009;23(4):537-45.
27. Kugler C, Gottlieb J, Dierich M, Haverich A, Strueber M, Welte T, et al. Significance of patient self-monitoring for long-term outcomes after lung transplantation. *Clin Transplant*. 2010;24(5):709-16.
28. Kugler C, Fuehner T, Dierich M, DeWall C, Haverich A, Simon A, et al. Effect of adherence to home spirometry on bronchiolitis obliterans and graft survival after lung transplantation. *Transplantation*. 2009;88(1):129-34.
29. Lavelle MB, Finkelstein SM, Lindgren BR, Lindquist R, Robiner WN, MacMahon K, et al. Newsletters and adherence to a weekly home spirometry program after lung transplant. *Prog Transplant*. 2010;20(4):329-34.
30. Pangarakis SJ, Harrington K, Lindquist R, Peden-McAlpine C, Finkelstein S. Electronic feedback messages for home spirometry lung transplant recipients. *Heart Lung*. 2008;37(4):299-307.
31. De GS, Burkhalter H, Bogert L, Berben L, Glass TR, Denhaerynck K; Psychosocial Interest Group. Describing the evolution of medication nonadherence from pretransplant until 3 years post-transplant and determining pretransplant medication nonadherence as risk factor for post-transplant nonadherence to immunosuppressives: the Swiss Transplant Cohort Study. *Swiss Transplant Cohort Study*. *Transpl Int*. 2014;27(7):657-66.
32. O'Brien RA, Aslani P, Ciccia MA, Brien JA. Medication adherence among heart and/or lung transplant recipients: An exploratory study. *Patient Prefer Adherence*. 2008;2:115-20.
33. Bosma OH, Vermeulen KM, Verschuuren EA, Erasmus ME, van der Bij W. Adherence to immunosuppression in adult lung transplant recipients: prevalence and risk factors. *J Heart Lung Transplant*. 2011;30(11):1275-80
34. Teichman BJ, Burkner EJ, Weiner M, Egan TM. Factors associated with adherence to treatment regimens after lung transplantation. *Prog Transplant*. 2000;10(2):113-21.

35. Sabati N, Snyder M, Edin-Stibbe C, Lindgren B, Finkelstein S. Facilitators and barriers to adherence with home monitoring using electronic spirometry. *AACN Clin Issues*. 2001;12(2):178-85.
36. Hernandez J, Montero M, Font I, Domenech L, Merino V, Poveda JL. Evaluación de un programa de conciliación e información al paciente trasplantado cardiaco. *Farm Hosp*. 2010;34(1):1-8.
37. Jaén J, Pintor L, Josep MP. Factores predictores de incumplimiento de las pautas médicas en pacientes trasplantados de corazón: una revisión de la literatura. *Rev psiquiatria Fac Med Barna*. 2004;31(2):96-101
38. Barquero RM, Checa E, Rodriguez J. Mala adherencia al tratamiento inmunosupresor de un paciente trasplantado de renal. *Rev Soc Enferm Nefrol*. 2010;13(4):267-09.
39. Orofino L, Marcén R, Quereda C, Burgos J, Ortuño J. Adhesión al tratamiento del paciente trasplantado renal. *Rev Nefrología*. 1994;14(3): 329-32.
40. Arnau JM, Rueda M, Vilplana M, Pernas C. Proyecto de implantación de un programa de educación para la salud en el proceso asistencial del paciente trasplando renal. *Rev Soc Esp Nefrol*. 2005;8(3):183-6.
41. Plaza V, Bolivar I, Giner J, Llauger MA, Lopez-Vina A, Quintano JA, et al. Knowledge of and attitudes and adherence to the Spanish Guidelines for Asthma Management (GEMA) among Spanish health care professionals: the GEMA test Project . *Arch Bronconeumol*. 2008;44(5):245-51.
42. Giner J, Roura P, Hernandez C, Torrejon M, Peiro M, Fernandez MJ, et al. Knowledge and Attitudes of Nurses in Spain about Inhaled Therapy: Results of a National Survey. *J Aerosol Med Pulm Drug Deliv*.2015.
43. Kung M, Koschwanez HE, Painter L, Honeyman V, Broadbent E. Immunosuppressant nonadherence in heart, liver, and lung transplant patients: associations with medication beliefs and illness perceptions. *Transplantation*. 2012;93(9):958-63.
44. De Bleser L, Dobbels F, Berben L, Vanhaecke J, Verleden G, Nevens F, De Geest S. The spectrum of nonadherence with medication in heart, liver, and lung transplant patients assessed in various ways. *Transpl Int*. 2011;24(9):882-91.
45. Fadaizadeh L, Najafizadeh K, Shajareh E, Shafaghi S, Hosseini M, Heydari G. Home spirometry: Assessment of patient compliance and satisfaction and its impact on early diagnosis of pulmonary symptoms in post-lung transplantation patients. *J Telemed Telecare*. 2016;22(2):127-31.

46. Ivarsson B, Ekmeahag B, Sjöberg T. Patients' experiences of information and support during the first six months after heart or lung transplantation. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2013;12(4):400-6.
47. Jank S, Bertsche T, Schellberg D, Herzog W, Haefeli WE. The A14-Scale: development and evaluation of a questionnaire for assessment of adherence and individual barriers. *Pharm World Sci.* 2009; 31:426-431.
48. Matza LS, Park J, Coyne KS, Skinner EP, Malley KG, Wolever RQ. Derivation and validation of the ASK-12 Adherence Barrier survey. *The Annals of Pharmacotherapy.* 2009;(43):1621-9.
49. Cupples S Et al. Report of the Psychosocial Outcomes Workgroup of the Nursing and Social Sciences Council of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Present Status of Research on Psychosocial Outcomes in Cardiothoracic Transplantation: Review and Recommendations for the Field. *The Journal of Heart and Lung Transplantation.* 2006; 25(6):716-25.
50. Enríquez M, Muños MT. Autocuidados y educación sanitaria del paciente trasplantado de pulmón. *Trasplante Pulmonar. Monografía Neumomadrid. Editorial Neumomadrid* 2012; 20:125-136.
51. Muñoz MT, Escobar R, Enríquez M, De la Vega I, Ussetti P. Guía de autocuidados del paciente trasplantado de pulmón. Editorial Respira-SEPAR. 2013.
52. Madrid.org: Guía de recomendaciones al paciente. Inmunosupresión en el paciente trasplantado. [Internet]. Madrid: Dirección General de Calidad. [consultado 20 de Enero 2017]. Disponible en: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application/pdf&blobheadername1=Contentdisposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename=23inmunosupresion.pdf&blobheadervalue2=language=es&site=HospitalRamonCajal&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1202737559065&ssbinary=true>
53. Giner J, Bausalido LV, Casan P, Hernandez C, Macián V, Martínez I, Mengibar A. Normativa Separ. Utilización de fármacos inhalados. *Arch. Bronconeumología.* 2000;36: 34-43.
54. Enríquez M. La espirometría en el postrasplante pulmonar. *Rev Patol Respir.* 2016; 19(Supl.1): S121-2.
55. Gaspar, ML y Soler, MD: Protocolo de cuidados generales de Trasplante Pulmonar de pacientes en situación ambulatoria. Servicio de Neumología. Hospital de Día. Hospital Universitario La Fe. 2003.

56. Morales Marin P, Lorea Lahoz Y, Salamero Pelayo f, Solé Jover A. Guía del Paciente en espera de Trasplante y Trasplantado Pulmonar. Madrid y Barcelona. Meditex, 2003.
57. Solís Muñoz M. Infecciones en pacientes con trasplante de órganos sólidos. Enfermería en Trasplantes. Colección Cuidados Avanzados. Madrid.DAE; 2005:121-136.
58. Goin AL, Dahan M, Murriss M, Vilquin B, Thuillart O, Leseux L, et al. Telemedicine and lung transplanted patients: A feasibility study. Rev Mal Respir. 2014;31(1):78-81
59. Su GC, Greanya ED, Partovi N, Yoshida EM, Shapiro RJ, Levy RD. Assessing medication adherence in solid-organ transplant recipients. Exp Clin Transplant. 2013;11(6):475-81
60. Guíasalud.es: Guía de práctica clínica para el tratamiento de los pacientes con Enfermedad Obstructiva Crónica (EPOC). [Internet]. España: Biblioteca de Guía de Práctica Clínica del Sistema Nacional de Salud. [consultado 22 de Enero 2017]. Disponible en: [www.guiasalud.es](http://www.guiasalud.es)
61. Agüero R, Gisbert JA, Hierro M, López M, Pellico A, Valle T. Manual de actualización en el abordaje de la EPOC [Internet] [consultado 10 de Septiembre 2016]. 2011. Disponible en:  
[http://www.humv.es/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_view&gid=1333](http://www.humv.es/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=1333)
62. Garcia F, Calle M, Burgos F, Casán P, Del Campo F., Galdiz J.B et al. Normativa SEPAR. Espirometría. Arch Bronconeumol. 2013; 49(9):388-401.
63. Ansótegui E, Mancheño N, Vera-Sempere F, Padilla J. Revisión de linfagoleiomiomatosis. Arch Bronconeumol. 2011;47(2):85-93.

