

Exploración de los cambios en el bienestar multidimensional de las personas trasplantadas con FQ

En el nuevo contexto terapéutico, desde un enfoque de género

Informe final
Federación Española de Fibrosis Quística
2025

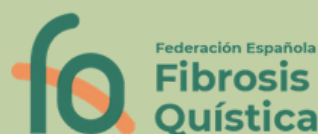


GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL





Índice

1. Introducción	2
2. Trasplante.....	4
2.1. Amenazas.....	4
2.2. Rol dentro del colectivo FQ	6
3. Pretrasplante	7
3.1. Lista de espera	8
4. Cirugía.....	10
5. Postrasplante.....	11
5.1. Efectos secundarios	12
5.2. Adherencia.....	12
5.3. Rechazo.....	12
5.4. Recuperación	13
6. Investigación.....	15
7. Movimiento asociativo de FQ	16
8. Nuevos moduladores	17
9. Conclusiones.....	19



1. Introducción

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad rara, degenerativa y crónica que provoca discapacidad y empeora la calidad de vida. A lo largo de toda la vida de la persona con FQ van a aparecer una serie de problemas psicosociales en los momentos de diagnóstico, inicio de la etapa escolar, adolescencia, transición de los servicios pediátricos a los de adultos/as, transición a la vida adulta, inserción laboral, periodos de dependencia (situación de trasplante, recaídas, entre otros) que requerirán de intervención profesional para el buen desarrollo social. La enfermedad y su tratamiento influyen en la capacidad de afrontar las tareas normales de la vida diaria y los acontecimientos vitales inesperados, y en el caso de las mujeres estas dificultades se ven agudizadas (Nobile et al., 2011).

En 2022 apareció una nueva medicación que ha revolucionado la calidad de vida y el tratamiento: los moduladores de la proteína CFTR. Son unos medicamentos innovadores que tratan la causa subyacente de la FQ y no sus síntomas, por lo que frenan el deterioro de la enfermedad. Con la llegada de las nuevas medicaciones, el escenario cambia y aparece una gran esperanza, ya que se está considerando que reducen la exigencia de los tratamientos.

Sin embargo, esta nueva medicación no es para todas las posibles mutaciones, ya que se calcula que se pueden beneficiar de este tratamiento entre un 70 % y un 75 % de las personas con FQ, mientras que el resto debe seguir únicamente con el tratamiento paliativo tradicional (Solé, 2022). Dentro de este porcentaje que no se puede beneficiar de esta nueva medicación por el tipo de mutación que tiene, también está toda la parte del colectivo que está trasplantada independientemente de su mutación. Se calcula que dentro del colectivo hay contabilizado un 10 % de personas trasplantadas vivas (Registro Nacional de Pacientes de 2022, publicado en 2025).

En el año 2004, la FEFQ elaboró el manual "El trasplante en Fibrosis Quística. Pautas, consejos y recomendaciones desde un enfoque biopsicosocial" (FEFQ, 2004) debido al gran número de personas trasplantadas o que necesitaban esta intervención. Más de 20 años después, es necesario hacer una revisión sistemática sobre cómo ha evolucionado la situación a nivel tanto clínico como psicosocial.

Además, es de vital importancia incorporar en la investigación la perspectiva de género que hasta ahora no se había tenido en cuenta. El sexo y el género provocan diferencias en los determinantes de la salud; la vulnerabilidad; la naturaleza y frecuencia de los problemas de salud; la forma en la que se perciben los síntomas; la utilización y accesibilidad de los servicios sanitarios; el esfuerzo diagnóstico y terapéutico; el cumplimiento del tratamiento; y el pronóstico de los problemas de salud entre hombres y mujeres (Borrell y Altarcoz, 2008).

Este estudio se enmarca en el compromiso de la Federación Española de Fibrosis Quística por explorar cómo ha evolucionado el bienestar psicosocial y sociosanitario de las personas trasplantadas en este nuevo contexto y poniendo el foco en las diferencias por género.



En cuanto a la metodología, se ha optado por un enfoque mixto, combinando técnicas cualitativas y cuantitativas. Por un lado, se ha optado por un enfoque cualitativo de carácter exploratorio, con el objetivo de comprender en profundidad las vivencias y significados que las personas trasplantadas con FQ atribuyen a su experiencia, en el marco de los cambios terapéuticos recientes y desde una perspectiva de género.

Se organizaron dos grupos de discusión con un total de 11 participantes: personas trasplantadas con FQ activas en el movimiento asociativo y profesionales del trabajo social y la psicología. Los grupos fueron heterogéneos en cuanto a edad, rol y comunidad autónoma de procedencia.

Las sesiones se estructuraron en torno a distintos momentos del proceso de trasplante (pretrasplante, cirugía, postrasplante) y se analizaron aspectos como el impacto emocional, las relaciones con el sistema sanitario, los proyectos de vida, la percepción del rol dentro del colectivo de FQ y las vivencias del proceso. Las transcripciones fueron analizadas mediante codificación temática a través del programa MAXQDA 24.

Por otro lado, en el enfoque cuantitativo se aplicó un cuestionario a 32 personas con FQ. Este instrumento recogió percepciones sobre el proceso del trasplante y, concretamente, sobre la importancia de cada una de sus fases. Estos datos complementaron las narrativas recogidas en los grupos de discusión y aportaron una visión más amplia de las tendencias.



2. Trasplante

El papel del trasplante pulmonar dentro del colectivo de personas con FQ ha cambiado significativamente. Por un lado, gracias a los nuevos moduladores y a los avances terapéuticos, se ha observado un descenso en el número de trasplantes realizados.

En 2024, 5 personas con FQ salieron de la lista de espera por mejoría, a consecuencia de los moduladores CFTR. Además, el 8 % de las personas que necesitaron un trasplante pulmonar tenían FQ, siendo la tercera causa más común. Sin embargo, existe una gran diferencia con las dos primeras causas (enfermedad pulmonar intersticial difusa y enfisema o EPOC), ya que suponen un 39 % y un 38 %, respectivamente, del total de trasplantes pulmonares (Organización Nacional de Trasplantes [ONT], 2025).

Esto supone un alivio para el colectivo, porque quiere decir que el deterioro pulmonar cada vez es más lento.

“Por suerte hay menos trasplantes” (P1).

“Aunque haya dificultades, cada vez hay más casos de éxitos en pacientes con cuadros complicados que antes eran impensables de tratar” (P8).

