

CONSENSO DE LA ISHLT

# Recomendaciones de 2018 de ISHLT/APM/AST/ICCAC/STSW para la evaluación psicosocial de los pacientes adultos candidatos a un trasplante cardiotorácico y candidatos a un apoyo circulatorio mecánico a largo plazo



Mary Amanda Dew, PhD<sup>a,1,2,3</sup>, Andrea F. DiMartini, MD<sup>a,2</sup>, Fabienne Dobbels, PhD<sup>b,1</sup>, Kathleen L. Grady, PhD, RN<sup>c,1</sup>, Sheila G. Jowsey-Gregoire, MD<sup>d,2,3</sup>, Annemarie Kaan, MCN, RN<sup>e,1,4</sup>, Kay Kendall, MSW, LISW<sup>f,5</sup>, Quincy-Robyn Young, PhD<sup>e,1</sup>, Susan E. Abbey, MD<sup>g,2</sup>, Zeeshan Butt, PhD<sup>c,3</sup>, Catherine C. Crone, MD<sup>h,2</sup>, Sabina De Geest, PhD, RN<sup>b,i,1</sup>, Christina T. Doligalski, PharmD<sup>j,1,3,6</sup>, Christiane Kugler, PhD<sup>k,1</sup>, Laurie McDonald, MSW<sup>l,5</sup>, Linda Ohler, MSN<sup>m,1,7</sup>, Liz Painter, MA, MSc<sup>n,1</sup>, Michael G. Petty, PhD, RN, CNS<sup>o,1,4</sup>, Desiree Robson, BSc, RN<sup>p,1,4</sup>, Thomas Schlöglhofer, BSc<sup>q,1,4</sup>, Terry D. Schneekloth, MD<sup>d,2</sup>, Jonathan P. Singer, MD, MS<sup>r,1</sup>, Patrick J. Smith, PhD, MPH<sup>s,1</sup>, Heike Spaderna, PhD<sup>t,1</sup>, Jeffrey J. Teuteberg, MD<sup>u,1,3</sup>, Roger D. Yusen, MD, MPH<sup>v,1</sup> y Paula C. Zimbren, MD<sup>w,2</sup>

De la <sup>a</sup>University of Pittsburgh School of Medicine and Medical Center, Pittsburgh, Pennsylvania, Estados Unidos; <sup>b</sup>Katholieke Universiteit Leuven, Lovaina, Bélgica; <sup>c</sup>Northwestern University Feinberg School of Medicine, Chicago, Illinois, Estados Unidos; <sup>d</sup>Mayo Clinic, Rochester, Minnesota, Estados Unidos; <sup>e</sup>St. Paul's Hospital, Vancouver, British Columbia, Canadá; <sup>f</sup>Cleveland Clinic, Cleveland, Ohio, Estados Unidos; <sup>g</sup>University of Toronto and University Health Network, Toronto, Ontario, Canadá; <sup>h</sup>INOVA Hospitals, Fairfax, Virginia, Estados Unidos; <sup>i</sup>University of Basel, Basilea, Suiza; <sup>j</sup>Tampa General Hospital, Tampa, Florida, Estados Unidos; <sup>k</sup>University of Freiburg, Freiburg, Alemania; <sup>l</sup>University of North Carolina, Chapel Hill, North Carolina, Estados Unidos; <sup>m</sup>George Washington University, Washington, DC, Estados Unidos; <sup>n</sup>Auckland City Hospital, Auckland, Nueva Zelanda; <sup>o</sup>University of Minnesota, Minneapolis, Minnesota, Estados Unidos; <sup>p</sup>St. Vincent's Hospital, Sydney, New South Wales, Australia; <sup>q</sup>Medical University of Vienna, Viena, Austria; <sup>r</sup>University of California at San Francisco, San Francisco, California, Estados Unidos; <sup>s</sup>Duke University, Durham, North Carolina, Estados Unidos; <sup>t</sup>Trier University, Trier, Alemania; <sup>u</sup>Stanford University, Stanford, California, Estados Unidos; <sup>v</sup>Washington University, St. Louis, Missouri, Estados Unidos, y <sup>w</sup>Yale University, New Haven, Connecticut, Estados Unidos. Véase en el apéndice la lista completa de los miembros del Comité de Redacción y de los revisores independientes.

<sup>1</sup>Representante de la International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT).

<sup>2</sup>Representante de la Academy of Psychosomatic Medicine (APM).

<sup>3</sup>Representante de la American Society of Transplantation (AST).

<sup>4</sup>Representante del International Consortium of Circulatory Assist Clinicians (ICCAC).

<sup>5</sup>Representante de la Society for Transplant Social Workers (STSW).

<sup>6</sup>Filiación actual: University of North Carolina, Chapel Hill, NC, Estados Unidos.

<sup>7</sup>Filiación actual: New York University Medical Center, Nueva York, NY, Estados Unidos.

Solicitud de separatas: Mary Amanda Dew, PhD, Department of Psychiatry, University of Pittsburgh School of Medicine and Medical Center, 3811 O'Hara Street, Pittsburgh, PA 15213, Estados Unidos. Teléfono: +412-624-3373. Fax: +412-586-9255.

Dirección de correo electrónico: dewma@upmc.edu

**PALABRAS CLAVE:**

trasplante de corazón;  
trasplante de pulmón;  
apoyo circulatorio  
mecánico;  
evaluación psicosocial;  
factores de riesgo  
psicosociales

La evaluación psicosocial es un componente importante claramente reconocido del proceso de evaluación multidimensional utilizado para determinar si un paciente es candidato a un trasplante de corazón, trasplante de pulmón o apoyo circulatorio mecánico (MCS) a largo plazo. Sin embargo, por el momento no hay un conjunto de recomendaciones de consenso para toda la gama de dominios psicosociales que es preciso examinar durante la evaluación, ni respecto al conjunto de procesos y procedimientos a utilizar para llevar a cabo esa evaluación, presentar los resultados y realizar un seguimiento de la recepción de los pacientes y la respuesta a las intervenciones destinadas a los posibles problemas identificados. En este documento se presentan recomendaciones respecto al contenido y el proceso de evaluación. El documento es el resultado de un trabajo de colaboración de la *International Society for Heart and Lung Transplantation* (ISHLT) y la *Academy of Psychosomatic Medicine*, *American Society of Transplantation*, *International Consortium of Circulatory Assist Clinicians* y *Society for Transplant Social Workers*. El *Nursing, Health Science and Allied Health Council* de la ISHLT organizó un Comité de Redacción formado por expertos internacionales representantes de la ISHLT y de las sociedades colaboradoras. Este Comité sintetizó la opinión de los expertos y llevó cabo una revisión bibliográfica exhaustiva para respaldar las recomendaciones que se elaboraron en cuanto al contenido y el proceso de la evaluación psicosocial. Se pretende que las recomendaciones sean coherentes con la guía y las declaraciones de consenso actuales de la ISHLT para la selección de los candidatos a un trasplante cardiotorácico y el implante de un MCS. Además, las recomendaciones se han diseñado para fomentar la coherencia entre los distintos programas en cuanto a la realización de la evaluación psicosocial al proponer un conjunto básico de dominios de contenido y de proceso que pueden ampliarse según sea necesario para satisfacer las necesidades y objetivos específicos de cada programa.

J Heart Lung Transplant 2018;37:803–823

© 2018 International Society for Heart and Lung Transplantation. Reservados todos los derechos.

En los pacientes candidatos a un trasplante de corazón, trasplante de pulmón o apoyo circulatorio mecánico (MCS) a largo plazo, se lleva a cabo un proceso de evaluación multidimensional. La evaluación psicosocial es parte integrante de este proceso por varias razones. En primer lugar, aporta información de interés para la selección de los pacientes para el trasplante y el MCS. En segundo lugar, permite una planificación de la asistencia y la aplicación de intervenciones destinadas a mejorar la viabilidad de los pacientes como candidatos a un trasplante y/o un MCS. En tercer lugar, facilita la remisión a otros especialistas de los pacientes que no se consideran aptos para un trasplante o un MCS. En cuarto lugar, en los pacientes a los que se practica un trasplante o se implanta un dispositivo (ya sea como puente para un trasplante o como tratamiento permanente “de destino”), la información procedente de la evaluación psicosocial facilita la asistencia postrasplante/posimplante para respaldar la obtención de unos resultados psicosociales y médicos óptimos.

La *International Society for Heart and Lung Transplantation* (ISHLT) ha liderado una colaboración con la *Academy of Psychosomatic Medicine* (APM), la *American Society of Transplantation* (AST), el *International Consortium of Circulatory Assist Clinicians* (ICAC) y la *Society for Transplant Social Workers* (STSW), para formar un Comité de Redacción compuesto por expertos internacionales con la finalidad de elaborar este documento de consenso, en el que se presentan recomendaciones respecto a: (a) el contenido de la evaluación psicosocial y (b) el proceso de realización de la evaluación, notificación del resultado y uso por parte de los programas de trasplante y MCS. El objetivo principal de las recomendaciones es ayudar a los programas a elaborar protocolos de evaluación que obtengan una información completa sobre los factores psicosociales identificados en la guía y las declaraciones de consenso de la ISHLT<sup>1-3</sup>, y/o en la literatura empírica como pertinentes para la selección de los pacientes para el trasplante

o para el implante de un MCS a largo plazo. Además, cuando se identifican contraindicaciones psicosociales para la selección de un paciente, las recomendaciones describen la aplicación de una remisión del paciente a los tratamientos o intervenciones que puedan mejorar su bienestar y su idoneidad como candidato a un trasplante o MCS.

### Necesidad de las recomendaciones

Los factores psicosociales previos al trasplante, como los antecedentes de adherencia al tratamiento médico, la salud mental, el consumo de sustancias y el apoyo social de los pacientes, predicen los resultados observados después del trasplante cardiotorácico. Según la revisión que se presenta aquí, estos resultados incluyen la adherencia al tratamiento médico y la calidad de vida (CdV) postrasplante, así como las morbilidades y la mortalidad relacionadas con el trasplante. Aunque hay menos estudios al respecto, se observan efectos similares en los pacientes tratados con un MCS a largo plazo. Los programas de trasplante y de MCS realizan evaluaciones para determinar los factores psicosociales como parte del proceso de selección de los pacientes. Sin embargo, a pesar de que la guía y las declaraciones de consenso de la ISHLT<sup>1-3</sup> reconocen el valor de la evaluación psicosocial, esos documentos no han descrito la gama completa de dominios psicosociales que es preciso abordar, ni el conjunto de procesos y métodos a utilizar para llevar a cabo la evaluación, presentar los resultados obtenidos y realizar un seguimiento de la recepción de las intervenciones por parte de los pacientes para los posibles problemas identificados. Hasta donde nosotros sabemos, estas cuestiones no se han establecido por completo en ninguna otra guía o conjunto de recomendaciones publicados por otras sociedades profesionales.

La literatura clínica aparecida a lo largo de los últimos 30 años ha incluido un amplio asesoramiento y comentarios de

expertos sobre la justificación, los fundamentos éticos y el contenido esencial de la evaluación psicosocial<sup>4-28</sup>. En esta literatura médica se han publicado también algunas herramientas heurísticas para orientar y resumir la evaluación<sup>29-32</sup>. Además, hay literatura empírica que identifica factores de riesgo psicosociales para los resultados obtenidos en los pacientes, y ello sugiere que la evaluación debiera incluir tales factores. Dado que no hay ninguna síntesis previa de las opiniones de expertos y de la literatura empírica en un conjunto de recomendaciones de consenso para su uso en la práctica clínica, los programas de trasplante cardiotorácico y MCS se han visto obligados a determinar su propio enfoque para abordar la evaluación psicosocial. Hay evidencias testimoniales que indican que los programas (y los evaluadores psicosociales individuales) difieren entre sí por lo que respecta a la gama de dominios psicosociales examinados; la amplitud de los elementos considerados en cada dominio, y los procesos empleados para notificar los resultados de la evaluación y para aplicar las recomendaciones de esta<sup>4,9,14,19,21,22,25,33-35</sup>. La variabilidad existente en el contenido y el proceso puede contribuir a producir una falta de equidad en las opciones de asistencia y tratamiento que se ofrece a los pacientes. Por el contrario, una mayor uniformidad en la evaluación psicosocial, tanto dentro de un mismo programa como entre distintos programas, puede fomentar una mayor equidad tanto en la selección de los candidatos como en la asistencia general prestada a los pacientes.

## Modo de uso de este documento

Este informe constituye un consenso de opiniones de expertos y no cumple los criterios de una “guía” según lo definido por la ISHLT. El Comité de Redacción consideró que era más apropiada la elaboración de unas recomendaciones de consenso por varias razones. En primer lugar, la orientación disponible para las decisiones sobre el contenido y los procesos relativos a la evaluación psicosocial procede tan solo en parte de literatura médica empírica y refleja también la experiencia de expertos. Sin embargo, señalamos los campos en los que hay un apoyo de datos empíricos robusto al comentar las recomendaciones que se ofrecen aquí.

En segundo lugar, la evaluación psicosocial de los pacientes candidatos a un trasplante cardiotorácico o un MCS es compleja ya que hay muchos dominios de capacidad funcional y de bienestar que son pertinentes para la selección de los candidatos y la asistencia prestada a los pacientes. Además, el proceso de realización de la evaluación requiere un ajuste individualizado basado en la capacidad de los pacientes de aportar la información solicitada, teniendo en cuenta factores como su estado médico y su capacidad de participar activamente en la evaluación. Por consiguiente, no sería apropiado establecer una guía prescriptiva y estricta para ser aplicada de manera universal. De igual modo, y tal como ocurre también en otras recomendaciones de consenso existentes en el campo del trasplante cardiotorácico<sup>2</sup>, el Comité de Redacción afirma que las recomendaciones presentadas no deben ser interpretadas como una norma de asistencia por parte de los profesionales de la salud, los pacientes o los terceros responsables del pago, ni tampoco en procesamientos judiciales. Por el contrario, las recomendaciones se elaboraron de manera que fueran lo sufi-

cientemente flexibles como para incluir aspectos específicos de cada paciente y de cada programa de trasplantes y MCS dentro de un amplio espectro de sistemas de prestación de asistencia sanitaria. Las recomendaciones deben usarse para respaldar los esfuerzos de los programas por llevar a cabo y utilizar los resultados de evaluaciones psicosociales detalladas.

Por último, es de destacar que las recomendaciones se centran en cuestiones de contenido y de proceso de la evaluación psicosocial que son independientes de los posibles instrumentos o medidas de carácter psicométrico que los evaluadores puedan decidir emplear en los pacientes como parte de la evaluación. Los instrumentos psicométricos constituyen un campo en rápida evolución, en el que las medidas empleadas están en un proceso constante de modificación y/o abandono para ser sustituidas por otras superiores. No obstante, los ámbitos de contenido que deben evaluarse, y los métodos básicos a utilizar en el proceso de evaluación trascienden a los instrumentos psicométricos específicos, y es en ello en lo que se centran las recomendaciones.