10

ANEXOS



**ANEXO I: " Registro de Formación del Programa educativo"**



Hospital Universitario  
12 de Octubre



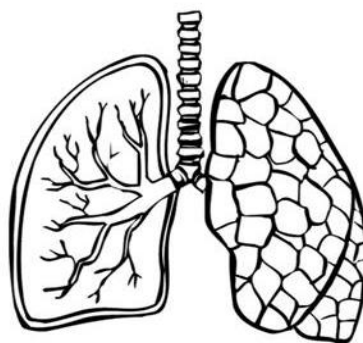
**REGISTRO DE FORMACIÓN  
DEL PROGRAMA EDUCATIVO**

PEGATINA DEL PACIENTE

<b>1ª visita.- Toma de contacto.</b>		
Fecha:	Personas que lo realiza:	Objetivo cumplido: SI NO
Comentarios:		
<b>2ª visita.- Recomendaciones generales y JTA (ANEXOS).</b>		
Fecha:	Personas que lo realiza:	Objetivo cumplido: SI NO
Comentarios:		
<b>3ª visita.- Devaluación.</b>		
Fecha:	Personas que lo realiza:	Objetivo cumplido: SI NO
Comentarios:		
<b>4ª visita.- Espirometría domiciliaria.</b>		
Fecha:	Personas que lo realiza:	Objetivo cumplido: SI NO
Comentarios:		
<b>5ª visita.- Tratamiento al alta y Refuerzo.</b>		
Fecha:	Personas que lo realiza:	Objetivo cumplido: SI NO
Comentarios:		

## ANEXO II: "Recomendaciones al Alta"

# Recomendaciones al Alta para el paciente Trasplantado de Pulmón.



El personal del 12 de Octubre  
te cuida... cuídate tú  
también.



14 de Diciembre de 2008  
Edición 1

## HIGIENE

### Debe saber...

Las normas generales de higiene son las que la mayoría de la gente considera habituales, y se deben extremar para prevenir infecciones y mejora su calidad de vida.

### Recomendaciones

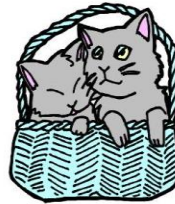
- Ducha diaria con jabones neutros, evitar el baño.
- Mantener la piel seca e hidratada.
- Utilizar ropa cómoda y de tejidos naturales.
- Cepillado de los dientes tras cada comida con cepillo blando.
- Mantener limpias las superficies, sobre todo libres de polvo, y utilizar bayetas húmedas.
- Utilizar lejía como desinfectante de superficies.



## HIGIENE

### Precauciones

- Evitar lugares concurridos, con poca higiene o mal ventilados.
- Utilizar mascarilla de micropartículas en lugares públicos o cerrados con mucha gente.
- Evitar tejidos sintéticos o que acumulen polvo (alfombras, cortinas, etc...)
- Evitar en lo posible animales domésticos, flores y plantas de interior.



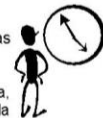
## CUIDADOS RESPIRATORIOS

### Debe saber...

En el paciente trasplantado de pulmón, está disminuido el reflejo de la tos y la movilidad mucociliar, lo que favorece la aparición de complicaciones respiratorias.

### Recomendaciones

- Ser muy cuidadosos con la higiene personal, (también incluye al resto de la familia).
- La fisioterapia respiratoria debe hacerse a diario, ya que mejora la eliminación de secreciones y fortalece la musculatura torácica.
- Tome su medicación a las horas prescritas.
- Tome líquidos abundantes: agua, zumos de frutas, etc.. Mejoran la hidratación y la eliminación de secreciones.
- Evite el contacto directo con personas con síntomas de infección respiratoria (gripe, catarro)



## CUIDADOS RESPIRATORIOS

### Precauciones

- Mantenga un entorno saludable, en su vivienda vigile que la temperatura y la humedad sean las adecuadas.
- Evite ambientes cargados y con poca ventilación (Metro, centros comerciales, etc..)



- Preste atención a los signos de posibles complicaciones (aumento de la temperatura o dificultades respiratorias)



## DIETA

### Debe saber...



Una alimentación adecuada es fundamental en el paciente trasplantado, puede comer prácticamente de todo, teniendo en cuenta ciertas normas.

### Recomendaciones

- Tome una dieta equilibrada rica en fibra, para evitar el estreñimiento.
- Limite el consumo de sal
- Evite las comidas grasas que aumentan el colesterol y las comidas copiosas para evitar el aumento de peso.
- Evite los picantes.
- Puede comer fuera de casa siguiendo las normas habituales de su dieta.
- Control periódico del peso, evitando el sobrepeso.



## DIETA

### Precauciones

- NO tomar nunca alimentos crudos ( ensaladas o embutidos no cocidos ), ni frutas que no pueda pelar.
- Extreme las medidas de higiene, lávese las manos antes y durante la manipulación de alimentos.
- Extreme la limpieza en la cocina y despensa, utilice lejía para desinfectar superficies.
- Conserve los alimentos en lugares y a temperaturas adecuados.
- Evitar comidas precocinadas, contienen grasas saturadas y mucha sal.
- No tome zumos de cítricos (naranja, limón, pomelo, etc. ), disminuyen la absorción de medicamentos.
- Consumir agua embotellada y leche pasteurizada.
- Si el pescado es fresco, consumirlo antes de 24 horas y si es congelado, nunca volver a congelar.
- Podrá comer jamón cocido o pavo envasado.
- Es importante una buena colocación de los alimentos en el frigorífico ( no mezclar alimentos cocinados y crudos ).



## ACTIVIDAD FISICA

### Debe saber...

La actividad física, o la vuelta al trabajo, debe hacerse de forma progresiva y es un proceso individual. Cada paciente requiere de un tiempo para retomar sus actividades.

Usted mismo y su salud, le marcarán el ritmo para volver a su actividad habitual.



### Recomendaciones

- Se aconseja realizar ejercicios aeróbicos en la medida que se toleren : pasear, nadar, montar en bicicleta.
- A la debilidad muscular se le añaden factores psicológicos que pueden afectar a la reanudación de la actividad sexual, si es necesario, solicite la ayuda de un profesional ( psicólogo ). En los hombres es frecuente la aparición temporal de impotencia, que desaparece en pocos meses.
- Utilice métodos de barrera en toda relación sexual.
- Si usted es mujer, consulte al ginecólogo cual es el método anticonceptivo más seguro en su caso. La menstruación suele reanudarse unos meses después de la cirugía.
- Su médico de cabecera le dará la baja laboral ( I.T ), la incorporación a la vida laboral o las distintas formas de incapacidad se valorarán por él.



- Puede viajar, e incluso conducir, si no existe ninguna contraindicación.

## ACTIVIDAD FISICA

### Precauciones

- Si viaja, lleve siempre consigo un informe médico, así como toda su medicación.
- Los cambios físicos son evidentes y el proceso de recuperación no es fácil, no dude en pedir ayuda a los profesionales para una mejor y pronta recuperación.



### Anote sus dudas



- Anote en un cuaderno todas las dudas que le surjan y consúltelas en su próxima visita.
- Tenga en cuenta todos aquellos signos o síntomas que puedan ser indicios de complicaciones: cambios de hábito intestinal, fatiga, pérdida de peso... Y no dude, si no puede esperar, consulte por teléfono con el equipo de trasplante.



## APOYO PSICOLÓGICO

### Debe saber...

Además de los cuidados físicos, es muy importante el apoyo psicológico para asimilar la nueva situación del paciente trasplantado.

### Recomendaciones

- No dude en consultar a profesionales sanitarios.
- La ansiedad, así como trastornos del sueño, pueden aparecer en el postoperatorio.
- Trate de llevar un orden en sus actividades de la vida diaria, le ayudará a establecer hábitos de vida saludables.
- Son habituales la irritabilidad y los cambios de ánimo, no se desanime, detectarlo y aceptarlo le ayudará a mejorar.
- Manténgase ocupado dentro de sus posibilidades, sentirse útil mejora la autoestima y favorece una pronta recuperación.
- Anote sus avances y concédase pequeños premios.
- Practique técnicas para mejorar el estrés si este apareciera: ejercicios respiratorios, paseos...



- No olvide el ocio: lectura, trabajos manuales... Retomar sus hábitos, le ayudará a mejorar su estado de ánimo.

## APOYO PSICOLÓGICO

### Precauciones

- Tenga en cuenta los signos y síntomas nuevos que pueden hacer denotar una depresión, un trastorno del sueño...
- Evite hacer planes a largo plazo, puede generar ansiedad.



## EN RELACIÓN AL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

### Debe saber...

Tras el trasplante, deberá tomar de por vida gran cantidad de medicación que debe saber manejar.

### Recomendaciones

- Tenga apuntada la medicación que toma y los horarios en un lugar visible.
- Asegúrese que tiene toda la medicación y llévela consigo cada vez que salga de casa.
- Hay medicaciones variables en su tratamiento, pero siempre tomará INMUNOSUPRESORES, que pueden favorecer la aparición de infecciones.
- Debe familiarizarse con los posibles efectos adversos de su medicación habitual, consulte siempre que tenga dudas en relación a su medicación.
- Consulte con el equipo de trasplante el mantenimiento de su medicación habitual (para hipertensión, colesterol...)