Por otro lado, se ha observado una creciente sensación de invisibilización de esta parte del colectivo, en contraste con el auge terapéutico de los nuevos moduladores. Esto se vive como una amenaza entre las personas trasplantadas con fibrosis quística junto a otros factores que se mencionan a continuación.

2.1. Amenazas

Las personas trasplantadas expresan preocupación por la falta de seguimiento clínico adecuado, la discontinuidad asistencial y la percepción de abandono institucional. La pérdida de referentes sanitarios estables y la dificultad de comunicación con el personal sanitario incrementan esta sensación de amenaza.

Uno de los motivos que se indican es un posible deterioro del sistema sanitario a raíz de la pandemia de Covid-19, debido a la reestructuración de ciertos servicios dentro de los hospitales. Aunque esta situación es una amenaza que se ha vivido dentro del colectivo de FQ, hay un vacío significativo en la literatura de cómo la pandemia ha afectado específicamente a estas personas en diferentes ámbitos de su vida (emocional, psicológico, social, laboral...).



"Yo creo que atendiendo a la situación personal en la que estamos en nuestras zonas con la situación de algunos hospitales, de algunas unidades... Aquí vino un antes y un después, que es el tema pandemia, que parece que fue hace dos siglos, pero no hace tanto, que trajo también una forma de trabajar diferente con el tema de las llamaditas de teléfono, confundiendo eso con la telemedicina. Segundo, una telemedicina con una llamada de teléfono, simple, a deshora, sin pactar como cualquier otra consulta que debería ser pactada y no cogiéndote en la cola del Mercadona como digo siempre, porque me ha pasado más de una vez, o conduciendo, en cualquier momento, donde no tienes preparadas tus preguntas, donde no estás en el ambiente adecuado y donde no es una verdadera consulta" (P2).

También se plantea la posibilidad que, debido al descenso del número de trasplantes en FQ, el personal sanitario lo ve con menor importancia al ser un colectivo muy pequeño.

"Todo eso que viene a deteriorar la atención a la persona trasplantada está haciendo que lo que se vivía de una forma muy normalizada y como algo que nos está ayudando a seguir viviendo, a tener un miedo absoluto. Eso está haciendo que ese miedo se está pegando aquí y está haciendo que la gente se deteriore, se deteriore a nivel emocional, se deteriore a nivel de salud mental y se deteriore a nivel físico también, porque evidentemente si las consultas se espacian... Es que a veces hay gente que, me pongo yo por caso, que lleva un año sin hacerse una espirometría, que es un diagnóstico, una prueba diagnóstica fundamental para la hora del rechazo o para la hora del deterioro de la función pulmonar. Eh... Bueno, pues cosas de esas que me imagino que irán hablando lo que es el deterioro, ya sea por inercia, sea porque se le está quitando importancia, sea porque estamos llegando a ese momento en el que parece que el trasplante está siendo algo residual en fibrosis quística, [...] como que se está quedando como algo residual y puede ser algo muy perjudicial" (P2).

"Otra cosa es que a lo mejor el lenguaje no sea comprensivo para todo el mundo. Ahí sí que también podríamos incidir en que quizá la información que te dice un médico no le llega a todo el mundo igual, nosotros hacerlo más fácil, tratar de hacerla más fácil. El problema es cuando es estructural y llega a la atención" (P1).

Además, cuando una persona con FQ pasa por un trasplante, el seguimiento se hace desde otras especialidades a las que siempre han acudido. Esta fragmentación del seguimiento dificulta una visión integral de la salud y requiere una coordinación efectiva entre servicios. Esta situación provoca incertidumbre al haber cambios en el personal sanitario que ya conocen la enfermedad y son especialistas en ella.

"Sí que nos da esa sensación de abandono, ¿no? Que yo creo que a nivel emocional y a nivel de salud mental quizás lo peor que te puede pasar es que no te atiendan bien, porque te deteriora, pero claro, si eso te acarrea un problema emocional o de salud mental, de ansiedad, de miedos, pues la cosa se agrava cada vez más [...]. No tener un médico de referencia, los cambios médicos y los cambios de personal sanitario" (P10).

"También puede ser una situación, quién iba a decir que íbamos a ir jubilando a nuestros médicos, ¿no? Entonces, las gestiones o las organizaciones de consultas, es decir, lo que es un jefe de servicio, muy marcada con una política muy marcada, cuando se jubila, qué pasa, ¿no? Da paso a veces a otras en las que la forma de trabajar o la importancia que se le va



dando a ese trasplante no es la misma, precisamente por esa difuminación que estaba hablando antes" (P11).

"Parece que te trasplantas y ya la fibrosis quística como que no está ahí, ¿no? No es verdad, o sea, no es que tengas fibrosis quística, ahora tienes dos diagnósticos por así decirlo" (P3).

"Cuando estamos trasplantados, yo ya no voy a la unidad de fibrosis quística, yo voy a una unidad de trasplante pulmonar. La fibrosis quística parece que haya pasado a un segundo plano. Luego ya voy a especialistas, todos los que haya por el mundo, pero no forman parte de esa unidad" (P1).

2.2. Rol dentro del colectivo FQ

El rol de las personas trasplantadas dentro del colectivo ha cambiado. Han pasado de ser consideradas las pioneras de una alternativa terapéutica a ser las que se quedaron fuera del nuevo tratamiento. Esta transformación repercute en la autoestima, el sentido de pertenencia del colectivo y en la forma en que se articulan las demandas y cuidados.

"Hay que saber adaptarse a las situaciones. Evidentemente no somos niños y nos cuesta mucho trabajo cambiar de un trato tan personalizado a otro tan esto, pero el problema cuando es ese, quizás sea de más fácil solución" (P2).

"El papel, si no el grupo de trasplantados dentro del colectivo, ha cambiado también, ¿no? Han pasado de ser, en cierta forma, los aventajados de tener una alternativa terapéutica a ser los que no han llegado al nuevo tratamiento, ¿no? Entonces eso al final es un cambio de rol dentro del colectivo" (P3).

Sin embargo, su rol durante el acompañamiento en este proceso es muy importante, porque actualmente el trasplante es el único tratamiento terapéutico al que pueden acceder cuando el deterioro pulmonar está muy avanzado y no hay otra alternativa. El proceso del trasplante es largo y complejo, y conlleva un gran impacto emocional y físico. Así, el acompañamiento puede ser clave en el proceso de trasplante para mantener un equilibrio emocional y sentirse apoyado/a en cada etapa (Rosenberg et al., 2012; Mestres-Soler et al., 2023).