## Métodos

En el congreso científico anual de 2015 de la ISHLT, el *Nursing, Health Science and Allied Health (NNSAH) Council* de la ISHLT llegó a un acuerdo sobre la importancia de elaborar unas recomendaciones de consenso para la evaluación psicosocial de los pacientes candidatos a un trasplante cardiotorácico o un MCS a largo plazo. Dicho consejo solicitó la expresión de interés en este trabajo por parte del Comité de Normas y Guías de la ISHLT, e invitó a un presidente del Comité de Redacción que trabajó con el consejo para proponer una lista de miembros del comité. La composición del comité y el plan de trabajo fueron aprobados por el Comité de Normas y Guías de la ISHLT en abril de 2016. La composición del Comité de Redacción reflejó las diversas instituciones involucradas en su constitución. Hubo miembros del consejo de NNSAH, así como miembros de los consejos de insuficiencia cardíaca y trasplante, MCS y trasplante pulmonar de la ISHLT. Se solicitó también la participación de 4 organizaciones clave que disponen de un conocimiento experto pertinente: APM, AST, ICCAC y STSW. Cada una de estas organizaciones aprobó el plan de trabajo en abril-mayo de 2016 y nombró un mínimo de 2 representantes en el Comité de Redacción. El Comité de Redacción lo formaron en total 27 expertos e incluyó una representación de disciplinas diversas (como psicología, psiquiatría, enfermería, asistencia social, farmacia, cardiología y neumología) y de lugares diversos (con miembros de 23 programas de ocho países). El Consejo de Dirección de la ISHLT aprobó el documento de consenso final en febrero de 2018; cada una de las 4 organizaciones participantes lo aprobaron entre febrero y marzo de 2018.

El Comité de Redacción se atuvo a lo establecido en el Protocolo de Elaboración del Documento de Normas y Guías de la ISHLT (versión actualizada de septiembre de 2015). El comité se organizó con un grupo de dirección, formado por el presidente del comité y los copresidentes de cada uno de los 3 subcomités. A los subcomités se les asignaron las siguientes áreas de trabajo: (a) síntesis de la opinión de los expertos sobre el *contenido* de la evaluación psicosocial; (b) síntesis de la opinión de los expertos sobre los *procesos y métodos* para llevar a cabo la evaluación, notificar sus resultados y aplicar las pruebas adicionales o el tratamiento necesarios, y (c) revisiones bibliográficas de la evidencia empírica para respaldar las recomendaciones del comité *tanto* respecto al contenido *como* respecto al proceso de evaluación.

La estrategia principal para las búsquedas bibliográficas, que fue revisada por un bibliotecario médico, se diseñó para identificar los

**Tabla 1** Criterios de inclusión y estrategia de búsqueda de la evidencia empírica que respalda las recomendaciones de consenso<sup>a</sup>

## Criterios de inclusión

1. Artículos de revistas con revisión externa<sup>b</sup>
2. Artículos publicados en inglés<sup>b</sup>
3. Artículos centrados en adultos de edad igual o superior a 18 años
4. Fecha de publicación entre el año 2000 y mediados de 2017, ambos inclusive
5. Artículos clave publicados antes del año 2000 de los que tienen conocimiento los miembros del Comité de Redacción

## Estrategia de términos de búsqueda

## 1. Combinación de:

(a) Términos para identificar las poblaciones de pacientes pertinentes ([title words: heart transplant\* or lung transplant\* or heart-lung transplant\* or mechanical circulatory\* or ventricular assist\* or circulatory support or destination therapy] OR [key words: heart transplantation or lung transplantation or heart-lung transplantation or heart-assist devices or assisted circulation or heart, artificial]).

y

(b) Términos para identificar resultados clínicos y conductuales postrasplante/posimplante que pudieran verse afectados por factores psicosociales ([title words: survival or morbidity or mortality or graft rejection or infection or hospitalization or cancer or adheren\* or complian\* or medicat\* or self-manage\* or self-care or health manage\* or smok\* or alcohol or tobacco or substance] OR [key words: health or survival or morbidity or mortality or neoplasms or graft rejection or infection or hospitalization or arrhythmias, cardiac or hemorrhage or stroke or patient compliance or medication adherence or self-care or alcohol drinking or substance-related disorders or tobacco use or smoking or smoking cessation]).

y

(c) Términos adicionales identificados de forma iterativa por miembros del Comité de Redacción encargados de examinar la literatura sobre factores de riesgo psicosociales específicos (por ejemplo, antecedentes de adherencia al tratamiento médico, antecedentes de salud mental, antecedentes de consumo/abuso de sustancias). El trabajo fue iterativo ya que los miembros del comité comentaron simultáneamente qué dominios de los factores psicosociales era esencial incluir en la evaluación psicosocial, basándose en su propio conocimiento experto y en el examen de las guías y recomendaciones de consenso existentes de la ISHLT.

2. Otros artículos adicionales hallados en la bibliografía de las publicaciones idénticas o de autores que formaban parte del comité o eran conocidos por miembros del comité. Se incluyeron (en especial en los casos en los que se identificaron pocas o ninguna publicación respecto al trasplante cardiotorácico o al MCS) los artículos empíricos clave de otros ámbitos del trasplante de órganos y de la literatura médica relativa a poblaciones de pacientes con una enfermedad cardíaca avanzada o una enfermedad pulmonar avanzada.

<sup>a</sup>Aunque dentro del proceso de elaboración de un documento de consenso no fue posible realizar una revisión sistemática formal o un metanálisis<sup>36</sup> para cada uno de los dominios recomendados de la evaluación psicosocial, el Comité de Redacción llevó a cabo búsquedas bibliográficas utilizando un enfoque uniforme respecto a los criterios de inclusión y las estrategias de términos de búsqueda para cada uno de los dominios psicosociales considerados, según lo establecido en el protocolo de elaboración de documentos de normas y guías de la ISHLT. Se citan las revisiones sistemáticas y los metanálisis publicados cuando los hay.

<sup>b</sup>Exigido por el protocolo de elaboración de documentos de normas y guías de la ISHLT.

artículos empíricos centrados en los factores de riesgo o protección psicosocial para los resultados clínicos y conductuales postrasplante/posimplante (tabla 1). El comité consultó también las revisiones y comentarios de expertos publicados. Dado que el documento de consenso presenta recomendaciones y no guías, no se realizó una clasificación de los niveles de evidencia para las recomendaciones según lo especificado en el Protocolo de Normas y Guías de la ISHLT.

El presidente del Comité de Redacción, en colaboración con los copresidentes de los subcomités, se encargó de organizar sesiones mensuales para evaluar el trabajo asignado a cada subcomité y evaluar la exhaustividad de las búsquedas bibliográficas. Cada uno de los miembros del Comité de Redacción revisó e hizo aportaciones en múltiples versiones preliminares de todas las recomendaciones y en las versiones del documento de consenso completo.

## Recomendaciones respecto al contenido de la evaluación psicosocial

La justificación general de los dominios que se recomendó incluir en la evaluación deriva de la necesidad de:

- (a) Evaluar los factores de riesgo para un mal resultado postrasplante/posimplante.
- (b) Obtener información sobre los factores relacionados con el conocimiento y la comprensión de los pacientes y sobre su capacidad de participar en la toma de decisión acerca del trasplante y/o el MCS.

- (c) Obtener información que permita caracterizar los recursos y circunstancias personales, sociales y ambientales de los pacientes, incluidos los factores que pueden atenuar las consecuencias de los posibles factores de riesgo psicosocial en los resultados postrasplante/posimplante.
- (d) En el caso concreto de los pacientes candidatos a un MCS, evaluar los conocimientos de los pacientes sobre el dispositivo y su capacidad de manejarlo.

En la tabla 2 se enumeran las recomendaciones para el contenido de la evaluación, que incluye 10 dominios, y los componentes que forman cada uno de ellos. Aunque el comité consideró que estos dominios y sus componentes eran esenciales, los programas de trasplante y MCS pueden determinar qué elementos adicionales es necesario evaluar, en función de los protocolos locales y/o de lo indicado por los organismos reguladores. En la tabla 3 se resume la evidencia empírica que respalda cada dominio de contenido recomendado<sup>30,33,37-247</sup>.

### A. Evaluación de los factores de riesgo para un mal resultado postrasplante/posimplante

#### 1. Adherencia al tratamiento y conductas de salud

**Fundamento y recomendación.** La falta de adherencia repetida al tratamiento farmacológico y a otras indicaciones médicas constituye una contraindicación reconocida para el tras-

**Tabla 2** Recomendaciones de consenso sobre el contenido de la evaluación psicosocial de los pacientes adultos candidatos a un trasplante cardiotorácico y de los candidatos a un MCS a largo plazo: dominios a evaluar y componentes a incluir en cada dominio<sup>a</sup>

Dominio de evaluación	Componentes incluidos en cada dominio
<i>A. Factores de riesgo para un mal resultado después del trasplante/implante</i>	
1. Adherencia al tratamiento y conductas de salud	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grado de adherencia previo y actual a la pauta de tratamiento médico requerida.</li> <li>• Conocimiento y comprensión de la justificación y los requisitos específicos de la pauta de tratamiento médico actual (por ejemplo, posología de la medicación; otros requisitos de autocuidado; visitas clínicas y pruebas necesarias programadas, etc.).</li> <li>• Disponibilidad y voluntad de modificar el autocuidado y las conductas de estilo de vida para satisfacer los requisitos cambiantes de la pauta de tratamiento.</li> </ul>
2. Antecedentes de salud mental	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Antecedentes y presencia actual de trastornos del estado de ánimo, ansiedad y otros trastornos como los de la personalidad.</li> <li>• Intensidad y evolución de los síntomas, cronicidad de los síntomas.</li> <li>• Recepción, adherencia y respuesta al tratamiento psiquiátrico; voluntad de solicitar tratamiento.</li> <li>• Antecedentes o presencia actual de pensamientos suicidas o conductas autolesivas.</li> <li>• Antecedentes de salud mental de los familiares cercanos.</li> </ul>
3. Antecedentes de consumo de sustancias	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Frecuencia, cantidad, duración del consumo de tabaco/alcohol/drogas (legales e ilegales) y duración de la abstinencia.</li> <li>• Trastorno diagnosticable, grado de deterioro de la salud/trabajo/relaciones, problemas judiciales.</li> <li>• Perspectiva respecto a cualquier problema de consumo de sustancias, compromiso para mantener la abstinencia, incluidos los intentos y periodos de abstinencia previos.</li> <li>• Antecedentes y presencia actual de algún tratamiento para el consumo de sustancias, voluntad de solicitar tratamiento, capacidades y apoyos disponibles para la abstinencia.</li> <li>• Antecedentes de consumo/abuso de sustancias en los familiares cercanos.</li> </ul>
<i>B. Factores relacionados con el conocimiento y la comprensión de los pacientes y con su capacidad de participar en la toma de decisiones</i>	
4. Estado cognitivo y capacidad de dar un consentimiento informado	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evidencia de un deterioro cognitivo que pudiera comprometer la capacidad de comprender la información y participar en la toma de decisiones respecto a las opciones de tratamiento.</li> <li>• Capacidad de realizar juicios y tomar decisiones de manera voluntaria sin una presión indebida de otras personas.</li> </ul>
5. Conocimiento y comprensión de la enfermedad actual	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocimiento y comprensión de las causas y la evolución de la enfermedad orgánica hasta la fecha y de sus repercusiones en la función diaria y los resultados.</li> <li>• Comprensión de la justificación de los tratamientos recibidos y la insuficiencia de esos tratamientos para controlar los síntomas/la progresión de la enfermedad.</li> <li>• Comprensión de las razones por las que se le remite al trasplante y/o MCS.</li> </ul>
6. Conocimiento y comprensión de las opciones de tratamiento actualmente existentes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocimiento y comprensión de los riesgos y beneficios de la intervención quirúrgica que se está considerando (es decir, trasplante o MCS).</li> <li>• Comprensión de la pauta de tratamiento médico, el autocuidado y los requisitos de estilo de vida necesarios tras la intervención.</li> <li>• Actitudes acerca de la intervención (por ejemplo, receptividad, expectativas, inquietudes/temores, reservas, valores, preferencias y objetivos).</li> </ul>
<i>C. Factores específicos de los recursos y circunstancias personales, sociales y ambientales de los pacientes</i>	
7. Afrontamiento de la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Respuesta emocional a la enfermedad; aceptación o negación de la gravedad de la enfermedad, el pronóstico y las opciones de tratamiento existentes.</li> <li>• Estrategias de afrontamiento utilizadas para abordar la enfermedad y sus repercusiones en la vida cotidiana (por ejemplo, estrategias de resolución de problemas utilizadas, basarse en otras personas, afrontamiento de la evitación).</li> </ul>
8. Apoyo social	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disponibilidad, estabilidad y capacidad de la familia o de otras personas para prestar apoyo.</li> <li>• Comprensión y conocimiento de la familia y de otras personas respecto a las opciones de tratamiento y las necesidades de cuidados actuales.</li> <li>• Expectativas de la familia y de otras personas respecto a las necesidades de cuidados después de la intervención (es decir, trasplante o MCS).</li> </ul>
9. Antecedentes sociales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Características demográficas, incluidas las prácticas de religión/fe, nivel de estudios, alfabetismo y conocimientos sobre la salud.</li> <li>• Antecedentes de relaciones (por ejemplo, estado civil, otras relaciones importantes, estabilidad de las relaciones con otras personas).</li> <li>• Experiencia de trabajo y situación laboral.</li> <li>• Situación económica, incluida la disponibilidad de un seguro de enfermedad o las opciones de cobertura de los costes médicos, y situación de vida y número de personas dependientes.</li> <li>• Antecedentes de problemas judiciales.</li> <li>• Factores de estrés de vida presentes y antecedentes de exposición a eventos traumáticos.</li> </ul>

*Continúa en la página siguiente.*

**Tabla 2** (Continuación)

Dominio de evaluación	Componentes incluidos en cada dominio
D. Factores específicos en los pacientes en los que se considera la posibilidad de uso de un MCS	
10. Conocimiento y capacidad de manejo del dispositivo de MCS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocimiento y comprensión del funcionamiento básico del dispositivo, incluidas las señales de mal funcionamiento de este.</li> <li>• Signos de limitaciones cognitivas o de limitaciones o discapacidades físicas (incluidas las dificultades sensitivas) que pudieran comprometer la capacidad de manejo del dispositivo o de percepción y respuesta a las señales de alarma de este.</li> <li>• Seguridad del entorno domiciliario para el manejo del dispositivo, incluido el acceso a una fuente de electricidad fiable y la accesibilidad al domicilio del personal de asistencia sanitaria o de urgencias.</li> </ul>

<sup>a</sup>El orden de la enumeración de los dominios a tener en cuenta en la evaluación psicosocial se basa en distinciones conceptuales (véanse los subapartados de la tabla) y no implica recomendación alguna de que los dominios deban evaluarse en ese orden.  
MCS, apoyo circulatorio mecánico.

plante cardiorádico y para el implante de un MCS<sup>1-3</sup>. Por consiguiente, la evaluación psicosocial debe determinar la adherencia previa y actual de los pacientes al tratamiento médico, su conocimiento de la pauta terapéutica y su voluntad de cumplirla después del trasplante/implante.