RECETA VOLANTE DE INTELIGENCIAS PARA EL PACIENTE	
Nombre	
Dirección	
Fecha de nacimiento	
Sexo	
Profesión	
Actividad	
Estado civil	
Religión	
Alergias	
Tratamiento actual	
Tratamiento anterior	
Tratamiento futuro	
Tratamiento en curso	
Tratamiento en espera	
Tratamiento en estudio	
Tratamiento en observación	
Tratamiento en control	
Tratamiento en seguimiento	
Tratamiento en vigilancia	
Tratamiento en prevención	
Tratamiento en diagnóstico	
Tratamiento en pronóstico	
Tratamiento en terapéutico	
Tratamiento en paliativo	
Tratamiento en curativo	
Tratamiento en sintomático	
Tratamiento en diagnóstico	
Tratamiento en pronóstico	
Tratamiento en terapéutico	
Tratamiento en paliativo	
Tratamiento en curativo	
Tratamiento en sintomático	

## EN RELACIÓN AL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

### Precauciones

- No se salte ninguna toma, y asegúrese de que cuando le modifiquen algún medicamento ha comprendido el cambio.
- Asegúrese de que el médico que le prescribe un nuevo fármaco conoce su medicación.
- No le reste importancia a algún nuevo signo o síntoma que relacione con la medicación.
- Las vacunaciones deben ser consultadas, pero en principio se sigue el calendario normal, salvo contraindicaciones.



## DETECCIÓN DE COMPLICACIONES

### Debe saber...

El paciente trasplantado, deberá detectar las posibles complicaciones que aparezcan en las semanas o meses después de la cirugía.

Las más habituales son:

- Infecciones
- Toxicidad de fármacos
- RECHAZO ( merece atención especial )

### Recomendaciones



- En relación a las infecciones, el tomar medicación inmunosupresora, puede favorecer su aparición.

Preste especial atención a:

- Aparición de fiebre superior a 38°C.
- Malestar general.
- Diarrea.
- Vómitos.
- Tos o expectoración.



### Precauciones

- Preste especial atención a las medidas de higiene personal, sobre todo de la piel y las mucosas.
- El conocimiento de la medicación y sus efectos secundarios más habituales le ayudarán a detectar complicaciones en el tratamiento farmacológico.

## EL RECHAZO

### Debe saber...

El rechazo no siempre se acompaña de signos o síntomas físicos, por eso es tan importante los controles médicos, y la realización de espirometría diaria en su domicilio.

El rechazo responde bien al tratamiento cuando se detecta precozmente.

### Recomendaciones

- Ser muy cuidadoso con su medicación. Su tratamiento INMUNOSUPRESOR es fundamental en el postoperatorio.
- La mejor prevención es llevar una vida con hábitos saludables y un buen control de la medicación.
- Ante cualquier síntoma que pueda indicar que algo no va bien: fiebre, edemas en los pies, malestar general... no dude en llamarnos.
- Cuando los valores de la espirometría diaria disminuya en un 10 %, póngase en contacto con el equipo de trasplante.



 **Hospital Universitario 12 de Octubre**  
Comunidad de Madrid

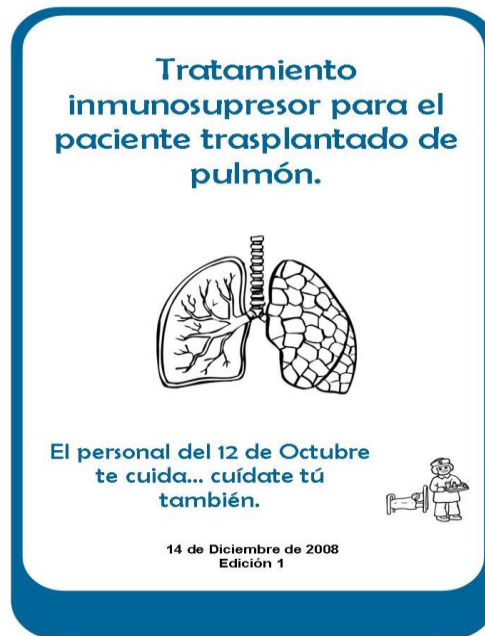


 Atención al ciudadano

**Hospital 12 de Octubre**  
Avda de Córdoba s/n  
Madrid 28041

 91-390-80-00  
91-390-82-81

## ANEXO III: "Tratamiento Inmunosupresor para el Paciente trasplantado de Pulmón"



### Debe saber...

#### ¿QUÉ ES UN FARMACO INMUNOSUPRESOR?

Nuestro mecanismo de defensa nos defiende de los agentes agresivos que invaden nuestro cuerpo.

Tras el trasplante, se puede producir un rechazo dada la diferencia de tejido del donante al receptor.

Para evitarlo, se bloquea el sistema de defensa con los INMUNOSUPRESORES.

### Recomendaciones

- Aprender el nombre de la medicación y su finalidad.
- Nunca cambiar la dosis, ni dejar de tomar la medicación.
- Conservar la medicación según recomendaciones.
- Consultar a su médico dudas y posibles efectos secundarios.
- Avisar a los especialistas del tratamiento que está siguiendo.
- Tomar siempre el tratamiento. Si olvida alguna dosis tomarla lo antes posible y respetar el horario de la próxima.
- Si después de tomar las pastillas vomita, espere un rato y vuelva a tomarla.
- Si vuelve a vomitar, hacer lo mismo, pero sólo con la mitad de la dosis.



- En caso de error, comunicar a los profesionales sanitarios.
- Los controles de niveles de medicación se harán en ayunas y antes de haber tomado la medicación.

#### EFFECTOS NO DESEADOS.

- Estéticos : Cara de luna, vello en la cara.
- Metabólicos: Diabetes, sobrepeso.
- Óseos: Osteoporosis.
- Alteraciones gastrointestinales: vómitos, náuseas, diarrea.
- Aumento de riesgo de infecciones.
- Toxicidad renal.
- Aumento del colesterol y triglicéridos.



### Precauciones

#### SINTOMAS DE ALERTA:

Son aquellos que nos pueden advertir de una posible complicación. Debe acudir a los profesionales sanitarios si estos síntomas aparecen, llevando siempre el informe de alta y la medicación.

- Fiebre o síntomas de sospecha de infección.
- Hipertensión arterial, edemas o hinchazón de pies y piernas.
- Dolor de cabeza.
- Alteración de la visión.
- Diarrea de más de 24 horas, dolor abdominal de más de 24 horas, aumento del perímetro abdominal, estreñimiento crónico, vómitos de más de 24 horas.
- Dificultad respiratoria, tos persistente o sensación de fatiga.
- Aparición de color amarillo en piel y ojos.



La mayoría de estos efectos adversos disminuyen o desaparecen al disminuir la dosis.

## ANEXO IV: "Tacrolimus"



### Debe saber...

**ACCIÓN FARMACOLÓGICA:** Es un fármaco para prevenir el rechazo ( Inmunosupresor)

#### CÓMO DEBE TOMARSE:

- Via oral dos veces al día, con el estómago vacío, con un vaso de agua, una hora antes o dos horas después de comer, pero siempre de la misma forma.
- Tragar sin masticar ni romper la cápsula.
- No tomar con pomelo o zumo de pomelo.



### Recomendaciones

- No cambiar la dosificación, ni dejar el tratamiento si no se lo indica el médico.



- Evitar exponerse al sol o a la luz UV, usar ropa protectora y factor de protector total, debido al incremento de riesgo de cáncer de piel.

- No tomar otros medicamentos sin consultar a su médico.

- Cuidado especial de los dientes y visita regular al dentista.
- Utilice un método anticonceptivo de barrera eficaz durante el tratamiento y hasta 6 semanas después de finalizado el mismo. En caso de que usted sea mujer, si cree que pudiera estar embarazada consulte inmediatamente con su médico.



#### RECUERDE.

Si acude a control analítico, tome sus medicamentos después de que le hagan la extracción de sangre para análisis.

### Precauciones

#### QUÉ HACER SI SE OLVIDA UNA DOSIS:

- Tomar la dosis olvidada lo antes posible
- En caso de que sea una hora de la siguiente dosis: omitir la dosis olvidada y seguir la pauta habitual.
- Nunca tomar una dosis doble para compensar una dosis olvidada.



#### QUÉ HACER SI VOMITA:

- Si vomita después de una dosis, pregunte a su médico que debe hacer, él le dirá si tiene que repetir la dosis o esperar hasta la siguiente.

#### POSIBLES EFECTOS ADVERSOS:

- Aumento de riesgo de infecciones.
- Aumento de tensión arterial.
- Dolor de estómago, diarrea, estreñimiento, náuseas, vómitos o pérdida de apetito.
- Dolor de cabeza, dolores musculares y de las articulaciones.
- Agitación, depresión, nerviosismo o cambios en el estado de ánimo, frecuentemente insomnio.
- Calor o enrojecimiento en la cara, cuello y brazos.
- Pérdida del cabello o aumento del vello corporal.
- Hiperglucemia, Diabetes Mellitus, hipopotasemia.
- Edemas ( hinchazón en manos, pies o tobillos )
- Alteración del funcionamiento del riñón
- Visión borrosa, fotofobia, alteraciones oculares.



#### CÓMO DEBO CONSERVARLO:



- Mantenga este medicamento en su envase original, bien cerrado y fuera del alcance de los niños.
- Almacénelo a temperatura ambiente y en lugar seco.
- Vigile la fecha de caducidad.
- Consulte al farmacéutico como desechar los medicamentos que ya no necesita.