"Al final es que hay que llegar. ¿Y cómo se llega? Pues siendo competente, siendo competente, si no te dicen mire, lo siento mucho, pero los pulmones no nacen de una planta y hay mucha lista de espera y si usted no es competente, pues tenemos que garantizar que estos pulmones que buenamente ha donado una persona y una familia tienen que tener un buen servicio y eso es lógico. Entonces nosotros tenemos que fomentar que los nuestros, permitidme que diga los nuestros, lleguen fuertes" (P1).

"Hay que animar a la gente a que se siga cuidando, o sea, que siga alimentándose bien, que siga haciendo deporte, que siga teniendo una capacidad osteo-muscular óptima, porque es importantísimo el poder acceder a la lista de espera, porque es el único recurso terapéutico que nos queda en ese momento" (P11).



3. Pretrasplante

Durante esta fase del proceso de trasplante, se destacan las dudas médicas y emocionales ante la propuesta de trasplante. El trasplante pulmonar supone un reto muy importante para las personas con FQ y para sus familiares. No sólo por la situación médica en la que se encuentran, sino también a la hora de organizar y planificar este proceso a nivel individual y familiar. No hay que olvidar el impacto emocional en todas las personas que se ven implicadas en el mismo.

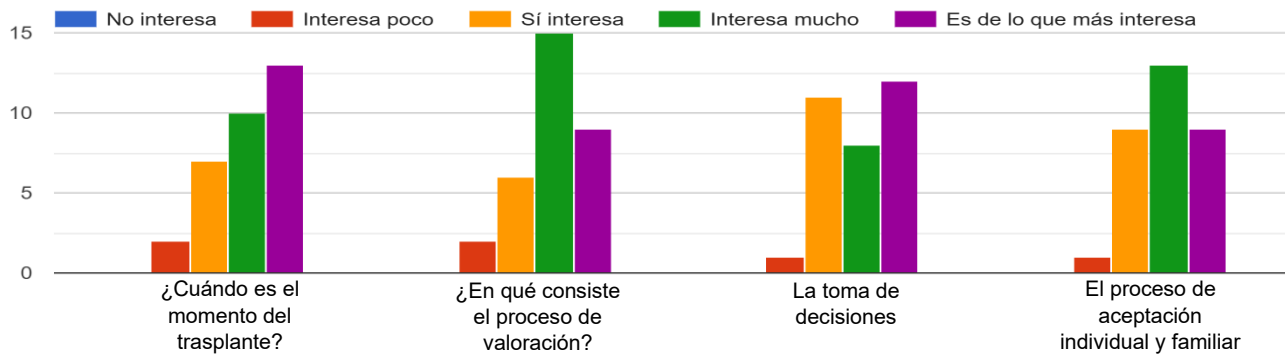
Las personas participantes señalan la importancia de acompañar en el proceso de toma de decisiones, establecer tiempos claros y abordar los miedos relacionados con la cirugía y sus implicaciones futuras.

"Todas las dudas a nivel personal y a nivel médico que pasamos, es decir, nosotros pasamos desde una preparación a ese trasplante cuando tienes, por ejemplo, un guion, pues desde fisio, medicación, etcétera. A nivel personal sabes que tienes que pasar por ahí, pero claro, cuando te dicen que tienes que firmar, eh... Te vienen un montón de dudas a nivel personal desde cómo voy a ir, voy a ser capaz de poder superarlo, etcétera, etcétera. Y luego, a nivel médico, qué pautas médicas voy a tener que tomar a partir de ese trasplante al cual me voy a enfrentar" (P5).

"En el pre podría hablar de las preocupaciones a nivel personal que yo he podido tener, que me imagino serán muy semejantes a las que puede tener cualquiera [...]. Si realmente es el momento, qué va a pasar después, qué va a pasar evidentemente con la medicación" (P2).

"Se me ocurre la parte de la toma de decisiones del paciente, el poder crear en ese momento una perspectiva de los pasos y de los tiempos para que el paciente y la familia puedan saber qué hay que encarar primero, qué puede esperar un poco más. Y luego en la toma de decisiones, una cosa que me encuentro mucho es por qué es ahora el trasplante, ¿no? O sea, por qué me lo proponen ahora si a lo mejor yo siento que no es mi momento o que no me siento tan mal, ¿no? Eso lo veo muchas veces. Entonces hace falta ahí como mucha atención a esa parte de entender por qué ahora y tener conciencia de esa toma de decisiones" (P4).

En relación con lo que se comenta en los grupos de discusión, los cuestionarios administrados confirman las dudas médicas y emocionales que emergen a raíz de confirmar la necesidad de trasplante. Como se puede observar en el Gráfico 1, la mayoría de las personas con FQ trasplantadas (31 personas) creen que la toma de decisiones puede tener un mayor interés para las personas que se encuentran en el proceso de trasplante, al igual que el proceso de aceptación individual y familiar (31 personas).


Gráfico 1
Importancia sobre la valoración de trasplante


Fuente: Elaboración propia (2025).

3.1. Lista de espera

Durante el pretrasplante, la vivencia de la lista de espera conlleva niveles elevados de ansiedad. Cuando la necesidad del trasplante comienza a formar parte de la realidad puede generar muchas emociones diferentes, incluso contradictorias (miedo, ansiedad, incertidumbre, preocupación, esperanza, motivación). Por ello, es necesario un acompañamiento flexible y humano.

"Yo tengo un compromiso con mi salud y con mi situación, por eso estoy en lista de espera y ese compromiso implica muchísimas cosas, ¿no? Y no se debe de romper, se debe de reafirmar durante todo el proceso, pero también hay que vivirlo con flexibilidad porque hay personas, yo me he encontrado a mucha gente con unos niveles de ansiedad enormes porque tenían situaciones como lo de casarse o un tema de un hijo o algo así y lo veían como imposible salir de la lista y, a veces, simplemente poder hablar con tus médicos y negociar necesito salir tres días, no es romper tu compromiso con tu situación, es tener en cuenta tus necesidades un poco más flexiblemente" (P7).

"Las situaciones particulares dentro de la lista las puedes tratar directamente con tu médico" (P11).

"Es importante que la gente sepa que el trasplante se diseña a tu medida en muchos sentidos y uno de ellos es que, durante el proceso de lista, si tienes alguna situación especial, debes de tratarla con tus médicos, no reducir a toda costa" (P7).