*Evidencia*<sup>37-51</sup>. Existen datos amplios (tabla 3) que indican que la falta de adherencia a los medicamentos y otros componentes de la pauta terapéutica, tanto antes como después del trasplante cardiorádico, aumenta los riesgos de comorbilidades y mortalidad postrasplante. Hay una evidencia más limitada que sugiere efectos similares por lo que respecta a los pacientes tratados con un MCS.

## 2. Antecedentes de salud mental

*Fundamento y recomendación.* Según lo indicado por la guía y las declaraciones de consenso de la ISHLT, los trastornos psiquiátricos constituyen una contraindicación para el trasplante/implante en la medida en la que no están controlados, afectan a la capacidad de los pacientes de cumplir la pauta de tratamiento médico y no se ven atenuados por factores como el apoyo social<sup>1-3</sup>. En consecuencia, la evaluación debe determinar los antecedentes y el estado actual de salud mental de los pacientes, así como los antecedentes de tratamiento.

*Evidencia*<sup>15,27,34,39,45,47,48,52-79</sup>. Los trastornos depresivos y los asociados a ansiedad son relativamente frecuentes en los candidatos y los receptores de un trasplante o un MCS. La depresión predice la mortalidad postrasplante, debido probablemente en parte a su repercusión en los resultados conductuales, incluida la adherencia al tratamiento médico y las estrategias de afrontamiento. No está claro si la ansiedad aumenta el riesgo de mortalidad. Ninguno de estos dos trastornos se ha examinado en relación con la mortalidad en los pacientes a los que se ha implantado un MCS.

Otros trastornos mentales menos frecuentes, como la psicosis y el trastorno bipolar, pueden conducir, aunque no inevitablemente, a un mal resultado postrasplante. Es posible que esto refleje tanto una buena selección de los candidatos como un tratamiento cuidadoso de estos trastornos. Los trastornos de personalidad no parecen aumentar de manera directa el riesgo de un mal resultado postrasplante. Es posible que tengan más bien efectos indirectos, al aumentar el riesgo de falta de adherencia, consumo de sustancias, malas estrategias de afronta-

miento y poco apoyo social. La psicosis, el trastorno bipolar y los trastornos de personalidad no se han estudiado en pacientes tratados con un MCS.

Por último, los antecedentes familiares de trastornos mentales son pertinentes en la evaluación, ya que se sabe que constituyen un factor de riesgo para un trastorno psiquiátrico del paciente, y predicen la evolución del trastorno y la eficacia del tratamiento. También pueden afectar a la capacidad de la familia de proporcionar apoyo social y cuidados.

## 3. Antecedentes de consumo de sustancias

*Fundamento y recomendación.* El abuso de alcohol y el abuso de drogas activos son contraindicaciones para el trasplante cardiorádico y para el implante de un MCS<sup>1-3</sup>. El tabaquismo activo es una contraindicación para el trasplante<sup>1,2</sup>. Aunque se recomienda dejar de fumar antes del implante de un MCS<sup>3</sup>, la guía afirma que si esto no puede conseguirse antes del implante debido a la urgencia médica del tratamiento, es necesario hacerlo después si se pretende considerar la posibilidad de un trasplante<sup>3</sup>. La guía y las declaraciones de consenso de la ISHLT<sup>1-3</sup> abordan algunos aspectos del consumo de marihuana, cuyo uso es legal actualmente para fines médicos y/o recreativos en algunos lugares, pero continúa siendo un aspecto controvertido por lo que respecta a la selección de los pacientes<sup>1,103,248,249</sup>. Sin embargo, como ocurre con cualquier sustancia, el abuso de ella es una contraindicación para el trasplante/implante<sup>1-3</sup>. La evaluación psicosocial debe abordar los antecedentes de consumo de todas las sustancias, la situación actual al respecto, cualquier tratamiento recibido para ello, los periodos de abstinencia y la perspectiva respecto al tratamiento y la voluntad de recibirlo.

*Evidencia*<sup>33,38,45,50,54,64,80-116</sup>. El tabaquismo y el abuso de alcohol/drogas antes del trasplante/implante aumentan el riesgo de malos resultados clínicos y mortalidad posoperatorios, principalmente como consecuencia de la recaída en el consumo después del trasplante/implante. Una mayor duración de la abstinencia antes del trasplante/implante puede reducir el riesgo de recaída. Existen pocas evidencias respecto al consumo de marihuana. Los antecedentes familiares de consumo/abuso de sustancias constituyen un factor de riesgo importante para el consumo de sustancias por parte del paciente, así como para la recaída tras el trasplante del órgano.

**Tabla 3** Evidencia empírica que respalda la inclusión de cada dominio en la evaluación psicosocial**A. Factores de riesgo para un mal resultado después del trasplante/implante****1. Adherencia al tratamiento y conductas de salud**

- La falta de adherencia a la medicación antes de un trasplante cardiotorácico u otro trasplante de órgano sólido aumenta el riesgo de falta de adherencia a la medicación después del trasplante<sup>37,38</sup>, lo cual incrementa, a su vez, el riesgo de rechazo agudo y crónico del injerto y el de mortalidad<sup>38-44</sup>.
- La falta de adherencia a otros componentes de la pauta de tratamiento previa o posterior al trasplante afecta a los resultados de salud.
  - Los candidatos a un trasplante cardiaco con antecedentes de falta de adherencia general al tratamiento médico presentan peor supervivencia después del trasplante<sup>45</sup>.
  - Los receptores de un trasplante cardiaco con menor adherencia al seguimiento clínico o a la pauta de tratamiento médico general después del trasplante tienen un riesgo elevado de rechazo del injerto<sup>46,47</sup> y de mortalidad<sup>47,48</sup>.
  - Los receptores de un trasplante de pulmón con menor adherencia a los requisitos de espirometría domiciliaria presentan un mayor riesgo de síndrome de bronquiolitis obliterante<sup>49</sup>.
  - Los pacientes a los que se implanta un MCS y tienen antecedentes de falta de adherencia a las directrices médicas presentan un mayor riesgo de complicaciones como la trombosis de la bomba<sup>50</sup>.
  - Una peor adherencia a los requisitos de cuidados después del implante de un MCS se asocia a una peor CdV<sup>51</sup>.

**2. Antecedentes de salud mental**

- La depresión y la ansiedad (ambos trastornos diagnosticables y con una sintomatología clínicamente importante) son los trastornos psiquiátricos más frecuentes en los candidatos y los receptores de un trasplante o de un MCS<sup>15,34,52</sup>.
- La depresión previa al trasplante predice la mortalidad después de un trasplante cardiotorácico, y el mismo efecto se observa con la depresión postrasplante<sup>45,53-56</sup>; estos efectos se observan también en otros tipos de trasplantes de órganos sólidos<sup>57</sup>. La depresión antes del trasplante es un predictor potente de la depresión después del trasplante<sup>34,58</sup>.
- La ansiedad puede predecir la mortalidad postrasplante, pero la base de evidencia al respecto es pequeña y no definitiva<sup>57</sup>.
- Es probable que la depresión afecte a la mortalidad, en parte a través de vías conductuales<sup>57,59</sup>. En los pacientes con un trasplante cardiotorácico o con un MCS:
  - La depresión se asocia a peor adherencia al tratamiento médico, peores estrategias de afrontamiento y riesgo más elevado de complicaciones como las infecciones<sup>45,58,60-63</sup>.
  - Estos resultados intermedios aumentan, a su vez, el riesgo de rehospitalización, rechazo y pérdida del injerto y mortalidad<sup>39,47,48,54,55,64</sup>.
- La literatura médica limitada existente sobre trastornos psiquiátricos epidemiológicamente infrecuentes (psicosis, trastorno bipolar), incluidos algunos estudios sobre pacientes tratados con un trasplante cardiotorácico, indica que estos trastornos con frecuencia no tienen repercusión alguna en el riesgo de rechazo del injerto, otras morbilidades o la mortalidad<sup>65-69</sup>.
  - Es posible que estas observaciones se deban a un examen de selección muy cuidadoso de estos pacientes para el trasplante y al control estricto aplicado después<sup>27</sup>.
  - Sin embargo, si no es posible optimizar el tratamiento, los resultados del trasplante pueden verse afectados negativamente: hubo un aumento del riesgo de pérdida del injerto y de mortalidad en los pacientes trasplantados renales que requirieron una hospitalización por psicosis<sup>70</sup>.
- La literatura médica limitada existente al respecto sugiere que los trastornos de la personalidad no aumentan de manera directa el riesgo de mortalidad postrasplante<sup>71,72</sup>, pero es posible que tengan efectos indirectos.
  - Los trastornos de personalidad pueden aumentar la probabilidad de patrones de afrontamiento mal adaptados y de falta de adherencia, incluida la reanudación del consumo de sustancias en pacientes con trasplante de órganos<sup>72-75</sup>.
  - Los pacientes trasplantados con trastornos de personalidad pueden tener malas relaciones interpersonales, lo cual reduce la probabilidad de que dispongan de un apoyo social estable<sup>76</sup>.
- Los antecedentes familiares de salud mental rara vez se examinan en las poblaciones de trasplante, pero este es un factor de riesgo claramente establecido para muchos trastornos psiquiátricos<sup>77</sup>. Los antecedentes familiares pueden predecir la evolución del trastorno y cuál es el tratamiento que es más probable que resulte efectivo<sup>78</sup>. Los problemas de salud mental y el desasosiego de los familiares pueden deteriorar su capacidad de prestar cuidados y apoyo social al paciente<sup>79</sup>.

**3. Antecedentes de consumo de sustancias**

- El consumo de tabaco y el abuso de alcohol/drogas antes de un trasplante cardiotorácico o un implante de MCS aumentan el riesgo de consumo de esas sustancias después del trasplante/implante<sup>64,80-86</sup>.
- El tabaquismo aumenta el riesgo de morbilidades y mortalidad postrasplante/posimplante, como las siguientes:
  - Enfermedad de aloinjerto cardiaco, cáncer, hipertensión y lesión renal aguda en los pacientes con un trasplante de corazón<sup>87-93</sup>.
  - Cáncer y enfermedad renal en los pacientes con un trasplante de pulmón<sup>85,89,94-98</sup>.
  - Trombosis de la bomba y hemorragia gastrointestinal en los pacientes con un implante de MCS<sup>50,97</sup>.
  - Mortalidad en los pacientes con un trasplante o un MCS<sup>90,98-102</sup>.
- El abuso de alcohol y de drogas aumenta el riesgo de morbilidades y mortalidad postrasplante/posimplante, como las siguientes:
  - Infecciones de la vía de conducción y reingresos hospitalarios en pacientes con un implante de MCS<sup>64,81</sup>.
  - Mortalidad en pacientes con trasplantes o implantes de MCS<sup>45,81</sup>.
- El consumo intenso de cannabis inhalado en pacientes receptores de trasplante de órganos se ha relacionado con un aumento de los riesgos de infección postrasplante en presentaciones de casos<sup>103,104</sup>; la marihuana inhalada/vaporizada puede ser el origen de infecciones fúngicas pulmonares<sup>105</sup>. El cannabis puede alterar el metabolismo de los medicamentos inmunosupresores pero los datos *in vivo* existentes son insuficientes para confirmar ese efecto<sup>106</sup>. Los estudios de cohorte realizados en pacientes con trasplantes de riñón y de hígado no han mostrado una asociación entre el consumo de marihuana previo o posterior al trasplante y las tasas de supervivencia o (en los trasplantados renales) los índices de función del injerto<sup>103,107,108</sup>.
- Algunos estudios no observaron que el consumo/abuso de sustancias se asociara a los resultados clínicos después del trasplante/implante<sup>38,109-113</sup>. Es posible que esto refleje los criterios de selección de los programas y los requisitos respecto a la abstinencia del consumo<sup>33,38,110</sup>.

Continúa en la página siguiente.