## ANEXO V: "Ciclosporina"



### CICLOSPORINA

Nombre Comercial : **SANDIMUN NEORAL** ®

Presentación:      Cápsulas      25 mg  
                            Cápsulas      50 mg  
                            Cápsulas      100 mg  
  
                            Suspensión    100 gr/ ml

14 de Diciembre de 2008

Edición 1

### Debe saber...

**ACCION FARMACOLÓGICA:** Es un fármaco para prevenir el rechazo ( inmunosupresor ).

#### COMO DEBE TOMARSE:

- Via oral dos veces al día, por la mañana y por la noche. Debe tomarse con el estómago vacío, una hora antes o dos horas después de comer, pero siempre de la misma forma.
- Tragar sin masticar ni romper la cápsula.
- Si toma la solución, use la jeringa que viene en el envase y mezcle el líquido en un vaso de vidrio con agua, zumo (no de cítricos) ... y tómelo inmediatamente.

### Recomendaciones

- No cambiar la dosificación, ni dejar el tratamiento si no se lo indica el médico.
- No tomar otros medicamentos sin consultar a su médico.
- **Evitar exponerse al sol** o a la luz UV, usar ropa protectora y factor de protector total, debido al incremento de riesgo de cáncer de piel. 
- Utilice un método anticonceptivo de barrera eficaz durante el tratamiento y hasta 6 semanas después de finalizado el mismo. Si usted es mujer y cree que pudiera estar embarazada consulte inmediatamente con su médico.
- Cuidado especial de los dientes y visita regular al dentista 

#### RECUERDE.-

Si acude a control analítico, tome sus medicamentos después de que le hagan la extracción de sangre para análisis. Puede ser que en situaciones especiales, su médico le indique que debe realizar el control analítico de los niveles dos horas después de tomar la Ciclosporina.

### Precauciones

#### QUÉ HACER SI SE OLVIDA UNA DOSIS:

- Tomar la dosis olvidada lo antes posible
- En caso de que sea una hora de la siguiente dosis: omitir la dosis olvidada y seguir la pauta habitual.
- **Nunca tomar una dosis doble para compensar una dosis olvidada.**
- Recuerde separar la toma al menos dos horas de la comida



#### QUÉ HACER SI VOMITA.-

- Si vomita antes de 30 minutos tras la toma de la Ciclosporina, debe tomar otra dosis total del medicamento. Si usted vomita entre 30 y 60 minutos después de tomar la Ciclosporina, deberá tomar la mitad de la dosis, y si vomita nuevamente acuda a control médico.

#### POSIBLES EFECTOS ADVERSOS:

- Aumento de riesgo de infecciones.
- Aumento de tensión arterial.
- Dolor de estómago, diarrea, estreñimiento, náuseas, vómitos o pérdida de apetito.
- Dolor en el pecho, palpitaciones o temblores
- Irritación y alteraciones en el estado de ánimo.
- Cambios en la cantidad y frecuencia de la orina.
- Acné o aumento del vello corporal.
- Irritación de los ojos o cambios visuales.
- Pérdida de audición o zumbido en los oídos.
- Hinchazón y sangrado de las encías.
- Dolor de cabeza, dolores musculares y de las articulaciones



#### CÓMO DEBO CONSERVARLO:

- Mantenga este medicamento en su envase original, bien cerrado y fuera del alcance de los niños.
- Almacénelo a temperatura ambiente y en lugar seco.
- Una vez abierto la solución oral, usarlo antes de 2 meses.
- Vigile la fecha de caducidad
- Consulte al farmacéutico como desechar los medicamentos que ya no necesita.

## ANEXO VI: "Micofenolato Mofetil"



### MICOFENOLATO MOFETIL

Nombre Comercial : **CELLCEPT®**

Presentación: Cápsulas 250 mg  
Cápsulas 500 mg  
Suspensión 1 gr/ 5 ml

15 de Marzo de 2011

Edición 1

### Debe saber...

ACCIÓN FARMACOLÓGICA: Fármaco para prevenir el rechazo ( inmunosupresor)

#### COMO DEBE TOMARSE:

- Con el estómago vacío, 1 hora antes o 2 horas después de comer.
- Tragar los comprimidos enteros con agua. No los rompa ni los triture.
- No tomar antiácidos, ni fármacos que contengan hierro, en las dos horas anteriores ni posteriores a este fármaco.



### Recomendaciones

- No cambiar la dosificación ni dejar el tratamiento si no se lo indica el médico.
- No tomar otros medicamentos sin consultar a su médico.
- Evitar exponerse al sol, o la luz UV, usar ropa protectora y factor de protección solar total, debido al incremento en el riesgo del cáncer de piel.
- Cuidado especial de los dientes y visita regular al dentista.
- Utilice un método anticonceptivo de barrera eficaz durante el tratamiento y hasta 6 semanas después de finalizado el mismo. Si usted es mujer y cree que pudiera estar embarazada, consulte inmediatamente a su médico.
- Consulte a su médico sobre el uso de vacunas ( gripe ).
- Si padece fenilketonuria, consulte a su médico, puede presentar intolerancia a la suspensión del Cellcept.®



#### RECUERDE.

Si acude a control analítico, tome sus medicamentos después de que le hagan la extracción de sangre para análisis.



### Precauciones

#### QUE HACER SI SE OLVIDA UNA DOSIS:

- Tomar la dosis olvidada lo antes posible
- En caso de que sea la hora de la siguiente dosis: omitir la dosis olvidada y seguir la pauta habitual.
- Nunca tomar una dosis doble para compensar una dosis olvidada.



#### QUE HACER SI VOMITA

- Si vomita después de una dosis, consulte a su médico.

#### POSIBLES EFECTOS ADVERSOS

- Aumento de riesgo de infecciones.
- Dolor abdominal, náuseas, vómitos con sangre.
- Estreñimiento o diarrea con heces negras.
- Dolor de cabeza, cansancio, insomnio.
- Dolor muscular y en articulaciones.
- Aumento de riesgo de sangrado si se lesiona la piel.
- Edemas y aumento repentino de peso.
- Deshidratación y pérdida de peso.
- Aumento de tensión arterial.



#### COMO DEBO CONSERVARLO.

- Mantenga este medicamento en su envase original, bien cerrado y fuera del alcance de los niños.
- Almacénelo a temperatura ambiente y en lugar seco.
- Vigile la fecha de caducidad
- Consulte al farmacéutico como desechar los medicamentos que ya no necesita.



## ANEXO VII: "Azatioprina"



### Debe saber...

#### ACCION FARMACOLÓGICA:

Es un fármaco para prevenir el rechazo (Inmunosupresor)

#### CÓMO DEBE TOMARSE:

- Via oral con alimentos para minimizar las posibles molestias gastrointestinales.

### Recomendaciones

- No cambiar la dosificación, ni dejar el tratamiento si no se lo indica el médico.
- Evitar exponerse al sol o a la luz UV, usar ropa protectora y factor de protector total, debido al incremento de riesgo de cáncer de piel.
- No tomar otros medicamentos sin consultar a su médico.
- Utilice un método anticonceptivo de barrera eficaz durante el tratamiento y hasta 6 semanas después de finalizado el mismo. Si usted es mujer y cree que pudiera estar embarazada consulte inmediatamente con su médico.
- Cuidado especial de los dientes y visita regular al dentista.



#### RECUERDE:

Si acude a control analítico, tome sus medicamentos después de que le hagan la extracción de sangre para análisis.

### Precauciones

#### QUE HACER SI SE OLVIDA UNA DOSIS:

- Tomar la dosis olvidada lo antes posible.
- En caso de que sea una hora de la siguiente dosis: omitir la dosis olvidada y seguir la pauta habitual.
- Nunca tomar una dosis doble para compensar una dosis olvidada.



#### QUÉ HACER SI VOMITA:

Si usted vomita menos de 30 minutos después de tomar Azatioprina, debe tomar otra dosis total del medicamento.  
Si usted vomita entre 30 y 60 minutos después de tomarlo, tomar la mitad de una dosis.  
Si vomita nuevamente después de tomar la dosis extra, consulte con su médico.

#### POSIBLES EFECTOS ADVERSOS:

- Aumento de riesgo de infecciones.
- Trombocitopenia, anemia o Leucopenia.
- Dolor de estómago, náuseas, vómitos y diarreas.
- Dolor muscular, fiebre, escalofríos, tos.
- Orina de color oscuro.
- Color amarillo en piel o en ojos.
- Erupción cutánea.



#### INTERACCIONES CON OTROS MEDICAMENTOS:

- Alopurinol.

#### CÓMO DEBO CONSERVARLO:

- Mantenga este medicamento en su envase original, bien cerrado y fuera del alcance de los niños.
- Almacénelo a temperatura ambiente y en lugar seco.
- Vigile la fecha de caducidad.
- Consulte al farmacéutico como desechar los medicamentos que ya no necesita.

## ANEXO VIII: "Acido Micofenólico"



ACIDO MICOFENÓLICO

Nombre Comercial : MYFORTIC ®

Presentación: Cápsulas 180 MGR.  
Cápsulas 360 MGR.

25 de Mayo de 2011  
Edición 1

### Debe saber...

ACCION FARMACOLÓGICA: Es un fármaco para prevenir el rechazo (inmunosupresor)

#### COMO DEBE TOMARSE:

- Vía oral con o sin comida, se debe escoger una u otra opción y continuar siempre con la misma, y tomarlo siempre a la misma hora.
- Tragar sin masticar ni romper la cápsula, los comprimidos no deben triturarse.