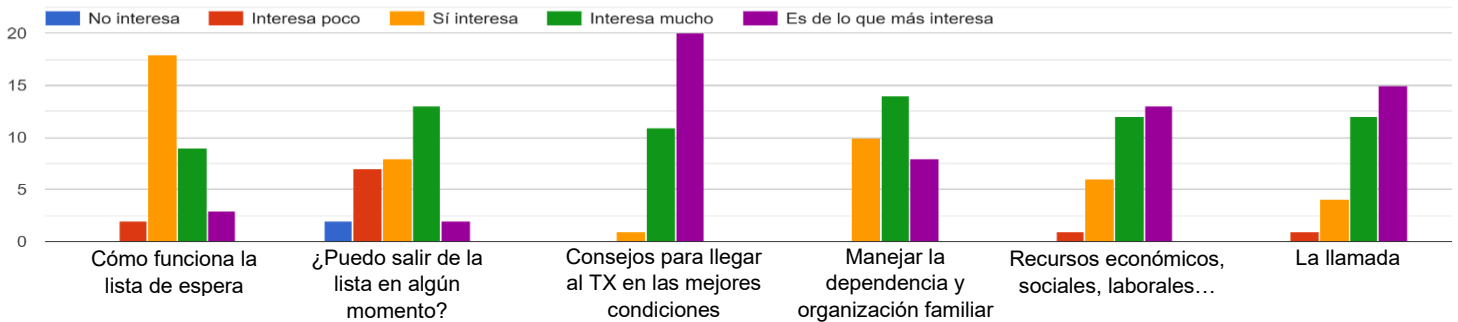
"Una cosa es retrasarlo, y otra cosa es salir, creo que son dos cosas muy diferentes [...]. Obviamente tienes que tener un trato totalmente personal y una buena comunicación con tu equipo médico. Ellos son los mejores que te van a decir oye, sí que puedes, u oye, es que estás con un 25% de capacidad pulmonar, lo siento, pero no" (P8).



"Cuando entras en lista existe cierta flexibilidad, que se adapta un poco a tus circunstancias y lo tienes que hablar o negociar con tu médico" (P9).

En relación con la discusión, las respuestas de los cuestionarios confirman las dudas médicas y emocionales que emergen a raíz de confirma la necesidad de trasplante. Como se puede observar en el Gráfico 2, todas las personas encuestadas creen que los consejos prácticos para llegar a trasplante en las mejores condiciones físicas y emocionales pueden tener un mayor interés al pasar por un proceso de trasplante, de la misma forma que el manejo de la dependencia y organización familiar. Seguidamente, 31 personas opinan que también tiene relevancia la información sobre los recursos económicos, sociales y laborales con los que se puede contar durante este proceso.

Gráfico 2
Importancia sobre la lista de espera



Fuente: Elaboración propia (2025).



4. Cirugía

La intervención quirúrgica genera un miedo profundo al fallo, a no salir del quirófano o a que el trasplante no funcione. Esta dimensión emocional debe ser validada y atendida desde los equipos sanitarios y psicosociales.

Recibir la llamada para el trasplante de pulmón es un momento que puede generar una mezcla de emociones (ilusión, nervios, miedo, esperanza). Ante todo, hay que aceptar que estas emociones son algo normal en la vida de cualquier persona, pero es importante que se trabaje la manera de gestionarlas (Rodríguez-Rodríguez y Fonseca-Fernández, 2015; Santos et al., 2024).

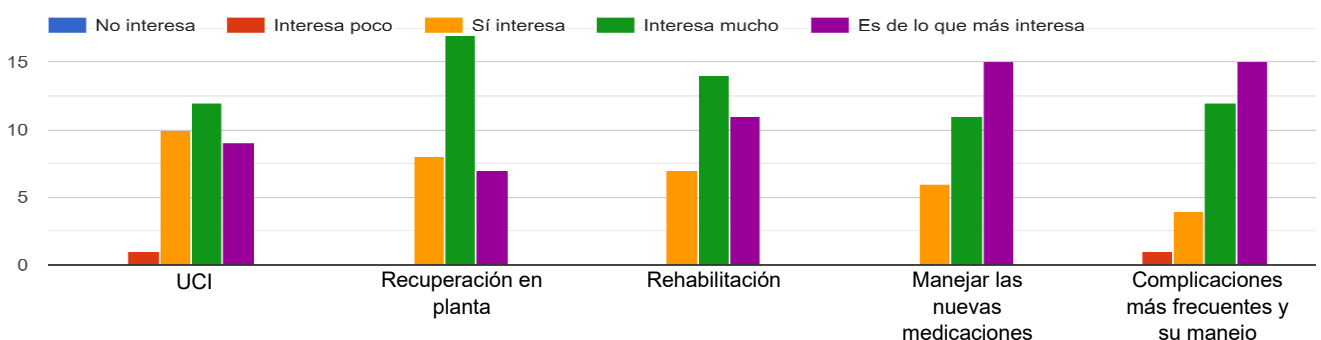
"El miedo a entrar a quirófano, el miedo a que no salga bien el trasplante" (P6).

"Da miedo porque, en fin, es que te juegas la vida. O sea que es que te metes en un quirófano y lo mismo no sales. Pues claro, eso es normal. Las personas tenemos miedo, es una cosa natural" (P1).

En relación con lo comentado en los grupos de discusión, las respuestas de los cuestionarios indican que la intervención quirúrgica puede provocar miedo por lo que pueda ocurrir tras la misma. Las mayores preocupaciones relacionadas con la cirugía (Gráfico 2), según la totalidad de las personas encuestadas, están relacionadas con la recuperación en planta, en qué consiste la rehabilitación y el papel activo del/la paciente, y el manejo de las nuevas medicaciones unido a la sensación de dejar de ser un/a “paciente experto/a” en un/a “paciente novato/a”.

Gráfico 3

Importancia sobre la cirugía



Fuente: Elaboración propia (2025).



5. Postrasplante

El postrasplante implica una transformación radical. A nivel emocional, es normal sentir diversas emociones durante los primeros días, desde alivio y alegría por tener pulmones nuevos hasta incertidumbre y miedo por el futuro. Además, el postrasplante también afectará a la familia. En el momento en que la persona trasplantada empieza a recuperarse, se inicia una transición y un cambio de rol que puede resultar difícil de entender y gestionar. La familia puede sentir emociones contradictorias, como alivio al ver una mejoría e inseguridad del porvenir.