**Tabla 3** (Continuación)

- La abstinencia afecta a los riesgos:
    - Cuanto menor es el periodo de abstinencia del tabaco antes del trasplante de corazón, el trasplante de pulmón u otros tipos de trasplante, mayor es el riesgo de recaída después del trasplante<sup>84-86,114,115</sup>.
    - Aunque se ha prestado poca atención en estudios empíricos a la duración de la abstinencia del consumo de alcohol/drogas en el trasplante cardiotorácico o el MCS, este factor predice de manera potente el consumo en otros tipos de trasplantes de órganos sólidos<sup>82</sup>.
  - El abuso de alcohol y de drogas se observa de manera agrupada en las familias<sup>116</sup>, y aumenta el riesgo de recaída en el consumo de sustancias en las poblaciones trasplantadas<sup>82</sup>.
- B. Factores relacionados con el conocimiento y la comprensión de los pacientes y con su capacidad de participar en la toma de decisiones**
- 4. Estado cognitivo y capacidad de dar un consentimiento informado**
- Es frecuente que haya, como mínimo, un cierto deterioro cognitivo en los pacientes que son evaluados con vistas a un trasplante cardiotorácico y/o un MCS<sup>117-130</sup>. Sin embargo, si no hay una demencia moderada o grave, otros trastornos como el deterioro cognitivo más leve y las alteraciones transitorias (por ejemplo, delirium/encefalopatía) que se resuelven no impiden necesariamente la capacidad de dar un consentimiento informado<sup>131</sup>.
  - La literatura médica limitada existente sugiere que los pacientes con discapacidades intelectuales pueden alcanzar resultados médicos tras un trasplante de órgano sólido similares a los de otros pacientes, siempre que dispongan del apoyo social necesario para la adherencia al tratamiento médico<sup>52,132</sup>.
  - Aparte de su papel en la capacidad de dar consentimiento, el estado cognitivo puede afectar a los resultados en los pacientes con trasplante cardiotorácico o MCS.
    - La función cognitiva puede mejorar con el trasplante/implante<sup>117,121,122,133-136</sup> y puede mostrar mejoras continuadas a lo largo del tiempo<sup>125,137,138</sup>. Sin embargo, puede persistir y/o agravarse un cierto deterioro a largo plazo<sup>118,122,133,139,140</sup>.
    - Un mayor deterioro cognitivo aumenta el riesgo de mortalidad tanto antes como después del trasplante cardiotorácico<sup>134,141</sup>.
    - El deterioro cognitivo aumenta el riesgo de falta de adherencia a la medicación en muestras de pacientes no hospitalizados<sup>142</sup>; y en los pacientes que son evaluados para un posible trasplante cardiotorácico, se asocia a un deterioro en las actividades de la vida diaria, incluido el manejo de la medicación y la adherencia a la pauta de tratamiento<sup>143-146</sup>.
    - En los pacientes tratados con un MCS, una peor función cognitiva se ha asociado a una reducción de la confianza en la capacidad de aplicación de la pauta de tratamiento y una peor CdV, pero no a una menor adherencia al tratamiento médico<sup>51</sup>. Esto último puede haberse debido a otras observaciones relacionadas de que los pacientes con un mayor deterioro cognitivo dependen más de otras personas para su cuidado<sup>51</sup>.
- 5. Conocimiento y comprensión de la enfermedad actual**
- Se ha observado con frecuencia que el nivel de conocimiento de los pacientes con una enfermedad cardiaca o pulmonar avanzada (en algunos de los cuales se contempla un posible trasplante) es deficiente<sup>147-150</sup>. Los pacientes refieren a menudo cierta incertidumbre respecto a la evolución y el pronóstico de la enfermedad<sup>150-152</sup>.
  - Un conocimiento y comprensión insuficientes se asocian a un peor autocuidado y una menor adherencia al tratamiento médico<sup>153-157</sup>.
  - Un nivel superior de conocimiento en los pacientes con enfermedades cardíacas o pulmonares avanzadas, incluidos los que son candidatos a un MCS, puede conducir a una mejora del autocuidado y, por consiguiente, a un menor número de ingresos hospitalarios, una reducción de la mortalidad y mejores resultados psicosociales y de CdV<sup>30,158-163</sup>.
- 6. Conocimiento y comprensión de las opciones de tratamiento actualmente existentes**
- Los pacientes refieren lagunas en su conocimiento de las opciones de tratamiento y de los riesgos y beneficios asociados a ellas<sup>164-166</sup>, así como de las responsabilidades de autocuidado necesarias después de un trasplante cardiotorácico/implante de MCS<sup>164,165,167-170</sup>.
  - La comprensión y la toma de decisiones acerca del trasplante y/o el implante de un MCS pueden derivar en mayor medida de las actitudes y de factores emocionales (temores, expectativas y esperanzas) que de una ponderación sistemática de los riesgos y beneficios<sup>167,171-173</sup>.
  - Los pacientes pueden tener un considerable conflicto de decisión (es decir, incertidumbre respecto a cómo elegir o qué elección realizar<sup>174</sup>) cuando afrontan un trasplante, un MCS u otras opciones médicas<sup>166,170,175</sup>.
  - De manera similar a lo que ocurre en otras poblaciones de pacientes al elegir entre las diversas opciones de tratamiento<sup>176</sup>, cuando los pacientes que están considerando la posibilidad de un trasplante cardiotorácico y/o un MCS conocen sus opciones de tratamiento y ven reducido su conflicto de decisión (por ejemplo, mediante el uso de ayudas a la decisión<sup>173,177,178</sup>), se sienten más dispuestos a realizar elecciones del tratamiento y están más involucrados y satisfechos con el proceso de toma de decisión<sup>177,179</sup>.
  - Aunque no se ha examinado en pacientes con trasplante cardiotorácico o MCS, los estudios realizados en poblaciones con enfermedad cardiaca o pulmonar ponen de manifiesto que un mejor conocimiento y un menor conflicto de decisión pueden conducir a una mejora de la adherencia a la medicación y de los resultados de salud<sup>180,181</sup>.
- C. Factores específicos de los recursos y circunstancias personales, sociales y ambientales de los pacientes**
- 7. Afrontamiento de la enfermedad**
- Las estrategias de afrontamiento de los pacientes se asocian a los resultados clínicos antes y después del trasplante cardiotorácico.
    - Las expectativas positivas, una perspectiva optimista antes del trasplante, los sentimientos de autoeficacia y una percepción de control predicen mejor el estado de ánimo posterior, la adherencia al tratamiento médico, el estado de salud y la CdV en los pacientes trasplantados<sup>40,182-188</sup>.
    - El uso de estrategias de afrontamiento pasivas o de evitación para abordar los problemas de salud, la presencia de una baja percepción de control personal o dominio de la situación, y el hecho de centrarse en emociones negativas y expresarlas se asocian a un aumento del riesgo de problemas mentales y deterioro de la CdV después del trasplante<sup>188-195</sup>.
    - Las estrategias de negación, afrontamiento de evitación y expresión de las emociones se asocian a una mayor fatiga, dolor, ansiedad, depresión, dificultades en las actividades de la vida diaria y deterioro de la CdV durante la espera para el trasplante<sup>196-200</sup>.
    - La involucración en la negación, la falta de uso de los recursos disponibles (médicos, económicos, apoyos familiares) para controlar la propia enfermedad antes del trasplante, y la perspectiva de un escaso control personal sobre la propia salud aumentan los riesgos de mortalidad postrasplante<sup>185,201,202</sup>.
    - Los propios pacientes describen el optimismo como un recurso importante para el afrontamiento y la recuperación<sup>203</sup>.

*Continúa en la página siguiente.*



**Tabla 3** (Continuación)

En la base de evidencia más limitada existente respecto a los pacientes tratados con un MCS, el afrontamiento después del implante se asocia a otros resultados psicosociales.

— Una mayor percepción de autoeficacia (es decir, la percepción de una mayor capacidad de participar en el manejo del autocuidado del MCS) se asocia a una mejor adherencia y una mejor CdV durante el apoyo con un MCS<sup>51</sup>.

— Los pacientes que tienen dificultades psicológicas para aceptar la necesidad del MCS o participar en la resolución de problemas en la vida diaria, y los pacientes que emplean un afrontamiento de negación o evitación tienen una mayor probabilidad de presentar dificultades de autocuidado y una peor CdV después del implante de un MCS<sup>204</sup>.

#### 8. Apoyo social

- Con independencia de que el apoyo social se defina mediante el tamaño y la disponibilidad de la red social o mediante la calidad del apoyo práctico y emocional presentado, hay abundantes publicaciones sobre pacientes tratados con trasplantes cardiotorácicos y otros trasplantes de órganos sólidos que indican que los pacientes con un peor apoyo tienen un mayor riesgo de falta de adherencia a la medicación postrasplante<sup>83</sup> y de recaída en el consumo de sustancias<sup>82,84</sup>.
- Los propios pacientes a los que se ha trasplantado un órgano describen que el apoyo social es crucial para su adherencia y bienestar<sup>203,205</sup>.
- En el trasplante cardiotorácico:
  - Un mayor apoyo se asocia a mejores resultados durante el periodo de espera antes del trasplante de corazón, incluido un mayor tiempo de supervivencia, una menor probabilidad de necesitar un MCS y una mayor probabilidad de mantener un estado clínico estable o de que este mejore<sup>206-208</sup>.
  - Un mayor apoyo social antes o inmediatamente después de un trasplante de corazón o de pulmón (en especial por parte del familiar que presta el apoyo principal) se asocia a: mejor adherencia a la pauta de tratamiento médico y mejora de la capacidad percibida de controlar la pauta de medicación<sup>38,183,209,210</sup>; menor riesgo de recaída en el consumo de sustancias<sup>211</sup>; menor riesgo de fallo del injerto<sup>38,212</sup>; mayor tiempo de supervivencia<sup>71,212,213</sup>; menor riesgo de problemas de salud mental<sup>47,189,214,215</sup>, y aumento de la satisfacción y la CdV<sup>182,184,188</sup>.
- El riesgo de mortalidad después del implante de un MCS es inferior en los pacientes que disponen de un mayor apoyo social antes del MCS<sup>216</sup>. Los pacientes tratados con un MCS en los que el familiar que proporcionaba el principal apoyo abandonó el papel de cuidador, mostraron una tasa de reingreso hospitalario en 30 días superior<sup>217</sup>.
- El apoyo social puede atenuar las repercusiones de otros factores de riesgo para un mal resultado, como el deterioro cognitivo y la discapacidad intelectual<sup>132</sup>, y los problemas de salud mental<sup>206</sup>. Por ejemplo, se ha observado que los síntomas de depresión aumentan tanto el riesgo de mortalidad mientras se está en lista de espera como la exclusión de dicha lista a causa de un deterioro clínico en los candidatos a un trasplante cardíaco que disponen de poco apoyo social. En cambio, los síntomas depresivos no afectaron a estos riesgos en los pacientes que disponían de mayor apoyo<sup>206</sup>.

#### 9. Antecedentes sociales

- Un nivel de estudios alcanzado inferior y la baja alfabetización y los pocos conocimientos sobre la salud (es decir, la capacidad, de obtener, procesar y comprender la información sobre la salud<sup>218</sup>):
  - Afectan al grado de comprensión que tienen los pacientes de su enfermedad actual y las opciones de tratamiento existentes<sup>219-221</sup>.
  - Pueden predecir, aunque no siempre, un mal resultado después del trasplante cardiotorácico y otros tipos de trasplante de órganos, así como después del implante de un MCS. Entre estos resultados se encuentra una reducción de la CdV, las conductas de salud generales y la adherencia al tratamiento médico<sup>222-227</sup>, así como el aumento de los riesgos de morbilidad y mortalidad<sup>44,48,113,228-231</sup>.
  - Pueden tener una repercusión diversa en los resultados a causa de las diferencias existentes entre los programas en cuanto a la naturaleza y el grado de formación y otros servicios de asistencia que se proporciona a los pacientes<sup>113,229</sup>.
- Una PSE más baja y la dependencia de un seguro de salud público (y no privado):
  - Predicen peores resultados tras el trasplante cardiotorácico en los Estados Unidos, incluida la falta de adherencia al tratamiento médico, los reingresos hospitalarios, la morbilidad y la mortalidad<sup>39,44,183,228,229,231-236</sup>.
  - Muestran unos efectos poco uniformes en los resultados durante el MCS<sup>230,232,237</sup>.
- Después del trasplante, las repercusiones de la PSE (en especial el hecho de disponer de un seguro de enfermedad) en los resultados se han atribuido en parte a limitaciones de la organización o financiación de los servicios de asistencia sanitaria en los Estados Unidos, en donde los costes de la asistencia sanitaria pueden no ser reembolsados a los pacientes y pueden ir más allá de los medios de que estos disponen<sup>183,228</sup>.
- Sin embargo, incluso en situaciones de cobertura universal de la asistencia sanitaria en muchos otros países, los pacientes con una PSE más baja y menos recursos económicos pueden tener riesgo de presentar peores resultados<sup>234</sup>.
- La exposición a eventos traumáticos a lo largo de la vida, incluidas las experiencias adversas en la infancia:
  - Es un factor de riesgo conocido en la población general para la morbilidad física y la mortalidad, debido en parte a la repercusión en el riesgo de trastornos mentales y de consumo de sustancias<sup>238-242</sup>.
  - Aumenta el riesgo de mortalidad en los pacientes con trasplante de pulmón<sup>243</sup>.

#### D. Factores específicos en los pacientes en los que se considera la posibilidad de uso de un MCS

##### 10. Conocimiento y capacidad de manejo del dispositivo de MCS

- Los pacientes afrontan unas necesidades de asistencia complejas para el manejo del dispositivo y su pauta de tratamiento médico general después del implante, y es esencial disponer del apoyo de familiares o de otras personas que estén dispuestas a ayudar en el proceso<sup>244-247</sup>.
- Hay literatura empírica limitada que indica lo siguiente:
  - Los pacientes tratados con un MCS que perciben que tienen más limitaciones cognitivas y una menor adherencia a los requisitos para el manejo y la supervisión de su dispositivo en el domicilio presentan riesgo de peor CdV<sup>51</sup>.
  - La ayuda de cuidadores de la familia puede ser útil para atenuar las limitaciones del paciente en cuanto a su capacidad de manejo del dispositivo de MCS o de adherencia a los requisitos de asistencia asociados a ello<sup>216,217</sup>.

## **B. Evaluación de los factores relacionados con el conocimiento y la comprensión de los pacientes y con su capacidad de participar en la toma de decisiones**

### **4. Estado cognitivo y capacidad de dar un consentimiento informado**

*Fundamento y recomendación.* La toma de decisiones informada se basa en la capacidad cognitiva de los pacientes para comprender la información y participar en las conversaciones con los profesionales de la salud para la toma de decisiones<sup>16,21,126,250,251</sup>. Los pacientes deben ser capaces de comprender las necesidades, riesgos y beneficios del tratamiento<sup>1-3</sup>. La demencia constituye una contraindicación para el trasplante/implante<sup>1,3</sup>. Aunque el proceso de consentimiento informado va más allá de la evaluación psicosocial, esta debe identificar cualquier signo que indique que el estado cognitivo puede comprometer la capacidad de los pacientes de tomar decisiones y dar un consentimiento informado.

*Evidencia*<sup>51,52,117-146</sup>. Aunque generalmente la presencia de demencia impide dar un consentimiento informado, los pacientes con grados más leves de deterioro cognitivo o con un deterioro transitorio que mejora pueden ser capaces de dar dicho consentimiento. En algunas otras situaciones, en las que los pacientes no pueden dar su consentimiento (por ejemplo, discapacidades intelectuales), es posible que los resultados del trasplante no se vean afectados negativamente. No hay estudios en los que se haya examinado la repercusión de las discapacidades intelectuales en los resultados clínicos tras el empleo de un MCS. Más allá de los problemas del consentimiento informado, el nivel de deterioro cognitivo de los pacientes antes del trasplante/implante y el deterioro residual existente tras la cirugía pueden aumentar el riesgo de mortalidad y de un mal resultado conductual, como la falta de adherencia a la pauta de tratamiento.

### **5. Conocimiento y comprensión de la enfermedad actual**

*Fundamento y recomendación.* Una evaluación del grado de conocimiento de los pacientes respecto a su enfermedad ayuda a establecer las necesidades de educación sanitaria, a orientar el proceso de consentimiento informado y a facilitar una toma de decisión compartida<sup>16,151,252,253</sup>. También puede conducir a recomendaciones para establecer los recursos de apoyo (por ejemplo, mayor intervención de familiares en el cuidado del paciente) necesarios para fomentar la obtención de unos resultados óptimos en el paciente antes y después del trasplante/implante<sup>16,17,254</sup>. Así pues, la evaluación psicosocial debe examinar el conocimiento y la comprensión que tienen los pacientes de su enfermedad y de por qué se les ha remitido a la evaluación.

*Evidencia*<sup>30,147-163</sup>. En los pacientes con una enfermedad cardíaca o pulmonar avanzada, los déficits de conocimiento respecto al trastorno son frecuentes y se asocian a un peor autocuidado y una peor adherencia al tratamiento médico. Y a la inversa, un mayor conocimiento puede conducir a una mejora del autocuidado y una mejor salud.