### Recomendaciones

- No cambiar la dosificación, ni dejar el tratamiento si no se lo indica el médico.
- No tomar otros medicamentos sin consultar a su médico.



- Evitar exponerse al sol o a la luz UV, usar ropa protectora y factor de protector total, debido al incremento de riesgo de cáncer de piel.
- Cuidado especial de los dientes y visita regular al dentista.

- Utilice un método anticonceptivo de barrera eficaz durante el tratamiento y hasta 6 semanas después de finalizado el mismo.  
Si usted es mujer y cree que pudiera estar embarazada consulte inmediatamente con su médico.

#### RECUERDE.

Si acude a control analítico, tome sus medicamentos después de que le hagan la extracción de sangre para análisis.



### Precauciones

#### QUÉ HACER SI SE OLVIDA UNA DOSIS:

- Tomar la dosis olvidada lo antes posible
- En caso de que sea una hora de la siguiente dosis: omitir la dosis olvidada y seguir la pauta habitual.
- Nunca tomar una dosis doble para compensar una dosis olvidada.

#### QUÉ HACER SI VOMITA

- Si vomita después de una dosis, pregunte a su médico qué debe hacer, él le dirá si tiene que repetir la dosis o esperar hasta la siguiente.



#### POSIBLES EFECTOS ADVERSOS

- Aumento de riesgo de infecciones.
- Fatiga, tos
- Dolor de estómago, diarrea, estreñimiento, náuseas, vómitos o flatulencia, gastritis.
- Dolor de cabeza



#### MENOS HABITUALES

- Taquicardia, Temblor
- Trastornos urinarios (aumento de la creatinina en sangre)
- Trastornos bucales (boca seca, decoloración de la lengua)
- Alteraciones metabólicas y hematólogicas.
- Alteraciones de la piel y tejido subcutáneo (alopecia),
- Trastornos musculoesqueléticos y del tejido conectivo (espasmos musculares)

#### CÓMO DEBO CONSERVARLO.



- Mantenga este medicamento en su envase original, bien cerrado y fuera del alcance de los niños.
- Almacénelo a temperatura ambiente y en lugar seco.
- Vigile la fecha de caducidad.
- Consulte al farmacéutico cómo desechar los medicamentos que ya no necesita.

## ANEXO IX: "Everolimus"



### Debe saber...

**ACCIÓN FARMACOLÓGICA:** Es un fármaco para prevenir el rechazo ( Inmunosupresor ).

#### CÓMO DEBE TOMARSE:

- Via oral, dos veces al día, por la mañana y por la noche. Puede tomarlo con o sin alimentos, pero siempre de la misma manera.
- No tomar con pomelo o zumo de pomelo.



### Recomendaciones

- No cambiar la dosificación, ni dejar el tratamiento si no se lo indica el médico.
- No tomar otros medicamentos sin consultar a su médico.
- Evitar exponerse al sol o a la luz UV, usar ropa protectora y factor de protector total, debido al incremento de riesgo de cáncer de piel.
- Cuidado especial de los dientes y visita regular al dentista.
- Utilice un método anticonceptivo de barrera eficaz durante el tratamiento y hasta 6 semanas después de finalizado el mismo.
- Si usted es mujer y cree que pudiera estar embarazada, consulte inmediatamente con su médico. Además, deberá interrumpir la lactancia materna si está tomando este medicamento.
- Seguir una **dieta** equilibrada y **pobre en grasas.**



#### RECUERDE.

Si acude a control analítico, tome sus medicamentos después de que le hagan la extracción de sangre para análisis.

### Precauciones

#### QUÉ HACER SI SE OLVIDA UNA DOSIS:

- Tomar la dosis olvidada lo antes posible.
- En caso de que sea una hora de la siguiente dosis: omitir la dosis olvidada y seguir la pauta habitual.
- Nunca tomar una dosis doble para compensar una dosis olvidada.



#### QUÉ HACER SI VOMITA.-

- Si vomita menos de 30 minutos después de tomar Everolimus, debe tomar otra dosis total del medicamento. Si usted vomita entre 30 y 60 minutos después de tomar Everolimus, tome la mitad de una dosis. Si vomita nuevamente después de tomar la dosis extra, consulte con su médico.

#### POSIBLES EFECTOS ADVERSOS:

- Aumento de riesgo de infecciones.
- Aumento de tensión arterial.
- Dolor de estómago, diarrea, estreñimiento, náuseas, vómitos o pérdida de apetito.
- Niveles altos de grasas en sangre.
- Leucopenia, Trombopenia o anemia.



#### CÓMO DEBO CONSERVARLO:



- Mantenga este medicamento en su envase original, bien cerrado y fuera del alcance de los niños.
- Almacénelo a temperatura ambiente y en lugar seco.
- Vigile la fecha de caducidad.
- Consulte al farmacéutico como desechar los medicamentos que ya no necesita.

## ANEXO X: "Sirolimus"



### SIROLIMUS

Nombre Comercial : **RAPAMUNE®**

Presentación: Cápsulas 1 mg  
Cápsulas 2 mg

Solución 1mg / ml

14 de Diciembre de 2008

Edición 1

### Debe saber...

**ACCIÓN FARMACOLÓGICA:** Es un fármaco para prevenir el rechazo ( Inmunosupresor ).

#### CÓMO DEBE TOMARSE:

- Via oral, dos veces al día, por la mañana y por la noche. Puede tomarlo con o sin alimentos, pero siempre de la misma manera.
- No tomar con pomelo o zumo de pomelo.
- En caso de que también tome Ciclosporina, separar al menos 4 horas la toma entre ambos.



### Recomendaciones

- No cambiar la dosificación, ni dejar el tratamiento si no se lo indica el médico.
- No tomar otros medicamentos sin consultar a su médico.
  - Evitar exponerse al sol o a la luz UV, usar ropa protectora y factor de protector total, debido al incremento de riesgo de cáncer de piel.
  - Cuidado especial de los dientes y visita regular al dentista.
  - Utilice un método anticonceptivo de barrera eficaz durante el tratamiento y hasta 6 semanas después de finalizado el mismo. Si usted es mujer y cree que pudiera estar embarazada consulte inmediatamente con su médico.
- Consulte a su médico sobre el uso de vacunas ( gripe )



#### RECUERDE.

Si acude a control analítico, tome sus medicamentos después de que le hagan la extracción de sangre para análisis.

### Precauciones

#### QUE HACER SI SE OLVIDA UNA DOSIS:

- Tomar la dosis olvidada lo antes posible
- En caso de que sea una hora de la siguiente dosis: omitir la dosis olvidada y seguir la pauta habitual.
- Nunca tomar una dosis doble para compensar una dosis olvidada.
- Siempre tomar Rapamune y Ciclosporina con una diferencia aproximada de 4 horas.



#### POSIBLES EFECTOS ADVERSOS:

- Arritmias y taquicardias.
- Aumento de riesgo de infecciones.
- Trombopenia o anemia.
- Aumento del colesterol y triglicéridos en sangre.
- Sequedad de boca, sed en aumento, calambres musculares.
- Sarpullido o acné.
- Dolores en las articulaciones o en el pecho.
- Edema o hinchazón.
- Aumento de peso ( grasa alrededor del cuello, parte superior de la espalda, senos o cintura).
- Temblores, debilidad y cansancio inusuales.



#### COMO DEBO CONSERVARLO:

- Mantenga este medicamento en su envase original, bien cerrado y fuera del alcance de los niños.
  - Almacénelo a temperatura ambiente y en lugar seco.
  - La solución oral en nevera, y una vez abierto usar antes de 30 días. Si es necesario, puede conservar la botella a temperatura ambiente hasta 25 grados, por un periodo no superior a 24 horas.
  - Vigile la fecha de caducidad.
- Consulte al farmacéutico como desechar los medicamentos que ya no necesita.



**ANEXO XI: "Tabla de Medicación Vacía"**



**HOJA DE MEDICACIÓN TRASPLANTE PULMONAR**

FECHA:

NOMBRE Y APELLIDOS:

	PRE-DESAYUNO - 8:00h. (SIN TOMAR ALIMENTO) <i>(esperar 1 hora para desayunar)</i>	DESAYUNO 9:00h.	COMIDA (sin hora)	PRE CENA - 8:00h. (SIN ALIMENTO) <i>(esperar 1h para cenar)</i>	CENA 9:00h.
TTO. INMUNOSUPRESOR					
TTO. CONVENCIONAL					
TTO. PREVENCIÓN INFECCIONES					

## ANEXO XII: "Anfotericina B Liposomal"



### **ANFOTERICINA B LIPOSOMAL**

**Nombre Comercial : AMBISOME®**

ADMINISTRACIÓN:

NEBULIZADOR: VENTSTREAM (MEDIC-AID) o  
PARY LC-PLUS+PIPETA

COMPRESOR: CR60 o PARY TURBO BOY

Edición 1  
27 de julio de 2011



## LIMPIEZA DEL NEBULIZADOR



1. Desmonte las piezas del nebulizador y lávelas con agua jabonosa, aclarándolas exhaustivamente bajo el chorro del grifo y séquelas con una toallita de papel desechable cada vez que lo utilice.
2. Una vez al mes lave las piezas en soluciones esterilizantes frías (como las pastillas MILTON de venta en farmacias) o en agua hirviendo con unas gotas de lejía.
3. Pase un trapo húmedo por la superficie del compresor cada vez que se utilice.