"Después del trasplante hay muchos cambios emocionales, muchos altibajos y muchos cambios de roles familiares e individuales del paciente" (P4).

"La dependencia, organización, aprendizaje de y por parte de la familia es también muy importante en esta fase" (P8).

Tras el alta médica, es habitual experimentar optimismo. Se tiende a anticipar una mejora constante de la salud, de la función pulmonar y la normalización de la vida. Este momento podría llevar a expectativas poco realistas sobre la recuperación y el postrasplante, por lo que es importante ajustarlas (Hirche et al., 2014; Patel y Chernyak, 2020). Es fundamental tener en cuenta que puede resultar difícil la adaptación a las nuevas rutinas de cuidados y pueden aparecer inquietudes sobre posibles complicaciones.

"Los primeros meses estamos felices, o sea, estamos como que por fin podemos volver a respirar, es que para nosotros es muy importante y sabemos la diferencia, pero luego a los seis meses fuera, ahí es como ¿y qué hago con mi vida ahora? ¿Y a qué me dedico? ¿Y qué...?" (P6).

"También hay un momento después del trasplante, que mucha gente se encuentra con cierto vacío, como de reconstruir la vida cuando se supone que tengo que estar muy... como que hay mucha exigencia de que tengo que estar muy contento y muy bien y, entonces, a nivel psicológico esa es una parte también importante, que a lo mejor es un año después del trasplante incluso" (P4).

Es probable que las personas enfrenten desafíos a largo plazo, como un posible rechazo, un nuevo régimen de tratamientos, efectos secundarios de la medicación, infecciones respiratorias, e incluso dificultades al retomar las actividades diarias, a la hora de relacionarse con otras personas, mantener relaciones sexuales o reincorporarse a los estudios o trabajo.

"Qué calidad de vida voy a tener después de ese trasplante, voy a ir a mejor, me voy a quedar igual, voy a ir a peor, palabra rechazo, todo lo que puede implicar negativamente, y efectos secundarios de toda esa medicación nueva que voy a tomar y que hasta el pre tenía claro cómo me sienta y ya sabía esos efectos secundarios, y a raíz del post toda esa nueva medicación cómo me puede afectar" (P5).



5.1. Efectos secundarios

Los tratamientos inmunosupresores generan complicaciones que requieren una atención individualizada. Estos efectos pueden provocar nuevas discapacidades.

"Ya tenemos otra patología añadida, que es el trasplante pulmonar, que cursa de forma muy diferente y tiene unos efectos secundarios muy diferentes, como, por ejemplo, pues hipertensiones, retención de líquidos, cosas que yo no tenía en mi vida con fibrosis quística y ahora las tengo" (P1).

En general, el trasplante pulmonar va a permitir mejorar la calidad de vida y la supervivencia. Sin embargo, el uso crónico de determinados tratamientos puede conllevar complicaciones extrapulmonares: disfunción renal, neoplasia, alteraciones del metabolismo óseo, trastornos endocrinos, problemas cardiovasculares, problemas digestivos. Por ello, es importante mantener un adecuado estilo de vida y seguir los controles de los equipos especialistas.

5.2. Adherencia

Las personas con FQ trasplantadas suelen tener una alta adherencia al tratamiento, especialmente por su historial previo. El objetivo tras el trasplante es volver a realizar una vida lo más normal posible. Esto conlleva, además, nuevos cuidados relacionados con el estilo de vida, como medidas higiénicas; cuidado de la piel, odontológicos, oculares, ginecológicos; dieta; escolarización; ejercicio; presencia de animales, y cuidado de plantas.

"Hay que promover el autocuidado, pero lo más normal y sobre todo en fibrosis quística estamos súper concienciados con el cuidado. De hecho, desde pequeños estamos acostumbrados a todo. La adherencia va a nosotros. Pues bueno, sí que alguna vez se falla, pero no es común, sobre todo en vía oral, que es lo que se suele tomar para el trasplante" (P10).

5.3. Rechazo

El miedo al rechazo es constante. El trasplante no es la cura definitiva y el rechazo del órgano trasplantado siempre está presente. Por ello, es fundamental mantener una estrecha vigilancia médica, con el fin de encontrar un equilibrio entre bajar las defensas para controlar el rechazo y tener las suficientes defensas para evitar las infecciones.

"El rechazo está siempre. O sea, si no te tomas una inmunosupresión, te mueres, o sea, el rechazo lo tienes siempre, tu cuerpo siempre quiere rechazar ese injerto. Lo que pasa es que otra cosa es ya los grados de rechazo que tienes que, bueno, puedes ayudarte con más medicación o palmarla" (P10).



5.4. Recuperación

El proceso de recuperación es largo y exige paciencia. Tras llevar toda una vida afrontando el diagnóstico de una enfermedad crónica, el trasplante pulmonar puede ser percibido como la solución definitiva al deterioro del estado de salud. No obstante, esta nueva realidad supone un nuevo reto y un novedoso proceso de adaptación.

"No te agobies si tienes sensaciones no esperadas después del trasplante, porque todo empieza a funcionar poco a poco. No es me han trasplantado y ya subo una montaña" (P10).

"Tienes que darle tiempo a tu cuerpo, que creo que es algo que es verdad que está como muy fantasioso siempre y necesitas tiempo, todo, o sea tu cuerpo entero reinicia" (P8).

"No todos notamos que respiramos nada más despertar. Yo respiraba igual o incluso peor que cuando entré. Y que no hay que desanimarse por notar progresos súper pequeños con los incentivadores o ningún progreso, poco a poco los pulmones irán haciéndose, todo irá bien a largo plazo. No te compares con los demás porque cada uno se recupera a su ritmo y todos llegamos a la meta. Confiar en los médicos, preguntar tus dudas, pero estás super monitorizado" (P2).

"Pierdes masa muscular, eh, todo, todo. Dependes otra vez de todo el mundo" (P11).

La adaptación psicológica incluye la aceptación del nuevo órgano, la redefinición corporal y la planificación de una nueva vida. El proceso de adaptación puede resultar complejo por la asociación con una nueva identidad y rol. Es primordial abordar la adaptación al cambio de órgano y aceptarlo como parte del cuerpo. Asimismo, es frecuente experimentar emociones contradictorias respecto a la persona donante, como agradecimiento y culpa.