## **6. Conocimiento y comprensión de las opciones de tratamiento actualmente existentes**

*Fundamento y recomendación.* La toma de decisiones compartida entre los pacientes y los equipos de trasplante/MCS depende de los conocimientos, valores y preferencias de los pacientes respecto a las opciones de tratamiento existentes<sup>151,175,250,255</sup>. La evaluación psicosocial debe evaluar el conocimiento que tienen los pacientes acerca de los riesgos y beneficios del trasplante y/o el implante de un MCS; los tratamientos alternativos existentes, y la pauta de tratamiento médico, el autocuidado y las exigencias de estilo de vida después de la operación. Deben evaluarse las actitudes de los pacientes respecto a las opciones de tratamiento (por ejemplo, receptividad respecto al trasplante/MCS, expectativas, temores).

*Evidencia*<sup>164-181</sup>. Al enfrentarse a un posible trasplante cardiorrástico y/o implante de MCS, es frecuente que el conocimiento que tienen los pacientes de sus opciones y responsabilidades de autocuidado sea incompleto. Incluso cuando hay un conocimiento y una comprensión completas, las actitudes y los factores emocionales pueden nublar la capacidad de decisión acerca de las opciones de tratamiento, y son frecuentes los sentimientos de conflictos de decisión (es decir, incertidumbre respecto a cómo elegir entre varias opciones). Un menor conflicto de decisión puede llevar a los pacientes a sentirse más preparados para la toma de decisiones y más satisfechos con ellas.

## **C. Evaluación de los recursos y circunstancias personales, sociales y ambientales de los pacientes**

### **7. Afrontamiento de la enfermedad**

*Fundamento y recomendación.* El hecho de tener unas capacidades limitadas de afrontamiento de los problemas de salud y los factores de estrés constituye una contraindicación reconocida para el empleo del MCS, dada la complejidad de la pauta de cuidados y los cambios de estilo de vida asociados tras el implante del dispositivo<sup>3</sup>. Las capacidades de afrontamiento no se comentan en la guía y las declaraciones de consenso de la ISHLT para los candidatos a un trasplante cardiorrástico<sup>1,2</sup>. Sin embargo, las pautas de cuidados son también complejas, y la adaptación a la vida postrasplante puede ser exigente, lo cual obliga a determinar que los pacientes poseen unas capacidades de afrontamiento adecuadas<sup>12,22,256</sup>.

*Evidencia*<sup>40,51,182-204</sup>. El enfoque utilizado por los pacientes para afrontar su enfermedad y su pronóstico está ligado a los resultados psicológicos y conductuales previos y posteriores al trasplante cardiorrástico o el implante del MCS. Un afrontamiento caracterizado por el optimismo, la solución activa de problemas y la presencia de una percepción potente de autoeficacia se asocia a un mejor resultado psicológico, conductual y clínico. El uso de la negación y un afrontamiento de evitación pueden conducir a un peor resultado.

### **8. Apoyo social**

*Fundamento y recomendación.* La falta de un apoyo social suficiente constituye una contraindicación para el trasplante cardiorrástico y el implante de un MCS<sup>1-3</sup>. La exigencia de

que exista un apoyo social deriva de la necesidad de garantizar que los pacientes puedan tener una buena adherencia a la pauta de tratamiento médico después de estas intervenciones<sup>1-3</sup>. La evaluación psicosocial debe determinar la disponibilidad, estabilidad y capacidad de los recursos de apoyo de que disponen los pacientes. La evaluación debe tener en cuenta también la comprensión que tienen las personas que prestan apoyo de las opciones de tratamiento de los pacientes y de los requisitos de cuidados que son necesarios después del trasplante/implante.

*Evidencia*<sup>38,47,71,82-84,132,182-184,188,189,203,205-217</sup>. Un mejor apoyo social predice mejores resultados conductuales, psicológicos y clínicos en los receptores de trasplantes cardiotorácicos y de otros trasplantes de órganos sólidos; estos efectos se observan con independencia de que el apoyo se defina por las características de la red social o por la calidad del apoyo. Una cantidad limitada de publicaciones pone de manifiesto observaciones similares en los pacientes tratados con un MCS. El apoyo social puede atenuar las repercusiones de otros factores de riesgo (por ejemplo, problemas de salud mental, discapacidad cognitiva o intelectual) y desempeñar, por tanto, un importante papel protector.

## 9. Antecedentes sociales

*Fundamento y recomendación.* La obtención de los antecedentes sociales refleja la importancia que tiene comprender el contexto personal y cultural de la vida de los pacientes<sup>22,26</sup>. La determinación del nivel de estudios, la alfabetización y los conocimientos sobre la salud es pertinente para optimizar las estrategias de enseñanza<sup>126,219,222</sup>, y la evaluación de las relaciones clave de los pacientes puede identificar posibles fuentes de apoyo. La situación laboral y los antecedentes laborales previos tienen interés para la rehabilitación profesional después de la operación<sup>35</sup>. Las circunstancias socioeconómicas de los pacientes, incluidos sus recursos económicos y cobertura de seguro de enfermedad, deben ser examinadas, en especial para identificar a los pacientes en que es probable que sea necesario un apoyo económico para una asistencia a largo plazo<sup>35</sup>. La evaluación debe tener en cuenta los problemas legales previos y actuales. Aunque las decisiones de aceptar a un paciente como candidato no deben basarse en las características ni la valoración sociales, como pueden ser los antecedentes de condenas previas<sup>257,258</sup>, los antecedentes legales son pertinentes para determinar las limitaciones o responsabilidades económicas personales debidas a requisitos de libertad condicional, causas pendientes o posible encarcelamiento<sup>11,30</sup>. La determinación de la exposición previa a eventos traumáticos es importante para establecer la adaptación de los pacientes a factores de estrés importantes, y si hay en ese momento factores de estrés que afecten a cualquier desasosiego que puedan tener en relación con su salud (y tal vez aumentarlo)<sup>9,11,17,19</sup>.

*Evidencia*<sup>39,44,48,113,183,218-243</sup>. Aparte de la experiencia de los expertos, existen evidencias empíricas en 3 amplios ámbitos. En primer lugar, un menor nivel de estudios, la mala alfabetización y el bajo conocimiento sobre cuestiones de salud pueden afectar a la comprensión de los pacientes respecto a su enfermedad actual y las opciones de tratamiento existentes, y pueden predecir un peor resultado después del trasplante/implante. En segundo lugar, una peor posición socioeconómica y

las limitaciones económicas que ello comporta se han asociado a un peor resultado conductual y clínico después del trasplante cardiotorácico. En tercer lugar, la exposición a eventos traumáticos a lo largo de la vida aumenta los riesgos de morbilidad y mortalidad en la población general; la evidencia existente en los pacientes con trasplantes de pulmón sugiere unos efectos similares.

## D. Evaluación específica en los pacientes en los que se considera la posibilidad de uso de un MCS

### 10. Conocimiento y capacidad de manejo del dispositivo de MCS

*Fundamento y recomendación.* Según lo indicado en la guía de la ISHLT, el empleo de un MCS está contraindicado si los pacientes tienen limitaciones físicas o cognitivas que hagan que no puedan manejar el dispositivo o si viven en entornos poco seguros<sup>3</sup>. La formación de los equipos de MCS y la monitorización clínica de los pacientes con un MCS<sup>24,246,247,259</sup>, que se exigen según lo establecido en la guía de la ISHLT<sup>3</sup>, tienen como objetivo reducir al mínimo el riesgo de acontecimientos adversos derivados de problemas del paciente y del cuidador en el manejo del dispositivo. Aunque la evaluación completa y la formación de los pacientes y de sus cuidadores respecto al funcionamiento del dispositivo, la capacidad del paciente de manejarlo y la seguridad en el domicilio quedan fuera del ámbito de la evaluación psicosocial, esta brinda la oportunidad de realizar un examen de detección en los pacientes para identificar los posibles déficits permanentes o solventables en estos ámbitos.

*Evidencia*<sup>51,216,217,244-247</sup>. A pesar de la escasa investigación empírica existente al respecto, es bien sabido que los pacientes tratados con MCS tienen unas exigencias complejas de autocuidado. Existe una pequeña base de evidencia que indica que el apoyo y la ayuda sociales son esenciales para facilitar un manejo óptimo del dispositivo y los cuidados asociados, en especial si los pacientes tienen limitaciones en su capacidad de manejo del dispositivo.

## Recomendaciones para el proceso de evaluación psicosocial

La justificación general de las recomendaciones respecto al proceso y las cuestiones metodológicas asociadas a la evaluación psicosocial deriva de la necesidad de establecer un abordaje uniforme de lo siguiente:

- Identificación de quién debe realizar la evaluación.
- Realización de la evaluación y determinación de cuándo están indicadas pruebas o consultas adicionales.
- Notificación de los resultados de la evaluación a los equipos de trasplante o de MCS.
- Seguimiento de la recepción y las repercusiones de los tratamientos o intervenciones destinados a eliminar o atenuar las contraindicaciones para el trasplante/implante u otros problemas identificados en la evaluación.

Las recomendaciones se enumeran en la tabla 4. Tal como se comenta a continuación, se basan en gran parte en la opi-

**Tabla 4** Recomendaciones de consenso sobre los procesos y métodos relacionados con la evaluación psicosocial de los pacientes adultos candidatos a un trasplante cardiotorácico y de los candidatos a un MCS a largo plazo

Factor del proceso	Recomendaciones específicas
1. Cualificación y experiencia del evaluador	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El evaluador debe disponer de formación en una disciplina de asistencia sanitaria pertinente respecto al contenido de la evaluación psicosocial.</li> <li>• El evaluador debe estar titulado o colegiado en su disciplina según lo exigido por la normativa local; se recomienda una acreditación especializada adicional cuando se disponga de ella.</li> <li>• En los individuos que inician su actuación como evaluadores, debe haber una orientación sobre el programa de trasplante y/o MCS, que incluirá la familiarización con las políticas y procedimientos locales y con las guías de la ISHLT, antes de realizar evaluaciones de manera independiente.</li> <li>• El programa de trasplante o MCS debe fomentar la formación y capacitación continuadas de los evaluadores, y ello debe hacerse cumpliendo los requisitos locales de acreditación.</li> </ul>
2. Realización de la evaluación psicosocial	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Debe informarse al paciente de la finalidad y los objetivos de la evaluación y de que sus resultados se tendrán en cuenta en el contexto de otras informaciones obtenidas por el equipo de trasplante o MCS.</li> <li>• La entrevista de evaluación debe realizarse en un idioma en el que el paciente pueda participar en una conversación interactiva. Deben utilizarse los servicios de un intérprete (a través de un proveedor que no tenga ninguna conexión personal con el paciente) en los casos en los que haya obstáculos de comprensión del idioma.</li> <li>• La entrevista de evaluación debe ampliarse más allá de una sola reunión con el paciente si se descubren problemas complejos que requieran preguntas o evaluaciones adicionales por otros especialistas.</li> <li>• Después de la evaluación inicial, los pacientes que se incluyen en la lista de espera para el trasplante o a los que no se implante de manera inmediata un MCS deben ser reevaluados a intervalos regulares para actualizar su estado psicosocial.</li> <li>• Cuando sea posible debe realizarse una entrevista directa con el paciente para completar la evaluación psicosocial. En estas circunstancias, el evaluador debe considerar también si es necesaria o no información colateral procedente de la historia clínica, de otros profesionales de la salud, de familiares o de terceros.</li> <li>• Cuando pueda entrevistarse al paciente directamente pero es improbable que pueda realizarse una entrevista psicosocial completa (por ejemplo, debido al estado médico del paciente), debe darse prioridad a los elementos clave, como la adherencia al tratamiento, el estado mental actual, el consumo/abuso de sustancias actual, el estado cognitivo, el apoyo social y (en el caso del MCS) la capacidad de manejar el dispositivo.</li> <li>• Cuando el paciente no pueda realizar la entrevista completa o no pueda ser entrevistado, el evaluador debe obtener información colateral para abordar el máximo posible de elementos de la evaluación psicosocial.</li> <li>• Dado que los equipos de trasplante y de MCS exigen con frecuencia que el paciente disponga de una persona de apoyo principal (es decir, una persona que pueda proporcionar ayuda y apoyo continuados al paciente después del alta hospitalaria), debe entrevistarse a esta persona para determinar su comprensión de las necesidades del paciente y su disponibilidad y capacidad de prestar asistencia.</li> </ul>
3. Uso de plantillas o listas de verificación como ayuda para completar la evaluación psicosocial	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El evaluador debe considerar de manera habitual el empleo de una plantilla o lista de verificación estándares que incluyan cada uno de los elementos de la evaluación psicosocial, con objeto de abordar sistemáticamente todos los componentes de la evaluación, registrar lo observado y preparar un resumen de todos ellos.</li> </ul>
4. Examen de la capacidad de dar un consentimiento informado	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si, a la vista de la evaluación o de los antecedentes del paciente, se sospecha un deterioro cognitivo, debe contemplarse el posible empleo de una herramienta de detección validada y estandarizada, para facilitar la evaluación del estado cognitivo y para decidir si debe remitirse o no al paciente a una evaluación más amplia.</li> <li>• Dado que el idioma, los conocimientos sobre cuestiones de salud y los trastornos médicos pueden complicar la evaluación del estado cognitivo y la capacidad de dar un consentimiento informado, el evaluador debe considerar si son necesarias otras medidas adicionales (uso de un intérprete, formación adicional adaptada al nivel de conocimientos del paciente, tratamiento de trastornos médicos) antes de poder determinar su capacidad.</li> <li>• Puede procederse a una evaluación formal de la capacidad del paciente de tomar decisiones médicas, en función de la práctica local, si el evaluador lo considera necesario.</li> </ul>

*Continúa en la página siguiente.*

**Tabla 4** (Continuación)

Factor del proceso	Recomendaciones específicas
5. Comunicación con el equipo de trasplante o de MCS acerca de los resultados de la evaluación psicosocial	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Debe incorporarse un informe de evaluación por escrito en la historia clínica del paciente.</li> <li>• Dicho informe debe contener un resumen conciso de los resultados y las recomendaciones de pruebas y/o intervenciones adicionales, junto con una descripción narrativa más detallada anexada en caso necesario.</li> <li>• El informe debe elaborarse en referencia al tipo específico de intervención que se está considerando en el paciente (trasplante o MCS a largo plazo).</li> <li>• Cuando se identifican factores de riesgo psicosociales, el informe debe indicar si los factores de riesgo pueden atenuarse y, de ser así:               <ul style="list-style-type: none"> <li>— Hacer recomendaciones para el tratamiento o la intervención (que en ambos casos pueden incluir la remisión a servicios especializados), y</li> <li>— Hacer recomendaciones respecto al momento en el que deben aplicarse esos tratamientos o intervenciones (es decir, si deben utilizarse antes del trasplante o MCS o si es aceptable aplicarlos después del trasplante o MCS si la situación médica del paciente es precaria).</li> </ul> </li> <li>• Las recomendaciones indicadas en el informe respecto a los tratamientos o intervenciones deben basarse en la mejor evidencia disponible y deben tener en cuenta que sean viables.</li> <li>• El informe debe ser parte integrante de las reuniones multidisciplinarias cuando se comentan las decisiones sobre la lista de espera de trasplante o las decisiones de uso de MCS. El evaluador o la persona designada por este debe estar presente en esas reuniones con objeto de comunicar los resultados de la evaluación y las recomendaciones.</li> </ul>
6. Coordinación de los tratamientos o intervenciones psicosociales recomendados, y evaluación de los progresos realizados	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El evaluador debe coordinar todas las actividades de intervención o designar a otro miembro del equipo para que coordine las intervenciones recomendadas.</li> <li>• El evaluador debe identificar a la persona que supervisará los progresos de las intervenciones (en caso de que no se encargue de ello el evaluador) y que lo comunicará al equipo.</li> <li>• Antes de que se inicie una intervención, el evaluador debe especificar de qué manera se definirá el progreso/éxito; puede contemplarse el empleo de medidas estandarizadas que especifiquen unos criterios de progreso/éxito, cuando se disponga de ellas.</li> <li>• El evaluador debe proporcionar unos criterios específicos (por ejemplo, una cronología o comparaciones clínicas) que indiquen cuándo debe llevarse a cabo una reevaluación psicosocial para determinar si las intervenciones han sido eficaces.</li> </ul>

MCS, apoyo circulatorio mecánico.

nión de expertos y en la experiencia del Comité de Redacción, así como en revisiones y comentarios de expertos publicados. Hay pocos o ningún trabajo empírico sobre los procesos y los métodos asociados a la evaluación psicosocial. Se mencionan estos trabajos cuando se dispone de ellos.