## RECOMENDACIONES

- Ventilar la habitación tras la administración del Ambisome®
- Si algún familiar se encuentra en la misma sala durante la administración de Ambisome® es recomendable que use mascarilla.
- Cambiar los filtros del compresor cuando estos tenga un color negro.
- Sustituir los recambios del nebulizador cuando indique la



## CUADERNO DE TRATAMIENTO

ANOTAR FECHAS DE CAMBIO EN TRATAMIENTO

Inicio Ambisome	Fecha ___/___/___
6cc cada 48h hasta	Fecha ___/___/___
6cc cada	Fecha ___/___/___
	Fecha ___/___/___
	Fecha ___/___/___
	Fecha ___/___/___
	Fecha ___/___/___

## CUIDADOS DEL EQUIPO PARA NEBULIZAR

fecha	Esterilización del nebulizador	Cambio filtro del compresor

## ANEXO XIII: "Espirometría domiciliaria"



## IMPORTANTE

La espirometría es una prueba que le ayuda a usted a detectar si está rechazando el pulmón antes de que perciba ningún síntoma.

En ella obtiene dos medidas sobre la cantidad de aire que entra en los pulmones y a que velocidad, son la **FVC** y el **FEV1**.

## MONTAJE DEL ESPIROMETRO

Saque todas las piezas que encuentre en el maletín



1. Coloque el dispositivo con la parte transparente (turbina) hacia el interior del orificio del espírometro, de tal manera que dejemos de ver la parte transparente.

2. Ajuste a la pieza anterior una boquilla de cartón, y encima de ésta la boquilla de plástico.



EL APARATO YA ESTA PREPARADO PARA SU  
USO

## COMO REALIZAR LA ESPIROMETRIA

1. Encienda el interruptor del equipo a su primera posición "BLOW" (aparecerá BLOW en la pantalla)
2. REALICE LA ESPIROMETRIA:

- Primero: **ESPIRACIÓN LARGA**, es decir vacíe los pulmones echando el aire por la boca de forma prolongada, hasta que ya no pueda más.
- Segundo: **Coloque ahora el espírometro** en su boca, ajustando sus labios *en torno a la boquilla*
- Tercero: **Inspiración profunda**: coja todo el aire que pueda por la boca hasta tener los pulmones completamente llenos
- Cuarto: **expiración forzada y prolongada**. Expulse el aire a través de la boquilla comenzando tan fuerte y rápido como le sea posible hasta que ya no pueda sacar más aire. (como mínimo 6 seg.)

3. APUNTE LOS RESULTADOS:

- La primera medida que se visualiza en la pantalla es el FEV1. Para mostrar la medida FVC, desplace el interruptor hacia arriba, hasta la posición "VIEW". Si deja el interruptor en dicha posición se alternarán las medidas FEV1 y FVC en la pantalla. Anote ambos resultados en un papel.
- Apague el aparato desplazando el interruptor hacia abajo, posición "OFF".



## Debe saber...

- Debe realizar la espirometría 2 veces al día (mañana y tarde-noche). A la hora que le venga mejor, no es necesario estar en ayunas pero es preferible no haber realizado comidas abundantes o ejercicio vigoroso antes de empezar la espirometría.
- Realizara 3 maniobras cada vez, es decir repetir el procedimiento de la pagina anterior 3 veces (Los valores entre todas las maniobras deben ser similares, sino la espirometría no está bien realizada)
- Anote en su diario el valor máximo alcanzado de FVC Y FEV1 de las tres maniobras que ha realizado.
- Lleve siempre consigo el maletín del espirometro, no debe saltarse ninguna de las mediciones pues beneficioso para usted.



## LIMPIEZA Y DESINFECCIÓN



BOQUILLAS DE CARTÓN: con el tiempo la boquilla de cartón se deteriorará. En ese caso nosotros le proporcionaremos recambios.

BOQUILLAS DE PLÁSTICO: deben limpiarse a diario con agua jabonosa y aclararlas muy bien bajo el chorro del grifo, posteriormente deberán secarse con una toallita de papel desechable.

TURBINA: pase un trapo húmedo a diario por

la superficie, y cada mes lavar en agua jabonosa templada o soluciones esterilizantes frías (debe evitarse el uso de soluciones basadas en alcohol o cloro).

Posteriormente aclarar muy bien con agua del grifo y secarla con una toallita de papel desechable o con un secador.



ESPIROMETRO + PANTALLA: pasar un trapo húmedo a diario por la superficie.

## IMPORTANTE

*Cuando los valores obtenidos en el FEV1 disminuyen un 10% respecto a su valor máximo y esta disminución se mantiene durante todas las mediciones que realice en ese día, pónganse en contacto con el equipo de trasplante.*

*Llamando al teléfono: 606091983*

*“Nosotros le indicaremos que debe hacer.”*

### ANEXO XIV: "Diario de Espirometría"



Nombre: \_\_\_\_\_  
 FECHA del  
 trasplante: \_\_\_\_\_  
 FECHA  
 actual: \_\_\_\_\_  
 TA \_\_\_\_\_  
 T° \_\_\_\_\_  
 Peso: \_\_\_\_\_

	Lunes		Martes		Miercoles		jueves		Viernes		sabado		domingo	
	mañana	Tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde
FVC														
FEV														

	Lunes		Martes		Miercoles		jueves		Viernes		sabado		domingo	
	mañana	Tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde
FVC														
FEV														

	Lunes		Martes		Miercoles		jueves		Viernes		sabado		domingo	
	mañana	Tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde
FVC														
FEV														

	Lunes		Martes		Miercoles		jueves		Viernes		sabado		domingo	
	mañana	Tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde
FVC														
FEV														

	Lunes		Martes		Miercoles		jueves		Viernes		sabado		domingo	
	mañana	Tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde	mañana	tarde
FVC														
FEV														

## ANEXO XV: "Tabla de Medicación"



### HOJA DE MEDICACIÓN TRASPLANTE PULMONAR


FECHA:


NOMBRE Y APELLIDOS:


PRE-DESAYUNO - 8.00 h. (SIN TOMAR ALIMENTO) (esperar 1 hora para desayunar)	DESAYUNO 9.00 h.	COMIDA (sin hora)	PRE-CENA - 8.00 h. (SIN ALIMENTO) (esperar 1h para cenar)	CENA 9.00 h.
SANDDIMUN NEORAL 225mg CELLCEPT 15 mg			SANDDIMUN NEORAL 225mg CELLCEPT 15 mg	
	MAGNOGENE IDEOS DACORTIN 30mg OMEFRAZOL 20mg			MAGNOGENE IDEOS
		VALCYTE 900MG (2comp de 450mg) <u>L/X/V</u> <u>AZITROMICINA 250MG</u> <u>SEPTRIM FORTE</u>		

- AMBISOME NEBULIZADO 1INH (6cc) CADA 48 HORAS. - Para reconstruirlo hay que diluir el medicamento en 12cc de agua para diluir,  
y de esa dilución solo extraer 6cc para nebulizar y guardar el resto de la dosis (los otros 6cc) en la nevera para la siguiente toma.
  - PRIMPERAN CADA 8H. SI PRECISA
  - XUMADOL 1gr. (PARACETAMOL) CADA 8HORAS SI DOLOR.
- ❖ El día que tenga que realizarse análisis de sangre, acudira en ayunas sin haber tomado ninguna medicación, hazto seguido a la extracción de sangre se tomara las pastillas correspondientes a la hora de las 8, y esperara una hora para poder desayunar.

ANEXO XVI: "Registro de Valoración Objetiva"







**REGISTRO DE VALORACIÓN OBJETIVA**

**NOMBRE Y APELLIDOS:** \_\_\_\_\_

**Nº DE HISTORIA:** \_\_\_\_\_ **Nº DE ENCUESTA:** \_\_\_\_\_

**DIA:** \_\_\_\_\_

**MESES DEL T.X.P:** \_\_\_\_\_

**TALLA:** \_\_\_\_\_ **PESO:** \_\_\_\_\_ **T.A:** \_\_\_\_\_ **SATOS:** \_\_\_\_\_

**PREGUNTAS SOBRE LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO MEDICO**

1. ¿Quién le prepara la medicación? (**Preparación-MED-A**)
  1. **MAL:** Un miembro de la familia
  2. **REGULAR:** Usted con ayuda de un miembro de la familia.
  3. **BIEN:** Usted
2. ¿Que medicación es la tomados?, es necesaria? (**Control-MED-A**)
  1. **MAL:** No es capaz de identificar los medicamentos
  2. **REGULAR:** Identifica los medicamentos pero no sabe para que sirven
  3. **BIEN:** Identifica perfectamente sus medicamentos y su utilidad (aunque no sepa con exactitud el nombre de algún medicamento)
3. ¿Cuántas veces se le olvidó tomar algún medicamento en el último mes? (**Inicio-MED-A**)
  1. **MAL:** 3 o más tomas
  2. **REGULAR:** 1 o 2 tomas
  3. **BIEN:** Ninguna
4. ¿Cuántas veces se le olvidó tomar otro medicamento en el último mes?
  1. 3 o más tomas
  2. 1 o 2 tomas
  3. Ninguna
5. ¿A que hora toma los medicamentos? (**Hora-MED-A**)
  1. **MAL:** Cuando puedo
  2. **REGULAR:** Con una variabilidad de horas a lo largo del día
  3. **BIEN:** Siempre a la misma hora.