"Es un proceso psicológico largo, que es la despedida y agradecimiento a tu órgano y esto es algo que se hace de forma natural, no hace falta que hagas una fiesta, pero que a nivel psicológico..." (P7).

"Estamos hablando de algo que ocupa mogollón de espacio en el cuerpo y que hay conciencia de su existencia, o sea, no es la vista. Entonces, esa parte es importante y luego está la aceptación del órgano y la idea del donante, que no se hace de la noche a la mañana, eso también lleva ahí un proceso" (P11).

Sin embargo, sin quitarle importancia a la experiencia dura vivida, el periodo postrasplante se puede vivir como una oportunidad de reformular la nueva forma de vida y valores personales. En este proceso de adaptación pueden surgir preguntas sobre proyectos vitales. Un trasplante elimina la enfermedad pulmonar activa y permite mejoras físicas, pero este cambio va más allá de lo médico. La forma en que una persona se ve a sí misma y se relaciona con su historia también cambia. Aunque la FQ sigue presente en otros aspectos de la salud, ya no es la insuficiencia respiratoria la que define su día a día.



"El cuidado de la imagen al final no es más que normalizar un proceso y eso es muy bueno. O sea, quiero decir, que te fías del sistema, te fías del trasplante, es muy probable que salga bien y muy probable que dure un tiempo. Entonces ya me planteo otros objetivos" (P10).

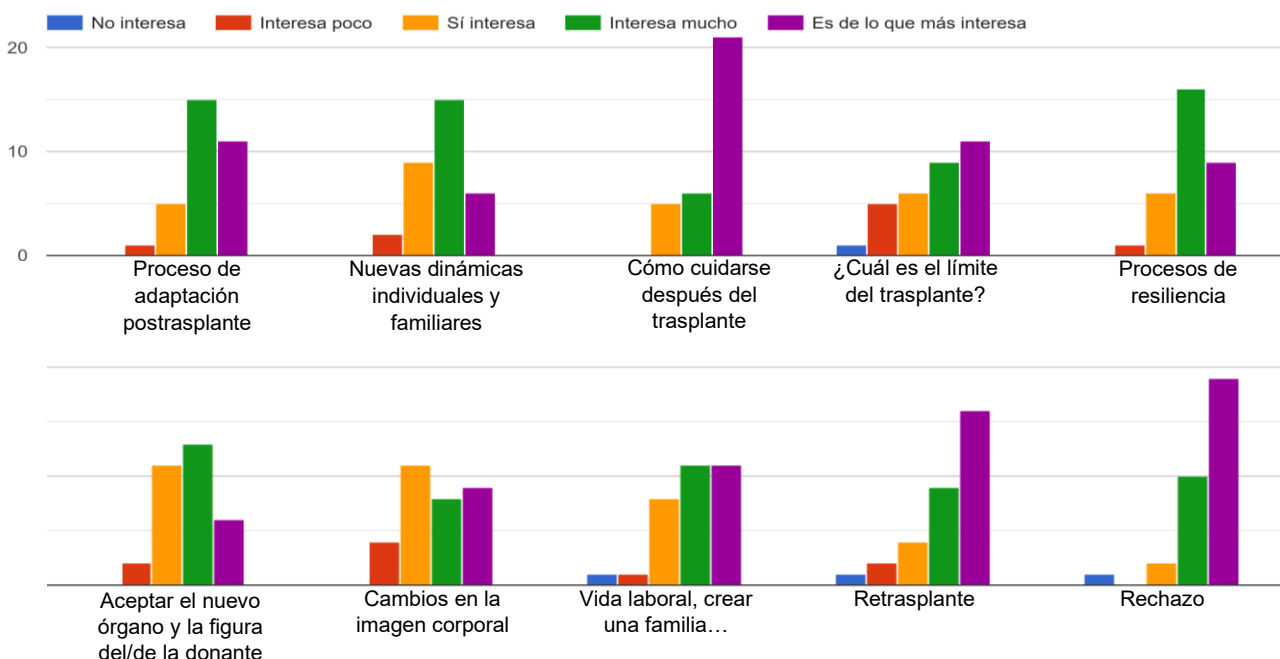
"La fertilidad con la medicación, la paternidad y demás. Después, la nueva vida, pues será un tema pues de miedo, ¿no? De decir oye... Te lo puedes plantear como una posibilidad y yo creo que, o sea, el hecho de que esto se plantee también tiene algo detrás, y es que se ve el trasplante como algo más a medio o largo plazo que te permite hacer un proyecto de vida" (P11).

"Hay médicos antiguos, que es como la super contraindicación, porque sabemos que los bebés cuando vienen, pues están formando su sistema inmune y pillan de todo y te lo pasan a ti y toda la historia. Pero, o sea, es que no nos podemos parar en que, ayudamos a que sobrevivan, es que hay que intentar tener una vida plena y si uno quiere tener hijos y la ciencia le puede ayudar, pues yo creo que se debería poder hacer. Porque yo creo que inquieta, eh, a todo el mundo. No sé, pero no me parece que, para una nueva vida, no entre también la normalización de crear una familia, no sé, no me parece una locura" (P10).

En este sentido, las respuestas de los cuestionarios confirman la preocupación por la recuperación y la vida después del trasplante. Como se puede observar en el Gráfico 4, todas las personas encuestadas le dan una mayor importancia a cómo hay que cuidarse después del trasplante, seguido del proceso de adaptación y reconstrucción de la vida, los procesos de resiliencia y el rechazo del órgano trasplantado (31 personas).

Gráfico 4

Importancia sobre la recuperación y la nueva vida después del trasplante



Fuente: Elaboración propia (2025).



6. Investigación

Se observa una falta de estudios centrados específicamente en personas con FQ trasplantadas. A pesar de los avances quirúrgicos y terapéuticos, persisten importantes desafíos como la disfunción primaria del injerto (PGD), el rechazo crónico (CLAD) y la escasez de órganos. Esta imposibilidad de acceder a investigaciones específicas también genera miedo y ansiedad.

"No tenemos acceso a investigaciones en trasplante y los hay en trasplante, tanto a nivel de para evitar el rechazo como para intentar minimizarlo. Es decir, todas las líneas de investigación que hay en cuanto a trasplantes no sé porque no salen a la luz, eh... Que a lo mejor debería ser un trabajo nuestro, si no salen de oficio, demandarlos, y así conocemos todo en cuanto al desarrollo de fibrosis quística" (P2).