### 1. Cualificación y experiencia del evaluador

Los pacientes a los que se practica una evaluación psicosocial son médicamente complejos y la evaluación puede resultar estresante psicológicamente<sup>7,12,19,22</sup>. Los resultados de la evaluación y las recomendaciones tienen interés para las decisiones de los programas respecto a la selección de los pacientes para el trasplante y/o el MCS. Así pues, el evaluador debe ser competente (en virtud de su titulación, conocimiento y experiencia) en la evaluación y la notificación sensibles y exactas de los múltiples dominios englobados por la evaluación. No hay una única disciplina o trayectoria de formación que sea necesariamente la mejor para la persona que desempeña esta función. El evaluador debe tener formación en una disciplina de asistencia de salud que sea directamente pertinente respecto al contenido de la evaluación. Debe estar titulado o colegiado según lo exigido por la normativa local y debe recibir una

orientación respecto al papel del evaluador antes de asumir la responsabilidad de llevar a cabo evaluaciones<sup>260-262</sup>. Deben fomentarse las posibilidades de formación continuada, de modo que el evaluador continúe mejorando sus competencias y cumpliendo los requisitos de acreditación profesional y las normas locales<sup>260-264</sup>.

### 2. Realización de la evaluación psicosocial

Las revisiones y comentarios de expertos respaldan un conjunto de premisas básicas en la realización de la evaluación<sup>7,9-11,17,19-22,24-26,265</sup>. El evaluador debe informar a los pacientes acerca de la finalidad de la evaluación y de que es tan solo uno de los componentes considerados en la determinación de si un paciente es candidato a un trasplante cardiotorácico y/o un MCS. Debe brindarse a los pacientes la oportunidad de participar plenamente, sin que haya obstáculos de idioma. La evaluación psicosocial debe incluir múltiples reuniones si el estado médico de los pacientes impide completarla en una única entrevista y/o cuando sean necesarias preguntas o pruebas adicionales. En consonancia con lo indicado por la guía y las declaraciones de consenso de la ISHLT para la selección de los candidatos<sup>1,2</sup>, los pacientes deben ser reevaluados a intervalos

regulares mientras están a la espera de un trasplante/implante, con objeto de actualizar la información psicosocial.

La entrevista directa con el paciente es el elemento central de la evaluación psicosocial. Sin embargo, el evaluador debe considerar también la posible conveniencia de obtener información colateral procedente de la historia clínica, profesionales de la salud, familiares y otras fuentes, para corroborar o complementar lo indicado por el paciente. Aunque en la mayor parte de las situaciones la información colateral es muy deseable, el evaluador debe ponderar la posible fiabilidad y utilidad de esa información antes de solicitarla. Por ejemplo, algunos pacientes, en especial los que se encuentran en una situación socioeconómica desfavorecida, pueden tener pocos contactos con la asistencia sanitaria y no disponer de una relación prolongada con profesionales de la salud. En consecuencia, las acciones intensivas destinadas a obtener información de la historia clínica pueden dar poco resultado.

Cuando la evaluación psicosocial tan solo puede completarse parcialmente a través de una entrevista con el paciente (debido, por ejemplo, al estado médico de este), las áreas prioritarias de la evaluación son las que tienen mayor interés para la selección de los candidatos según lo establecido en la guía y las declaraciones de consenso de la ISHLT<sup>1-3</sup> (por ejemplo, antecedentes de adherencia al tratamiento, salud mental y consumo/abuso de sustancias). Debe obtenerse una información colateral cuando no es posible realizar una entrevista completa con los pacientes. En circunstancias de urgencia médica, cuando no es posible una entrevista con el paciente, el evaluador debe realizar una búsqueda rigurosa de información colateral sobre el mayor número posible de dominios de contenido de la evaluación psicosocial.

Dado lo que establecen la guía y las declaraciones de consenso de la ISHLT<sup>1-3</sup>, los equipos de trasplante y de MCS exigen a menudo que los pacientes hayan designado a una persona como principal responsable del apoyo (es decir, un familiar o un amigo que asuma las responsabilidades de “cuidador”). Debe realizarse una entrevista con esta persona para determinar su comprensión, disponibilidad y capacidad de ayudar a satisfacer las necesidades de asistencia del paciente y el uso de la pauta de tratamiento médico, antes y después del trasplante/implante.

### **3. Uso de plantillas o listas de verificación como ayuda para completar la evaluación psicosocial**

Herramientas como las plantillas o listas de verificación estándares pueden resultar útiles para servir de guía en la evaluación y resumir los resultados<sup>9,12,17,19,21,22,28</sup>. Estos instrumentos no los responde el paciente, sino que son herramientas cuyo uso deben contemplar los evaluadores para aplicarlas con el fin de asegurar que se evalúan y se resumen con exactitud todos los dominios de contenido de la evaluación.

El evaluador puede crear una plantilla o una lista de verificación, o puede utilizar o adaptar una de las herramientas publicadas para los candidatos a un trasplante<sup>29,31,32</sup> o a un MCS<sup>30</sup>. La evidencia existente respecto a la superioridad de cualquiera de los instrumentos respecto a los demás es insuficiente<sup>11,12,28</sup>. Además, el Comité de Redacción no avala el uso de ninguna de estas herramientas para generar una “puntuación”

o “valoración” numérica de la idoneidad psicosocial de un paciente para el trasplante/implante, dado que la información existente respecto a la validez de estos parámetros de medida es muy limitada. Sin embargo, pueden ser útiles cuando se emplean como instrumentos heurísticos para ayudar a completar y notificar los resultados de la evaluación<sup>9,11,12,17,19,22,28</sup>.

### **4. Examen de la capacidad de dar un consentimiento informado**

Dado que la toma de decisiones informada y el consentimiento informado son esenciales para el trasplante cardiotorácico y el MCS<sup>1-3</sup>, el examen de la capacidad de los pacientes de dar su consentimiento es pertinente no solo respecto al contenido, sino también respecto al proceso de la evaluación psicosocial<sup>21,22,250,251</sup>. Aunque la evaluación no tiene que incluir un examen neurocognitivo completo, el evaluador debe considerar la posible conveniencia de complementar sus preguntas respecto a los antecedentes de los pacientes o las percepciones de limitaciones cognitivas con la aplicación de una herramienta de detección válida y fiable<sup>17,21,131,251</sup>. La elección a realizar de entre los diversos instrumentos válidos puede basarse en la capacitación y la experiencia del evaluador.

Factores como los obstáculos de idioma, el bajo conocimiento del ámbito de la salud y el estado médico de los pacientes pueden dificultar la determinación de su capacidad de dar un consentimiento<sup>7,11,19,21,126,255,265</sup>. El evaluador debe contemplar la posibilidad de introducir modificaciones en el proceso de la evaluación psicosocial para eliminar o limitar las repercusiones de estos factores<sup>131</sup>. Por ejemplo, el evaluador puede solicitar que los pacientes reciban ayudas para la decisión (que habitualmente abordan su capacidad de lectura y los obstáculos derivados de la falta de conocimiento del ámbito de la salud<sup>173,177-179</sup>) y/u otras estrategias de formación, antes de llevar a cabo la evaluación psicosocial. Aparte de solicitar una formación o pruebas cognitivas, el evaluador debe disponer de la opción de remitir a los pacientes a una evaluación formal de su capacidad si existe alguna duda acerca de la capacidad del paciente de comprender su situación de salud, participar en una toma de decisiones informada y prestar su consentimiento informado de manera voluntaria<sup>131</sup>.

### **5. Comunicación con el equipo de trasplante o de MCS acerca de los resultados de la evaluación psicosocial**

El informe escrito que resume los resultados de la evaluación, tal como se introduce en la historia clínica de los pacientes, proporciona el punto de partida para una comunicación eficaz de los resultados<sup>9,20,264</sup>. Es importante que el evaluador o la persona designada por este asistan a las reuniones de selección de los candidatos con objeto de comentar las conclusiones de su informe.

El informe brinda una oportunidad crucial para recomendar tratamientos e intervenciones destinados a mejorar cualquier posible contraindicación psicosocial identificada para el trasplante y/o el MCS. Por ejemplo, existen muchas intervenciones basadas en la evidencia para los programas de salud mental y de consumo/abuso de sustancias: pueden usarse estrategias

farmacológicas y psicoterapéuticas de manera segura y eficaz para tratar los problemas de salud mental antes y después del trasplante y durante el MCS<sup>4,6,10-12,15,27,34,60,256,266,267</sup>. Los planes de tratamiento de la adicción pueden reducir el riesgo de recaída en el consumo de sustancias antes y después del trasplante<sup>4,11,12,21,22</sup>, y ayudan a los pacientes a alcanzar los requisitos de abstinencia de los programas. Aunque no se han puesto a prueba todavía en candidatos a un trasplante o un MCS, las intervenciones conductuales pueden mejorar la adherencia al tratamiento médico en los receptores de un trasplante cardiotorácico<sup>268,269</sup> o de otros trasplantes de órganos<sup>270,271</sup>. Si el estado médico del paciente impide la participación inmediata en una intervención, las recomendaciones de tratamiento deben establecer si es aceptable o no iniciar el tratamiento después del trasplante/implante.

### 6. Coordinación de los tratamientos o intervenciones psicosociales recomendados, y evaluación de los progresos realizados

Debe realizarse un seguimiento de la aplicación, progresos y resultados de los tratamientos o intervenciones recomendados, con objeto de permitir actualizaciones oportunas para informar al equipo de trasplante o de MCS<sup>12,21,265</sup>. Esto resulta especialmente importante para los tratamientos aplicados para atenuar las contraindicaciones psicosociales para el trasplante/implante. En el momento de realizar la remisión del paciente, debe determinarse si es el evaluador psicosocial u otro miembro del equipo de trasplante/MCS quien supervisará el progreso y la finalización del tratamiento y quien comunicará esta información al equipo. El hecho de seguir esos pasos ayudará a evitar los problemas asociados a la responsabilidad difusa y facilitará la identificación del miembro del equipo más apropiado para supervisar los progresos realizados. Sea quien sea la persona que supervisa los progresos del tratamiento, el evaluador psicosocial, en virtud de su conocimiento experto y su criterio respecto a la necesidad de remitir al paciente, deberá especificar qué es lo que constituye un éxito del tratamiento, y si se han cumplido dichos criterios. Por ejemplo, el éxito puede definirse por la remisión de un trastorno psiquiátrico o por los meses de abstinencia del consumo de sustancias. Es posible que los criterios para definir el éxito tengan que tener en cuenta la urgencia médica del paciente<sup>10,15,21</sup>, retrasando la exigencia de haber completado el tratamiento hasta después del trasplante/implante. Puede ser precisa una reevaluación del estado psicosocial del paciente después de iniciados los tratamientos; el evaluador debe indicar qué factores determinarán cuándo está justificada una reevaluación.

### Conclusiones

Este documento presenta el primer conjunto de recomendaciones de consenso sobre el contenido y el proceso de la evaluación psicosocial de pacientes candidatos a un trasplante de corazón, trasplante de pulmón o implante de MCS a largo plazo. Las recomendaciones son coherentes con lo establecido en la guía y las declaraciones de consenso de la ISHLT para la selección de los candidatos. Con ellas se pretende fomentar la uniformidad entre los programas por lo que respecta a la reali-

zación de la evaluación psicosocial. Dado que las recomendaciones se han elaborado para un uso internacional, deben interpretarse en el contexto de los requisitos locales, y los programas de trasplante y MCS pueden exigir otros elementos adicionales de contenido y proceso como parte de sus métodos operativos habituales. Las recomendaciones presentadas aquí forman un conjunto básico de elementos que deben utilizarse, pero pueden ampliarse según sea necesario para satisfacer las necesidades y alcanzar los objetivos de los programas.

### Declaración de intereses

Thomas Schläglhofer es consultor de Medtronic/HeartWare, Inc. y Abbott, Inc. Jeffrey J. Teuteberg forma parte de los consejos asesores y ha dictado conferencias para Medtronic/HeartWare, CareDx y Abiomed. Forma parte del comité de eventos clínicos de HeartMate 3 de Abbott/Thoratec. Roger D. Yusen es consultor de Janssen Pharmaceuticals, Inc., Portola Pharmaceuticals Inc. y Spiration/Olympus. Es asesor jurídico de Ortho Pharmaceuticals, Inc., Organon, Inc. y Merck. Los demás autores no tienen ningún interés económico ni posibles conflictos de intereses que declarar.