**PREGUNTAS SOBRE ADHERENCIA A TERAPIA INHALADA**

6. ¿Cuánto tiempo espera posteriormente para ingerir alimentos? (**Alimentación-MED-A**)
  1. **MAL:** Muy variable cada día
  2. **REGULAR:** Menos de media hora
  3. **BIEN:** 1 hora o más
6. ¿Cómo prepara la medicación? ¿cuánta dosis carga? ¿cuánto tiempo le dura esa dosis? ¿dónde la guarda? (**Técnica-NEB-A**)
  1. **MAL:** Técnica incorrecta
  2. **REGULAR:** Técnica mejorable
  3. **BIEN:** Técnica correcta
7. ¿Cuánto tiempo tarda en realizar habitualmente el nebulizador? (**Duración-NEB-A**)
  1. **MAL:** entre 40-60min
  2. **REGULAR:** entre 20-40min
  3. **BIEN:** entre 10-20min
8. ¿Cuántas veces se le olvidó tomar alguna dosis de nebulización el mes pasado? (**Inicio-NEB-A**)
  1. **MAL:** > 13% de lo prescrito
  2. **REGULAR:** Entre 10 y 13% de lo prescrito
  3. **BIEN:** < 10% de lo prescrito
9. ¿Dónde lo realiza? (**Lugar-NEB-A**)
  1. **MAL:** Técnica incorrecta (ej: habitación cerrada sin ventilar con gérmenes)
  2. **REGULAR:** Técnica mejorable (ej: habitación cerrada sin ventilar sin gérmenes)
  3. **BIEN:** Técnica correcta (ej: habitación ventilada sin gérmenes o cuando la gente de alrededor lleva mascarilla)
3. ¿Cómo limpia y guarda el equipo de nebulización y cada cuánto tiempo? (**Limpieza-NEB-A**)
  1. **MAL:** Técnica incorrecta (con algo de seguridad y dejándolo al aire libre sin guardarlo)
  2. **REGULAR:** Técnica mejorable (con limpieza mejorable y sin guardarlo debidamente)
  3. **BIEN:** Técnica correcta (limpio y guardado en su caja o bolsa de plástico)



PREGUNTAS SOBRE LA ADHERENCIA A LA REALIZACIÓN DE ESPIROMETRÍAS DOMICILIARIAS:

1. ¿Cómo es la técnica de realización de espirometría domiciliar? (Técnica-ESP-A)
  1. MAL: Técnica incorrecta
  2. REGULAR: Técnica mejorable
  3. BIEN: Técnica correcta
2. ¿Cuántas veces makes la espirometría al día? (Veces-ESP-A)
  1. MAL: Menos de 4 veces a la semana
  2. REGULAR: Cada día
  3. BIEN: 1 vez al día como mínimo.
2. ¿Cuántas maniobras cada vez? (Nº Maniobras-ESP-A)
  1. MAL: 1 maniobra
  2. REGULAR: 2 maniobras
  3. BIEN: 3 maniobras
3. ¿Qué valor aprata? ¿Sabes el significado de cada valor? (Valor-ESP-A)
  3. MAL: Técnica incorrecta
  4. REGULAR: Técnica mejorable
  3. BIEN: Técnica correcta
4. ¿Por debajo de qué valor espirométrico debes avisar a tu equipo médico? (Cada-ESP-A)
  1. MAL: Técnica incorrecta
  2. REGULAR: Técnica mejorable
  3. BIEN: Técnica correcta
5. ¿Cómo limpiar el espirometro? ¿Cada cuánto tiempo? (Limpieza-ESP-A)
  1. MAL: Técnica incorrecta
  2. REGULAR: Técnica mejorable
  3. BIEN: Técnica correcta



PREGUNTAS SOBRE LA ADHERENCIA A LOS AUTOCUIDADOS

1. ¿Qué tipo de mascarilla usas? ¿Aspecto de la mascarilla que lleva en ese momento el paciente? ¿En qué sitios utilizas la mascarilla y con qué frecuencia la reemplazas? (Mascarilla-A)
  1. MAL: Técnica incorrecta
  2. REGULAR: Técnica mejorable
  3. BUENA: Técnica correcta
2. ¿Te lavas las manos después de tocar, esbrindarlo o tocar superficies que puedan estar contaminadas? (Limpieza-Manos-A)
  1. MAL: Nunca
  2. REGULAR: Ocasionalmente
  3. BUENA: Siempre
3. ¿Qué utilizas para secarte las manos después de lavarte las? (Secado-Manos-A)
  1. MAL: Toallas comunes
  2. REGULAR: Toallas propias
  3. BUENA: Toallas de papel desechables.
4. ¿Con qué frecuencia usas crema protectora? (Crema-Protectora-A)
  1. MAL: Nunca o solo cuando va a tomar el sol a verano.
  2. REGULAR: Ocasionalmente, es especial a verano y para largos paseos.
  3. BUENA: Siempre que sale a la calle.
5. ¿Qué cuidados tienes con los alimentos? (Alimentos-A)
  1. MAL: Técnica incorrecta
  2. REGULAR: Técnica mejorable
  3. BUENA: Técnica correcta
6. ¿Tienes animales en tu entorno o te ocupas del cuidado de plantas? (Animales-Plantas-A)
  1. MAL: Sí tiene y se encargade su cuidado
  2. REGULAR: Sí tiene pero no se e encarga de su cuidado
  3. BUENA: Nunca o muy ocasional y no lo cuida



## **10. ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS** .....

<b>ÍNDICE DE TABLAS</b> .....	
TABLA 1: Número de donaciones y trasplantes en la Unión Europea .....	119
TABLA 2: Descripción de las variables edad, talla y peso (fase I) .....	70
TABLA 3: Tabla de contingencia de la variable ¿Quién le prepara la medicación?. 73	
TABLA 4: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable: ¿Quién le prepara la medicación? .....	73
TABLA 5: Tabla de contingencia ¿Conoce la medicación? .....	74
TABLA 6: Cálculo del Test de Mann Whitney de la variable ¿Conoce la medicación?.....	74
TABLA 7: Tabla de contingencia ¡Olvidos de la medicación en un mes! .....	75
TABLA 8: Cálculo del Test Mann Whitney para la variable ¡Olvidos de la medicación en un mes!.....	75
TABLA 9: Tabla de contingencia de la variable ¿A qué hora toma la medicaición inmunosupresora? .....	76
TABLA 10: Cálculo del Test Mann Whitney para la variable ¿A qué hora toma la medicación inmunosupresora? .....	76
TABLA 11: Tabla de contingencia de la variable: Tiempo de espera entre la toma de la medicación inmunosupresora e ingerir alimento .....	77
TABLA 12: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable tiempo de espera entre la toma de la medicación inmunosupresora e ingerir alimento .....	77
TABLA13: Tabla de contingencia de la variable reconstrucción de la medicación nebulizada .....	78
TABLA 14: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable reconstrucción de la medicación nebulizada.....	78
TABLA 15: Tabla de contingencia: ¿Cuánto tiempo tarda en nebulizar el Ambisome®?.....	79

TABLA 16: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable ¿Cuánto tiempo tarda en nebulizar el Ambisome®? .....	79
TABLA 17: Tabla de contingencia de la variable olvidos en la medicación nebulizada .....	80
TABLA 18: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable, olvidos en la medicación nebulizada.....	80
TABLA 19: Tabla de contingencia de la variable ¿Dónde realiza la nebulización?.	81
TABLA 20: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable, ¿Dónde realiza la nebulización? .....	81
TABLA 21: Tabla de contingencia de la variable ¿Cómo limpia el nebulizador y cada cuánto tiempo?.....	82
TABLA 22: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable, ¿Cómo limpia el nebulizador y cada cuánto tiempo? .....	82
TABLA 23: Tabla de contingencia de la variable técnica de realización de la espirometría .....	83
TABLA 24: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable, técnica de realización de la espirometría .....	83
TABLA 25: Tabla de contingencia de la variable frecuencia de realización de la espirometría .....	84
TABLA 26: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable, frecuencia de realización de la espirometría .....	84
TABLA 27: Tabla de contingencia de la variable número de maniobras cada vez ..	85
TABLA 28: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable número de maniobras cada vez.....	85
TABLA 29: Tabla de contingencia de la variable ¿Qué valor apuntan? .....	86
TABLA 30: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable ¿Qué valor apuntan?.....	86
TABLA 31: Tabla de contingencia de la variable ¿Por debajo de qué valor avisas al médico?.....	87