Además, se señala la dificultad para interpretar correctamente los datos disponibles, especialmente en momentos de angustia. Las estadísticas son una herramienta útil para entender mejor el camino, pero hay que entenderlas desde la experiencia médica y las particularidades de cada persona. Siempre deben interpretarse dentro del contexto clínico individual y con la guía del equipo profesional que acompaña. Aunque muchas veces se asocian con riesgos, las estadísticas también reflejan el progreso. Cada porcentaje favorable es el reflejo de personas que han superado obstáculos, que viven con calidad de vida tras el trasplante y que disfrutan de tiempo precioso junto a sus seres queridos.

Por ello, es fundamental desarrollar herramientas de alfabetización científica accesibles.

"Hay que también saber separar y eso es lo que me parece más interesante, saber interpretar, porque mirar lo va a mirar todo el mundo, o sea, porque todo el mundo cogemos y le metemos al buscador y hacemos todo. Por lo menos que cuando busques, que tengas un poco de información de cómo interpretar" (P10).

"Cuando estás más agobiado, más angustiado es cuando buscas y cuando encuentras la información y cuando peor la puedes interpretar" (P9).



7. Movimiento asociativo de FQ

Las personas trasplantadas manifiestan sentirse menos representadas dentro del movimiento asociativo, al percibir que las acciones y discursos se centran en quienes se benefician de los nuevos tratamientos. Así, reivindican que es necesario ampliar el enfoque y reconocer la diversidad de situaciones dentro del colectivo.

"Ese encaje dentro de todo el grupo fibrosis quística, porque también lo habíamos detectado desde la asociación, que es como bueno, sí, al final las personas trasplantadas siguen siendo de la asociación, pero hay cierto desapego, porque como están como en otra, con muchas comillas, categoría, pues tampoco desde la asociación se trabajan cosas específicas con personas trasplantadas" (P3).

"Uno de los objetivos que se tiene que plantear la Federación y un poco todas las asociaciones es no hablar del colectivo de fibrosis quística sólo como las personas que se benefician de Kaftrio, sino como un conjunto de distintos grupos, ahora muy diverso, antes no era tan diverso, pero ahora es muy diverso y yo creo que hay que hacer esfuerzos en intentar dar a conocer e intentar atender a todas esas realidades que existen" (P11).

"Cada asociación digamos de carácter de comunidad autónoma o regional o sí, comunidad autónoma, tiene que estar muy cerciorada, bajo mi punto de vista, de quién es la coordinadora de trasplantes, de qué se hace en esa coordinación de trasplantes, o sea, ser dentro de lo pequeños que somos, porque no recuerdo si somos 80 o así o no sé cuántos trasplantados en España hay ahora mismo con fibrosis quística, o 60, no lo sé, por ahí va la cosa. Somos muy pocos y formando parte de grupos más amplios, pues por experiencia en nuestra asociación, como sabéis aquí en fibrosis quística, pues tratamos otras patologías respiratorias, la financiación y la apertura de miras y la proyección que tenemos frente a intervenciones con grupos sociales, políticos y demás es mucho más amplia y al final vamos con nuestro nombre. Solo quería decir eso, o sea que no es que nos focalicemos en fibrosis quística que es nuestro objetivo y por el cual nacimos, sino que ayudando a una comunidad entera nos ayudamos a nosotros también" (P1).

Las personas trasplantadas representan entre el 10 y el 15 % del total de personas que forman parte de las asociaciones de FQ en España, con necesidades, trayectorias vitales y retos específicos. La FEFQ y las asociaciones de FQ realizan un diagnóstico de la situación del colectivo cada cuatro años, a partir del cual se identifican los principales retos y se planifican las líneas de actuación para afrontarlos.

Para que estas acciones sean realmente eficaces y contribuyan al ejercicio pleno de derechos y al fortalecimiento del movimiento asociativo, es imprescindible una evaluación y reflexión continuas de las intervenciones desarrolladas. Esto permitirá detectar posibles desviaciones y, especialmente, adecuar las respuestas a la diversidad de situaciones existentes dentro del colectivo de FQ, incluyendo de manera explícita a las personas trasplantadas.



8. Nuevos moduladores

La aparición de los nuevos moduladores ha generado una narrativa de éxito, ya que en 2024 las 5 personas con FQ que salieron de la lista de espera fue por mejoría a consecuencia de los moduladores CFTR (ONT, 2025). Sin embargo, esta situación ha invisibilizado a quienes no se benefician de ellos.

"Parece que tras la luna de miel que estamos teniendo por los moduladores genéticos que han ido apareciendo y los fármacos, pues parece como que la fibrosis quística a nivel respiratorio ya ha desaparecido y no es así, ¿no? No sólo el 30 % de las personas con fibrosis quística que quedan al margen, puesto que su mutación no es susceptible de tomar ningún fármaco, sino que algunos que han entrado ya tarde, después de tener bastante destrucción del tejido pulmonar, y este fármaco no les va a salvar la vida durante muchos años, por tanto, tendrán que recurrir posiblemente a un trasplante pulmonar" (P11).

"En fibrosis quística ha cambiado de situación debido a toda la irrupción de los moduladores, ¿no? Entonces ahora vivimos en ese boom, en ese mundo y ese es el éxito, evidentemente, y como no puede ser de otra forma. Pero a mí lo que me estaba dando mucho miedo es que el mundo del trasplante se está difuminando cada vez más, qué pasa después del trasplante, ¿no? Yo sé a ciencia cierta que desde el punto de vista de la investigación no estamos olvidados, pero sí que es cierto que no es lo más urgente" (P2).

Es importante destacar que no todas las personas con FQ tienen acceso a los nuevos moduladores. Por ello, las personas trasplantadas reclaman investigación específica sobre los efectos de los moduladores en este grupo, así como una mirada más amplia sobre la FQ que considere las afectaciones no respiratorias.

"Las personas con fibrosis quística que están trasplantadas que puedan también tener una buena perspectiva y que se prosigan los estudios con los moduladores, porque también podríamos ser susceptibles de ello, pero no se habla mucho de esto" (P1).