### Apéndice

*Presidente del Comité de Redacción:* Mary Amanda Dew, PhD; *Copresidentes del Subcomité de Redacción:* Andrea F. DiMartini, MD, Fabienne Dobbels, PhD, Kathleen L. Grady, PhD, RN, Sheila G. Jowsey-Gregoire, MD, Annemarie Kaan, MCN, RN, Kay Kendall, MSW, LISW, Quincy-Robyn Young, PhD; *Miembros del Comité de Redacción:* Susan E. Abbey, MD, Zeeshan Butt, PhD, Catherine C. Crone, MD, Sabina De Geest, PhD, RN, Christina T. Doligalski, PharmD, Christiane Kugler, PhD, Laurie McDonald, MSW, Linda Ohler, MSN, Liz Painter, MA, MSc, Michael G. Petty, PhD, RN, CNS, Desiree Robson, BSc, RN, Thomas Schläglhofer, BSc, Terry D. Schneekloth, MD, Jonathan P. Singer, MD, MS, Patrick J. Smith, PhD, MPH, Heike Spaderma, PhD, Jeffrey J. Teuteberg, MD, Roger D. Yusen, MD, MPH y Paula C. Zimbrea, MD. *Revisores independientes:* Margaret S. Blood, MSN, RN (en nombre del ICCAC), Cynthia Gries, MD (ISHLT), Jane Harrison, LCSW, CCTSW (STSW), Kristin Kuntz, PhD (AST), James L. Levenson, MD (APM), Jane MacIver, PhD, NP, RN (ISHLT) y Connie White-Williams, PhD, RN, NE-BC (ISHLT).

### Bibliografía

1. Mehra MR, Canter CE, Hannan MM, et al. The 2016 International Society for Heart Lung Transplantation listing criteria for heart transplantation: a 10-year update. *J Heart Lung Transplant* 2016;35:1-23.
2. Weill D, Benden C, Corris PA, et al. A consensus document for the selection of lung transplant candidates: 2014—an update from the Pulmonary Transplantation Council of the International Society for Heart and Lung Transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2015;34:1-15.
3. Feldman D, Pamboukian SV, Teuteberg JJ, et al. The 2013 International Society for Heart and Lung Transplantation guidelines for mechanical circulatory support: Executive summary. *J Heart Lung Transplant* 2013;32:157-87.
4. Barbour KA, Blumenthal JA, Palmer SM. Psychosocial issues in the assessment and management of patients undergoing lung transplantation. *Chest* 2006;129:1367-74.

5. Blumenthal N, Petty MG, McCorkle R. Missing domains of lung transplant patient selection. *Prog Transplant* 2017;27:90-7.
6. Caro MA, Rosenthal JL, Kendall K, et al. What the psychiatrist needs to know about ventricular assist devices: a comprehensive review. *Psychosomatics* 2016;57:229-37.
7. Collins CA, Labott SM. Psychological assessment of candidates for solid organ transplantation. *Prof Psychol Res Pr* 2007;38:150-7.
8. Crone CC, Wise TN. Psychiatric aspects of transplantation. I: Evaluation and selection of candidates. *Crit Care Nurs* 1999;19:79-87.
9. Dew MA, Switzer GE, DiMartini AF, et al. Psychosocial assessments and outcomes in organ transplantation. *Prog Transplant* 2000;10: 239-61.
10. DiMartini AF, Crone C, Fireman M, et al. Psychiatric aspects of organ transplantation in critical care. *Crit Care Clin* 2008;24:949-81.
11. DiMartini AF, Dew MA, Crone CC. Organ transplantation. In: Sadock BJ, Sadock VA, Ruiz P, editors. *Kaplan and Sadock's comprehensive textbook of psychiatry*. 10th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2017. p. 2357-73.
12. DiMartini AF, Shenoy A, Dew MA. Organ transplantation. In: Levenson JL, editor. *The American Psychiatric Publishing textbook of psychosomatic medicine: psychiatric care of the medically ill*. 3rd ed. Washington, DC: American Psychiatric Publishing, in press.
13. Dobbels F, De Geest S, Cleemput I, et al. Psychosocial and behavioral selection criteria for solid organ transplantation. *Prog Transplant* 2001;11:121-32.
14. Dobbels F, Verleden G, Dupont L, et al. To transplant or not? The importance of psychosocial and behavioural factors before lung transplantation. *Chronic Respir Dis* 2006;3:39-47.
15. Eshelman A, Mason S, Neme H, et al. LVAD destination therapy: applying what we know about psychiatric evaluation and management from cardiac failure and transplant. *Heart Fail Rev* 2009;14: 21-8.
16. Grady KL, Dew MA. Psychosocial and quality-of-life issues in mechanical circulatory support. In: Kirklin JK, Rogers J, editors. *Mechanical circulatory support: a companion to Braunwald's Heart disease*. 2nd ed. Philadelphia: Saunders; in press.
17. Jowsey SG, Taylor ML, Schneekloth TD, Clark MM. Psychosocial challenges in transplantation. *J Psychiatr Practice* 2001;7:404-14.
18. Kay J, Bienenfeld D. The clinical assessment of the cardiac transplant candidate. *Psychosomatics* 1991;32:78-87.
19. Kendall K, Ansley K, Skillman M. Psychosocial issues in transplantation. In: Cupples S, Lerret S, McCalmont V, Ohler L, editors. *Core curriculum for transplant nursing*. 2nd ed. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2017. p. 769-806.
20. Klapeheke MM. The role of the psychiatrist in organ transplantation. *Bull Menninger Clin* 1999;63:13-35.
21. Kuntz K, Weinland SR, Butt Z. Psychosocial challenges in solid organ transplantation. *J Clin Psychol Med Settings* 2015;22:122-35.
22. Olbrisch ME, Benedict SM, Ashe K, et al. Psychological assessment and care of organ transplant patients. *J Consult Clin Psychol* 2002;70:771-83.
23. Olbrisch ME, Levenson JL. Psychosocial assessment of organ transplant candidates: current status of methodological and philosophical issues. *Psychosomatics* 1995;36:236-43.
24. Petty M, Bauman L. Psychosocial issues in ventricular assist device implantation and management. *J Thorac Dis* 2015;7:2181-7.
25. Prager LM. Organ transplantation: pre-transplant assessment and post-transplant management. In: Stern TA, Fava M, Wilens TE, Rosenbaum JF, editors. *Massachusetts General Hospital comprehensive clinical psychiatry*. 2nd ed. New York: Elsevier; 2016. p. 638-44.
26. Rivard AL, Hellmich C, Sampson B, et al. Preoperative predictors for postoperative problems in heart transplantation: psychiatric and psychosocial considerations. *Prog Transplant* 2005;15:276-82.
27. Surman OS, Cosimi AB, DiMartini AF. Psychiatric care of patients undergoing organ transplantation. *Transplantation* 2009;87:1753-61.
28. Zimbrea P, Crone C, Sher Y, et al. Transplant psychiatry, Part 1: An introduction. *Psychiatr. Times* 2016;33(Sept 28): 40A-40C.
29. Maldonado JR, Dubois HC, David EE, et al. The Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplantation (SIPAT): a new tool for the psychosocial evaluation of pre-transplant candidates. *Psychosomatics* 2012;53:123-32.
30. Maltby MC, Flattery MP, Burns B, et al. Psychosocial assessment of candidates and risk classification of patients considered for durable mechanical circulatory support. *J Heart Lung Transplant* 2014;33: 836-41.
31. Olbrisch ME, Levenson JL, Hamer R. The PACT: a rating scale for the study of clinical decision-making in psychosocial screening of organ transplant candidates. *Clin Transplant* 1989;3:164-9.
32. Twillman RK, Manetto C, Wellisch DK, et al. The Transplant Evaluation Rating Scale. A revision of the psychosocial levels system for evaluating organ transplant candidates. *Psychosomatics* 1993;34: 144-53.
33. Bruce CR, Delgado E, Kostick K, et al. Ventricular assist devices: a review of psychosocial risk factors and their impact on outcomes. *J Card Fail* 2014;20:996-1003.
34. Corbett C, Armstrong MJ, Parker R, et al. Mental health disorders and solid-organ transplant recipients. *Transplantation* 2013;96: 593-600.
35. Skotzko CE, Stowe JA, Wright C, et al. Approaching a consensus: psychosocial support services for solid organ transplantation programs. *Prog Transplant* 2001;11:163-8.
36. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *J Clin Epidemiol* 2009;62:1006-12.
37. De Geest S, Burkhalter H, Bogert L, et al. 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. *Transpl Int* 2014;27:657-66.
38. Dobbels F, Vanhaecke J, Dupont L, et al. Pretransplant predictors of post-transplant adherence and clinical outcome: an evidence base for pretransplant psychosocial screening. *Transplantation* 2009;87: 1497-504.
39. Castelberry AW, Bishawi M, Worni M, et al. Medication nonadherence after lung transplantation in adult recipients. *Ann Thorac Surg* 2017;103:274-80.
40. De Geest S, Abraham I, Moons P, et al. Late acute rejection and sub-clinical noncompliance with cyclosporine therapy in heart transplant recipients. *J Heart Lung Transplant* 1998;17:854-63.
41. Dew MA, Kormos RL, Roth LH, et al. Early post-transplant medical compliance and mental health predict physical morbidity and mortality one to three years after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 1999;18:549-62.
42. Dobbels F, De Geest S, van Cleemput J, et al. Effect of late medication non-compliance on outcome after heart transplantation: a 5-year follow-up. *J Heart Lung Transplant* 2004;23:1245-51.
43. Korb-Savoldelli V, Sabatier B, Gillaizeau F, et al. Non-adherence with drug treatment after heart or lung transplantation in adults: a systematic review. *Patient Educ Couns* 2010;81:148-54.
44. Morris AA, Kalogeropoulos AP, Zhao L, et al. Race and ethnic differences in the epidemiology and risk factors for graft failure after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2015;34:825-31.
45. Owen JE, Bonds CL, Wellisch DK. Psychiatric evaluations of heart transplant candidates: predicting post-transplant hospitalizations, rejection episodes, and survival. *Psychosomatics* 2006;47:213-22.
46. De Geest S, Dobbels F, Martin S, et al. Clinical risk associated with appointment noncompliance in heart transplant recipients. *Prog Transplant* 2000;10:162-8.
47. Favaro A, Gerosa G, Caforio AL, et al. Posttraumatic stress disorder and depression in heart transplantation recipients: the relationship with outcome and adherence to medical treatment. *Gen Hosp Psychiatry* 2011;33:1-7.
48. Farmer SA, Grady KL, Wang E, et al. Demographic, psychosocial, and behavioral factors associated with survival after heart transplantation. *Ann Thorac Surg* 2013;95:876-83.
49. Kugler C, Fuehner T, Dierich M, et al. Effect of adherence to home spirometry on bronchiolitis obliterans and graft survival after lung transplantation. *Transplantation* 2009;88:129-34.
50. Kirklin JK, Naftel DC, Pagani FD, et al. Pump thrombosis in the Thoratec HeartMate II device: an update analysis of the INTERMACS Registry. *J Heart Lung Transplant* 2015;34:1515-26.
51. Casida JM, Wu HS, Abshire M, et al. Cognition and adherence are self-management factors predicting the quality of life of adults living