TABLA 32: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable, ¿Por debajo de qué valor avisas al médico? .....	87
TABLA 33: Tabla de contingencia de la variable limpieza del espirómetro. ....	88
TABLA 34: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable limpieza del espirómetro .....	88
TABLA 35: Tabla de contingencia de la variable uso de la mascarilla y tipo de mascarilla .....	89
TABLA 36: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable uso de la mascarilla y tipo de mascarilla .....	89
TABLA 37: Tabla de contingencia de la variable ¿Se limpia las manos cuando se le recomienda? .....	90
TABLA 38: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable, ¿Se limpia las manos cuando se le recomienda? .....	90
TABLA 39: Tabla de contingencia de la variable ¿Qué utiliza para secarse las manos?.....	91
TABLA 40: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable ¿Qué utiliza para secarse las manos? .....	91
TABLA 41: Tabla de contingencia de la variable ¿Cuándo utiliza crema protectora? .....	92
TABLA 42: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable, ¿Cuándo utiliza crema protectora? .....	92
TABLA 43: Tabla de contingencia de la variable ¿Sigues las recomendaciones de alimentación? .....	93
TABLA 44: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable, ¿Sigues las recomendaciones de alimentación? .....	93
TABLA 45: Tabla de contingencia de la variable ¿Tiene animales o plantas y se encarga de su cuidado? .....	94
TABLA 46: Cálculo del Test de Mann Whitney para la variable ¿tiene animales o plantas y se encarga de su cuidado? .....	94

TABLA 47: Comparación de la variable limpieza de manos en función al sexo antes del refuerzo educativo.....	95
TABLA 48: Comparación de la variable limpieza de manos en función de la edad antes del refuerzo educativo.....	96
TABLA 49: Comparación de la variable limpieza de manos en función de la edad después del refuerzo educativo.....	96
TABLA 50: Comparación de la variable secado de manos en función de la edad después del refuerzo educativo.....	97
TABLA 51: Comparación de la variable uso de crema protectora en función al sexo antes del refuerzo educativo.....	97
TABLA 52: Comparación de la variable uso de crema protectora en función al sexo después del refuerzo educativo.....	98
TABLA 53: Comparación de la variable recomendaciones alimenticias en función del sexo antes del refuerzo educativo.....	98
TABLA 54: Descripción de las variables edad, talla y peso (Fase II).....	99
TABLA 55: Medición de la adhesión a la medicación oral.....	101
TABLA 56: Evolución de la variable quien le prepara la mediación.....	102
TABLA 57: Evolución de la variable conoce la medicación.....	102
TABLA 58: Evolución de la variable olvidos en la toma de medicamentos inmunosupresores.....	103
TABLA 59: Evolución de la variable a qué hora toma los inmunosupresores.....	103
TABLA 60: Evolución de la variable distancia entre ingerir alimentos e inmunosupresores.....	104
TABLA 61: Comparación de la variable quién prepara la medicación en función de si tiene cuidador principal a los seis meses del TxP.....	104
TABLA 62: Comparación de la variable quién prepara la medicación en función de si tiene cuidador principal al año del TxP.....	105
TABLA 63: Comparación de la variable controla la medicación en función de la edad a los tres meses del TxP.....	105

TABLA 64: Comparación de la variable controla la medicación en función de si tiene apoyo familiar al año del TxP.....	106
TABLA 65: Comparación de la variable olvido de la medicación en función de si tiene apoyo familiar al año del TxP.....	106
TABLA 66: Comparación de la variable tiempo de espera entre el inmunosupresor e ingerir alimento en función de si tiene apoyo familiar al año del TxP.....	107
TABLA 67: Medición de la adhesión a la medicación nebulizada .....	108
TABLA 68: Evolución de la variable reconstrucción de la mediación .....	109
TABLA 69: Evolución de la variable cuánto tiempo tarda en nebulizar el Ambisome®.....	109
TABLA 70: Evolución de la variable olvidos de la medicación nebulizada .....	110
TABLA 71: Evolución de la variable dónde realiza la toma de la medición nebulizada .....	110
TABLA 72: Evolución de la variable cómo limpia y cada cuánto tiempo el nebulizador.....	110
TABLA 73: Comparación de la variable duración de la nebulización en función de si tiene cuidador principal a los tres meses del TxP. ....	111
TABLA 74: Comparación de la variable lugar de la nebulización en función de si tiene cuidador principal a los tres meses del TxP. ....	112
TABLA 75: Comparación de la variable limpieza del nebulizador en función de si tiene cuidador principal al año del TxP. ....	112
TABLA 76: Medición de la adhesión a la espirometría domiciliaria .....	113
TABLA 77: Evolución de la variable técnica de realización de la espirometría .....	114
TABLA 78: Evolución de la variable frecuencia de realización de la espirometría. ....	114
TABLA 79: Evolución de la variable número de maniobras cada vez .....	115
TABLA 80: Evolución de la variable qué valor apuntan.....	115
TABLA 81: Evolución de la variable por debajo de qué valor avisa al equipo médico .....	115
TABLA 82: Evolución de la variable limpieza del espirómetro.....	116

TABLA 83: Comparación de la variable técnica de la espirometría en función de la edad a los tres meses del TxP.....	117
TABLA 84: Comparación de la variable número de veces que hace la espirometría en función de la edad a los seis meses del TxP.....	117
TABLA 85: Comparación de la variable sabe cuándo avisar al equipo médico si cae la espirometría en función de la edad a los seis meses del TxP.....	118
TABLA 86: Medición de la adhesión a los autocuidados.....	119
TABLA 87: Evolución de la variable uso de la mascarilla y tipo de mascarilla.....	120
TABLA 88: Evolución de la variable se limpia las manos cuando se le recomienda.....	120
TABLA 89: Evolución de la variable uso de la mascarilla y tipo de mascarilla.....	121
TABLA 90: Evolución de la variable cuándo utiliza crema protectora.....	121
TABLA 91: Evolución de la variable conoce las recomendaciones alimenticias y las sigue adecuadamente.....	121
TABLA 92: Evolución de la variable tiene animales y plantas y se se encarga de su cuidado.....	122
TABLA 93: Comparación de la variable limpieza de manos en función al sexo a los tres, seis y doce meses del TxP.....	123
TABLA 94: Comparación de la variable uso de crema protectora en función al sexo a los tres, seis y doce meses del TxP.....	124
TABLA 95: Causa de muerte de los pacientes trasplantados.....	126
TABLA 96: Tipo de rechazo.....	126
TABLA 97: Número de rechazos en un año.....	127
TABLA 98: Trasplante Pulmonares por centros desde el inicio de la actividad.....	131

<b>ÍNDICE DE GRÁFICOS.....</b>	
GRÁFICO 1: Número de trasplantes realizados en España desde 1993.....	12
GRÁFICO 2: Supervivencia de los pacientes trasplantados en el Hospital 12 de Octubre.....	13
GRÁFICO 3: Descripción de la variable sexo (Fase I).....	71
GRÁFICO 4: Análisis descriptivo de la variable enfermedad (Fase I) .....	71
GRÁFICO 5: Descripción de las variables consumo de tabaco y alcohol (fase I) ....	72
GRÁFICO 6: Comparación de la variable ¿Quién le prepara la medicación? .....	73
GRÁFICO 7: Comparación de la variable ¿Conoce la medicación? .....	74
GRÁFICO 8: Comparación de la variable ¿Olvidos de la medicación en un mes!....	75
GRÁFICO 9: Comparación de la variable: ¿A qué hora toma la medicación inmunosupresora? .....	76
GRÁFICO 10: Comparación de la variable: tiempo de espera entre la toma de medicación inmunosupresora e ingerir alimento .....	77
GRÁFICO 11: Comparación de la variable reconstrucción de la medicación nebulizada .....	78
GRÁFICO 12: Comparación de la variable: ¿Cuánto tiempo tarda en realizar la nebulización del Ambisome®? .....	79
GRÁFICO 13: Comparación de la variable olvidos en la medicación nebulizada ...	80
GRÁFICO 14: Comparación de la variable dónde realiza la nebulización .....	81
GRÁFICO 15: Comparación de la variable ¿Cómo limpia el nebulizador y cada cuánto tiempo?.....	82
GRÁFICO 16: Comparación de la variable técnica de realización de la espirometría .....	83
GRÁFICO 17: Comparación de la variable frecuencia de realización de la espirometría .....	84
GRÁFICO 18: Comparación de la variable número de maniobras cada vez .....	85
GRÁFICO 19: Comparación de la variable ¿Qué valor apuntan? .....	86

GRÁFICO 20: Comparación de la variable ¿Por debajo de qué valor avisas al médico? .....	87
GRÁFICO 21: Comparación de la variable limpieza del espirómetro.....	88
GRÁFICO 22: Comparación de la variable uso de la mascarilla y tipo de mascarilla. ....	89
GRÁFICO 23: Comparación de la variable ¿Se limpia las manos cuando se le recomienda? .....	90
GRÁFICO 24: Comparación de la variable ¿Qué utiliza para secarse las manos? .....	91
GRÁFICO 25: Comparación de la variable ¿Cuándo utiliza crema protectora? .....	92
GRÁFICO 26: Comparación de la variable ¿Sigues las recomendaciones de alimentación? .....	93
GRÁFICO 27: Comparación de la variable ¿Tiene animales o plantas y se encarga de su cuidado? .....	94
GRÁFICO 28: Descripción de la variable sexo (Fase II) .....	99
GRÁFICO 29: Análisis descriptivo de la variable enfermedad (Fase II).....	100
GRÁFICO 30: Análisis descriptivo de la variable consumo de alcohol y tabaco (Fase II).....	100
GRÁFICO 31: Curva de supervivencia de los pacientes trasplantados de pulmón	125
GRÁFICO 32: Curva de supervivencia según la patología de base.....	125
GRÁFICO 33: Enfermedades de base de los pacientes en lista de espera de TxP en España. ....	141