"Vivimos en este mundo de jaja ahora con los nuevos moduladores, que me parece fabuloso y ojalá hubieran venido antes y nosotros, los que no lo hemos vivido, lo estamos disfrutando más que los que lo han vivido, evidentemente porque sabemos comparar, ¿no? Entonces, en ese boom estamos como muy focalizados en eso y nos estamos olvidando del resto, no solamente de las personas que no llegan a esos moduladores y que no son candidatos, pero bueno, en nuestro caso es un grupo de trasplante, es decir, ¿qué pasa con el trasplante? ¿Por qué no se investiga esos moduladores en el trasplante? Hay muchas personas que no es el problema respiratorio, que ya no lo soluciona el modulador, o sí, no lo sabemos... Es el problema digestivo, que también el trasplante no te cura el resto de la fibrosis quística. Bueno, no te la cura en ningún momento ni a nivel pulmonar, pero al pulmón evidentemente te quita el pulmón con FQ, pero te trae otro problema. Pero y ¿el resto? ¿El resto del organismo? ¿Por qué no se sigue investigando por ese lado?" (P11).



En cuanto al pretrasplante, la idea es llegar al trasplante en las mejores condiciones posibles: mentales, de entrenamiento físico y a nivel clínico. Los moduladores han permitido que, en primer lugar, no haya tanta necesidad de trasplante y, en segundo lugar, que las personas lleguen en las mejores condiciones físicas y mentales. Esto es importante porque el pronóstico del trasplante está condicionado por la idoneidad de la persona donante, pero, fundamentalmente, por la calidad de vida en la que llega la persona receptora al momento de la donación.

En relación al momento del trasplante, últimamente, en las personas con FQ la supervivencia inmediata viene apoyada por el uso de los moduladores. Así, van a permitir que las personas no lleguen al trasplante y, si llegan, sea en las mejores condiciones posibles. Esto está asociado con una menor mortalidad inmediata y mejor supervivencia tardía.

En referencia al postrasplante, sobre el pulmón trasplantado probablemente los moduladores no tengan ningún impacto. Sin embargo, cabe destacar que los moduladores no afectan sólo a nivel pulmonar, sino que afectan a nivel multisistémico. Se ha visto que las personas que toman moduladores tienen una mejor salud a nivel rinosinusal, mejor control de la diabetes y mejor control nutricional. Ya existen algunas evidencias de que en pacientes que tienen mucha afectación rinosinusal, los moduladores funcionan y eso también hace optimizar la situación del trasplante pulmonar. Los moduladores permiten limpiar y esterilizar la salud rinosinusal, por lo que se evitan aspiraciones continuas en el pulmón trasplantado y eso tiene un impacto en el pronóstico.

Por tanto, actualmente, la recomendación es utilizar los moduladores en personas con mal control nutricional, mal control de la diabetes y mal control rinosinusal, ya que se han podido comprobar sus beneficios, pero no generalizarlo a todas las personas con FQ trasplantadas.



9. Conclusiones

El trasplante pulmonar representa una transformación profunda en la vida de las personas con FQ que repercute en todas las dimensiones del bienestar: físico, emocional y social. Esta investigación ha permitido visibilizar esas transformaciones desde una mirada centrada en la experiencia de las personas trasplantadas con FQ.

En el ámbito físico, aparecen efectos secundarios derivados de los tratamientos inmunosupresores, nuevas patologías asociadas y una vigilancia constante del rechazo. La discontinuidad asistencial, la falta de pruebas diagnósticas y la carencia de referentes estables en los equipos médicos contribuyen a un deterioro del bienestar percibido y a una sensación de vulnerabilidad crónica.

En el ámbito emocional, el proceso del trasplante se vive con ambivalencia. A la euforia inicial por recuperar la función respiratoria le siguen momentos de preocupación y replanteamiento de los proyectos vitales. Esta montaña rusa emocional exige recursos psicosociales adecuados y validación de las emociones en todas las fases del proceso.

En el ámbito social, el trasplante implica un cambio de rol dentro del colectivo: de ser referentes por acceder a una alternativa terapéutica, a ocupar un lugar más secundario por los nuevos moduladores. Esta nueva condición genera distanciamiento con las asociaciones, cambios en los vínculos y una reconfiguración de la identidad colectiva. Además, la posibilidad de planificar una nueva vida se une a los miedos sobre la fertilidad, el futuro profesional o la imagen corporal. La recuperación no es sólo fisiológica, sino que requiere tiempo, apoyo y expectativas realistas para reconstruir proyectos de vida sostenibles.

Además, el género atraviesa todas estas dimensiones. Las mujeres trasplantadas experimentan una mayor carga emocional, más dificultades en el acceso a la maternidad, y menos reconocimiento institucional de sus necesidades específicas. La perspectiva de género no puede ser una variable secundaria, sino un eje transversal en políticas, servicios y discursos.

En este contexto, el auge de los nuevos moduladores ha desplazado el foco institucional y social, invisibilizando realidades que no se ajustan a ese paradigma de éxito. Es fundamental generar conocimiento específico, actualizar recursos, promover espacios de participación y asegurar una atención integral y equitativa.

Por tanto, este estudio ha permitido identificar múltiples dimensiones del bienestar afectadas por el proceso de trasplante. El nuevo contexto terapéutico requiere una adaptación del sistema sociosanitario, del movimiento asociativo y del sistema comunitario para garantizar una atención más inclusiva, justa y centrada en todas las personas que



forman parte del colectivo de FQ. Además, incluir la perspectiva de género es imprescindible para avanzar hacia una equidad real en el acceso, el trato y los resultados en salud.

Relacionado con estos cambios biopsicosociales, se han manifestado tres ejes fundamentales en las prioridades de las personas trasplantadas con FQ. El primero es la necesidad de reconocer y poner en valor el contexto actual del trasplante en FQ, visibilizando las particularidades, retos y experiencias de este grupo en un momento marcado por los avances terapéuticos, pero también por nuevas desigualdades.

El segundo eje se refiere a la intervención psicosocial. Una vez recogida y sistematizada la información actualizada sobre su situación, es imprescindible definir líneas de actuación que den respuesta a las demandas expresadas, favorezcan su inclusión plena en el colectivo y contribuyan a sensibilizar a la sociedad sobre las realidades que enfrentan. Esta intervención debe ir acompañada de acciones de incidencia política que promuevan la equidad y la mejora en la calidad de los servicios sociosanitarios.

Por último, el tercer eje es la investigación como base para comprender con mayor profundidad el momento actual, respaldar las propuestas de mejora y reformular los servicios desde una evidencia centrada en las personas. Contar con datos rigurosos y representativos permitirá fundamentar decisiones, orientar políticas y fortalecer el reconocimiento institucional del colectivo trasplantado con FQ.