- with a left ventricular assist device. *J Heart Lung Transplant* 2017;36:325-30.
52. Rosenberger EM, Fox KR, DiMartini AF, et al. Psychosocial factors and quality-of-life after heart transplantation and mechanical circulatory support. *Curr Opin Organ Transplant* 2012;17:558-63.
53. Havik OE, Sivertsen B, Relbo A, et al. Depressive symptoms and all-cause mortality after heart transplantation. *Transplantation* 2007;84:97-103.
54. Rosenberger EM, DiMartini AF, DeVito Dabbs AJ, et al. Psychiatric predictors of long-term transplant-related outcomes in lung transplant recipients. *Transplantation* 2016;100:239-47.
55. Smith PJ, Blumenthal JA, Trulock EP, et al. Psychosocial predictors of mortality following lung transplantation. *Am J Transplant* 2016;16:271-7.
56. Spaderna H, Zittermann A, Reichenspurner H, et al. The role of depression and social isolation at time of waitlisting for survival eight years after heart transplantation. *J Am Heart Assoc* 2017;6: e007016.
57. Dew MA, Rosenberger EM, Myaskovsky L, et al. Depression and anxiety as risk factors for morbidity and mortality after organ transplantation: a systematic review and meta-analysis. *Transplantation* 2016;100:988-1003.
58. Dew MA, DiMartini AF. Psychological disorders and distress after adult cardiothoracic transplantation. *J Cardiovasc Nurs* 2005;20 (suppl):S51-6.
59. Smith PJ, Blumenthal JA, Snyder LD, et al. Depressive symptoms and early mortality following lung transplantation: a pilot study. *Clin Transplant* 2017;31:e12874.
60. De Geest S, Dobbels F, Fluri C, et al. Adherence to the therapeutic regimen in heart, lung, and heart-lung transplant recipients. *J Cardiovasc Nurs* 2005;20(suppl):S88-98.
61. Fine RN, Becker Y, De Geest S, et al. Nonadherence consensus conference summary report. *Am J Transplant* 2009;9:35-41.
62. Gordon RJ, Weinberg AD, Pagani FD, et al. Prospective, multicenter study of ventricular assist device infections. *Circulation* 2013;127:691-702.
63. Swetz KM, Ottenberg AL, Freeman MR, et al. Palliative care and end-of-life issues in patients treated with left ventricular assist devices as destination therapy. *Curr Heart Fail Rep* 2011;8:212-8.
64. Snipelsky D, Stulak JM, Schettle SD, et al. Psychosocial characteristics and outcomes in patients with left ventricular assist device implanted as destination therapy. *Am Heart J* 2015;170:887-94.
65. Butler MI, McCartan D, Cooney A, et al. Outcomes of renal transplantation in patients with bipolar affective disorder and schizophrenia: a national retrospective cohort study. *Psychosomatics* 2017;58:69-76.
66. Coffman KL, Crone C. Rational guidelines for transplantation in patients with psychotic disorders. *Curr Opin Organ Transplant* 2002;7:385-8.
67. Evans LD, Stock EM, Zeber JE, et al. Posttransplant outcomes in veterans with serious mental illness. *Transplantation* 2015;99:e57-65.
68. Price A, Whitwell S, Henderson M. Impact of psychotic disorder on transplant eligibility and outcomes. *Curr Opin Organ Transplant* 2014;19:196-200.
69. Zimbrea P, Emre S. Patients with psychotic disorders in solid-organ transplant. *Prog Transplant* 2015;25:289-96.
70. Abbott KC, Agodoa LY, O'Malley PG. Hospitalized psychoses after renal transplantation in the United States: incidence, risk factors, and prognosis. *J Am Soc Nephrol* 2003;14:1628-35.
71. Chacko RC, Harper RG, Gotto J, et al. Psychiatric interview and psychometric predictors of cardiac transplant survival. *Am J Psychiatry* 1996;153:1607-12.
72. Shapiro PA, Williams DL, Foray AT, et al. Psychosocial evaluation and prediction of compliance problems and morbidity after heart transplantation. *Transplantation* 1995;60:1462-6.
73. Askgaard G, Tolstrup JS, Gerds TA, et al. Predictors of heavy drinking after liver transplantation for alcoholic liver disease in Denmark (1990-2013): a nationwide study with competing risks analyses. *Scand J Gastroenterol* 2016;51:225-35.
74. Dobbels F, Put C, Vanhaecke J. Personality disorders: a challenge for transplantation. *Prog Transplant* 2000;10:226-32.
75. Smith C, Kesinger S, Nelson D, et al. Psychosocial sequelae of a heart-transplant recipient with a histrionic personality disorder. *Prog Transplant* 2001;11:88-9.
76. Yates WR, LaBrecque DR, Pfab D. Personality disorder as a contraindication for liver transplantation in alcoholic cirrhosis. *Psychosomatics* 1998;39:501-11.
77. Allardyce J, van Os J. Examining gene-environment interplay in psychiatric disorders. In: Tsuang MT, Tohen M, Jones P, editors. *Textbook of psychiatric epidemiology*. 3rd ed. New York: Wiley; 2011. p. 53-72.
78. McMahon FJ. Prediction of treatment outcomes in psychiatry—where do we stand? *Dialogues Clin Neurosci* 2014;16:455-64.
79. Reinhard SC, Given B, Petlick NH, et al. Supporting family caregivers in providing care. AHRQ Publication No. 08-0043. In: Hughes RG, editor. *Patient safety and quality: an evidence-based handbook for nurses*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; March 2008.
80. Botha P, Peaston R, White K, et al. Smoking after cardiac transplantation. *Am J Transplant* 2008;8:866-71.
81. Cogswell R, Smith E, Hamel A, et al. Substance abuse at the time of left ventricular assist device implantation is associated with increased mortality. *J Heart Lung Transplant* 2014;33:1048-55.
82. Dew MA, DiMartini AF, Steel J, et al. Meta-analysis of risk for relapse to substance use after transplantation of the liver or other solid organs. *Liver Transplant* 2008;14:159-72.
83. Dew MA, DiMartini AF, DeVito Dabbs A, et al. Rates and risk factors for nonadherence to the medical regimen after adult solid organ transplantation. *Transplantation* 2007;83:858-73.
84. Duerinckx N, Burkhalter H, Engberg SJ, et al. Correlates and outcomes of posttransplant smoking in solid organ transplant recipients: a systematic literature review and meta-analysis. *Transplantation* 2016;100:2252-63.
85. Ruttens D, Verleden SE, Goeminne PC, et al. Smoking resumption after lung transplantation: standardised screening and importance for long-term outcome. *Eur Respir J* 2014;43:300-3.
86. Vos R, Vanaudenaerde BM, Ottevaere A, et al. Long-term azithromycin therapy for bronchiolitis obliterans syndrome: divide and conquer? *J Heart Lung Transplant* 2010;29:1358-68.
87. Crespo-Leiro MG, Villa-Arranz A, Manito-Lorite N, et al. Lung cancer after heart transplantation: results from a large multicenter registry. *Am J Transplant* 2011;11:1035-40.
88. Gultekin B, Beyazpinar DS, Ersoy O, et al. Incidence and outcomes of acute kidney injury after orthotopic cardiac transplant: a population-based cohort. *Exp Clin Transplant* 2015;13(suppl 3):26-9.
89. Na R, Laaksonen MA, Grulich AE, et al. High azathioprine dose and lip cancer risk in liver, heart, and lung transplant recipients: a population-based cohort study. *J Am Acad Dermatol* 2016;74:1144-52.
90. Nagele H, Kalmar P, Rodiger W, et al. Smoking after heart transplantation: an underestimated hazard? *Eur J Cardiothorac Surg* 1997;12:70-4.
91. Radovancevic B, Poindexter S, Birovljev S, et al. Factors for development of accelerated coronary artery disease in cardiac transplant recipients. *Eur J Cardiothorac Surg* 1990;4:309-12.
92. Sanchez-Lazaro IJ, Martinez-Dolz L, Almenar-Bonet L, et al. Predictor factors for the development of arterial hypertension following heart transplantation. *Clin Transplant* 2008;22:760-4.
93. Yagdi T, Sharples L, Tsui S, et al. Malignancy after heart transplantation: analysis of 24-year experience at a single center. *J Card Surg* 2009;24:572-9.
94. Barraclough K, Menahem SA, Bailey M, et al. Predictors of decline in renal function after lung transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2006;25:1431-5.
95. Dickson RP, Davis RD, Rea JB, et al. High frequency of bronchogenic carcinoma after single-lung transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2006;25:1297-301.
96. Hellemons ME, Agarwal PK, van der Bij W, et al. Former smoking is a risk factor for chronic kidney disease after lung transplantation. *Am J Transplant* 2011;11:2490-8.
97. Singh G, Albeldawi M, Kalra SS, et al. Features of patients with gastrointestinal bleeding after implantation of ventricular assist devices. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2015;13:107-14.
98. Arora S, Aukrust P, Andreassen A, et al. The prognostic importance of modifiable risk factors after heart transplantation. *Am Heart J* 2009;158:431-6.

99. Copeland JG, Smith RG, Bose RK, et al. Risk factor analysis for bridge to transplantation with the CardioWest total artificial heart. *Ann Thorac Surg* 2008;85:1639-44.
100. Mateen FJ, Dierkhising RA, Rabinstein AA, et al. Neurological complications following adult lung transplantation. *Am J Transplant* 2010;10:908-14.
101. Roussel JC, Baron O, Perigaud C, et al. Outcome of heart transplants 15 to 20 years ago: graft survival, post-transplant morbidity, and risk factors for mortality. *J Heart Lung Transplant* 2008;27:486-93.
102. Sanchez-Lazaro IJ, Almenar L, Martinez-Dolz L, et al. Impact of smoking on survival after heart transplantation. *Transplant Proc* 2007;39:2377-8.
103. Rai HS, Winder GS. Marijuana use and organ transplantation: a review and implications for clinical practice. *Curr Psychiatry Rep* 2017;19:91.
104. Coffman KL. The debate about marijuana usage in transplant candidates: recent medical evidence on marijuana health effects. *Curr Opin Organ Transplant* 2008;13:189-95.
105. Thompson GR 3rd, Tuscano JM, Dennis M, et al. A microbiome assessment of medical marijuana. *Clin Microbiol Infect* 2017;23: 269-70.
106. Stout SM, Cimino NM. Exogenous cannabinoids as substrates, inhibitors, and inducers of human drug metabolizing enzymes: a systematic review. *Drug Metab Rev* 2014;46:86-95.
107. Greenan G, Ahmad SB, Anders MG, et al. Recreational marijuana use is not associated with worse outcomes after renal transplantation. *Clin Transplant* 2016;30:1340-6.
108. Ranney DN, Acker WB, Al-Holou SN, et al. Marijuana use in potential liver transplant candidates. *Am J Transplant* 2009;9:280-5.
109. Freystaetter K, Andreas M, Bilban M, et al. The recipient's heme oxygenase-1 promoter region polymorphism is associated with cardiac allograft vasculopathy. *Transpl Int* 2017;30:510-8.
110. Kopp BT, Groner J, Tobias JD, et al. Cigarette smoking effect on survival after lung transplant in cystic fibrosis. *Exp Clin Transplant* 2015;13:529-34.
111. Moon S, Park MS, Lee JG, et al. Risk factors and outcome of primary graft dysfunction after lung transplantation in Korea. *J Thorac Dis* 2016;8:3275-82.
112. Poston RS, Husain S, Sorce D, et al. LVAD bloodstream infections: therapeutic rationale for transplantation after LVAD infection. *J Heart Lung Transplant* 2003;22:914-21.
113. Sponga S, Travaglini C, Pisa F, et al. Does psychosocial compliance have an impact on long-term outcome after heart transplantation? *Eur J Cardiothorac Surg* 2016;49:64-72.
114. Basile A, Bernazzali S, Diciolla F, et al. Risk factors for smoking abuse after heart transplantation. *Transplant Proc* 2004;36:641-2.
115. Mehra MR, Uber PA, Prasad A, et al. Recrudescence tobacco exposure following heart transplantation: clinical profiles and relationship with athero-thrombosis risk markers. *Am J Transplant* 2005;5:1137-40.
116. Dawson DA, Hingson RW, Grant BF. Epidemiology of alcohol use, abuse and dependence. In: Tsuang MT, Tohen M, Jones P, editors. *Textbook of psychiatric epidemiology*. 3rd ed. New York: Wiley; 2011. p. 361-80.
117. Bhat G, Yost G, Mahoney E. Cognitive function and left ventricular assist device implantation. *J Heart Lung Transplant* 2015;34: 1398-405.
118. Cohen DG, Christie JD, Anderson BJ, et al. Cognitive function, mental health, and health-related quality of life after lung transplantation. *Ann Am Thorac Soc* 2014;11:522-30.
119. Crews WD Jr, Jefferson AL, Broshek DK, et al. Neuropsychological dysfunction in patients with end-stage pulmonary disease: lung transplant evaluation. *Arch Clin Neuropsychol* 2003;18:353-62.
120. Cupples SA, Stillely CS. Cognitive function in adult cardiothoracic transplant candidates and recipients. *J Cardiovasc Nurs* 2005;20 (suppl):S74-87.
121. Deshields TL, McDonough EM, Mannen RK, et al. Psychological and cognitive status before and after heart transplantation. *Gen Hosp Psychiatry* 1996;18(suppl):62S-9.
122. Hoffman BM, Blumenthal JA, Carney RC, et al. Changes in neurocognitive functioning following lung transplantation. *Am J Transplant* 2012;12:2519-25.
123. Jha SR, Hannu MK, Chang S, et al. The prevalence and prognostic significance of frailty in patients with advanced heart failure referred for heart transplantation. *Transplantation* 2016;100: 429-36.
124. Mapelli D, Bardi L, Mojoli M, et al. Neuropsychological profile in a large group of heart transplant candidates. *PLoS One* 2011;6: e28313.
125. Mapelli D, Cavazzana A, Cavalli C, et al. Clinical psychological and neuropsychological issues with left ventricular assist devices (LVADs). *Ann Cardiothorac Surg* 2014;3:480-9.
126. Miller-Matero LR, Hyde-Nolan ME, Eshelman A, et al. Health literacy in patients referred for transplant: do patients have the capacity to understand? *Clin Transplant* 2015;29:336-42.
127. Parekh PI, Blumenthal JA, Babyak MA, et al. Gas exchange and exercise capacity affect neurocognitive performance in patients with lung disease. *Psychosom Med* 2005;67:425-32.
128. Putzke JD, Williams MA, Daniel JF, et al. Neuropsychological functioning among heart transplant candidates: a case control study. *J Clin Exp Neuropsychol* 2000;22:95-103.
129. Roman DD, Holker EG, Missov E, et al. Neuropsychological functioning in heart transplant candidates. *Clin Neuropsychologist* 2017;31:118-37.
130. Smith PJ, Rivelli S, Waters A, et al. Neurocognitive changes after lung transplantation. *Ann Am Thorac Soc* 2014;11:1520-7.
131. Appelbaum PS. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *New Engl J Med* 2007;357:1834-40.
132. Samelson-Jones E, Mancini DM, Shapiro PA. Cardiac transplantation in adult patients with mental retardation: do outcomes support consensus guidelines? *Psychosomatics* 2012;53:133-8.
133. Fendler TJ, Spertus JA, Gosch KL, et al. Incidence and predictors of cognitive decline in patients with left ventricular assist devices. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2015;8:285-91.
134. Smith PJ, Blumenthal JA, Carney RM, et al. Neurobehavioral functioning and survival following lung transplantation. *Chest* 2014;145:604-11.
135. Slaughter MS, Sobieski MA, Gallagher C, Dia M, Silver MA. Low incidence of neurological events during long-term support with the HeartMate XVE left ventricular assist device. *Tex Heart Inst J* 2008;35:245-9.
136. Roman DD, Kubo SH, Ormaza S, et al. Memory improvement following cardiac transplantation. *J Clin Exp Neuropsychol* 1997;19:692-7.
137. Petrucci RJ, Wright S, Naka Y, et al. Neurocognitive assessments in advanced heart failure patients receiving continuous-flow left ventricular assist devices. *J Heart Lung Transplant* 2009;28:542-9.
138. Petrucci RJ, Rogers JG, Blue L, et al. Neurocognitive function in destination therapy patients receiving continuous-flow vs pulsatile-flow left ventricular assist device support. *J Heart Lung Transplant* 2012;31:27-36.
139. Burker BS, Gullestad L, Gude E, et al. Cognitive function after heart transplantation: comparing everolimus-based and calcineurin inhibitor-based regimens. *Clin Transplant* 2017;31:e12927.
140. Dew MA, Kormos RL, Winowich S, et al. Quality of life outcomes after heart transplantation in individuals bridged to transplant with ventricular assist devices. *J Heart Lung Transplant* 2001;20: 1199-212.
141. Jha SR, Hannu MK, Gore K, et al. Cognitive impairment improves the predictive validity of physical frailty for mortality in patients with advanced heart failure referred for heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2016;35:1092-100.
142. Smith D, Lovell J, Weller C, et al. A systematic review of medication non-adherence in persons with dementia or cognitive impairment. *PLoS One* 2017;12:e0170651.
143. Alosco ML, Spitznagel MB, Cohen R, et al. Cognitive impairment is independently associated with reduced instrumental activities of daily living in persons with heart failure. *J Cardiovasc Nurs* 2012;27:44-50.
144. Alosco ML, Spitznagel MB, van Dulmen M, et al. Cognitive function and treatment adherence in older adults with heart failure. *Psychosom Med* 2012;74:965-73.
145. Hawkins LA, Kilian S, Firek A, et al. Cognitive impairment and medication adherence in outpatients with heart failure. *Heart Lung* 2012;41:572-82.
146. Putzke JD, Williams MA, Daniel JF, et al. Activities of daily living among heart transplant candidates: neuropsychological and cardiac function predictors. *J Heart Lung Transplant* 2000;19:995-1006.

147. Artinian NT, Magnan M, Christian W, et al. What do patients know about their heart failure? *Appl Nurs Res* 2002;15:200-8.
148. Huang B, Moser D, Dracup K. Knowledge is insufficient for self-care among heart failure patients with psychological distress. *Health Psychol* 2014;33:588-96.
149. Kessler R, Stahl E, Vogelmeier C, et al. Patient understanding, detection, and experience of COPD exacerbations: an observational, interview-based study. *Chest* 2006;130:133-42.
150. Sawicki GS, Sellers DE, McGuffie K, et al. Adults with cystic fibrosis report important and unmet needs for disease information. *J Cystic Fibros* 2007;6:411-6.
151. Allen LA, Stevenson LW, Grady KL, et al. Decision making in advanced heart failure. A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2012;125:1928-52.
152. Allen LA, Yager J, Funk MJ, et al. Discordance between patient-predicted and model-predicted life expectancy among ambulatory patients with heart failure. *JAMA* 2008;299:2533-42.
153. Barnason S, Zimmerman L, Young L. An integrative review of interventions promoting self-care of patients with heart failure. *J Clin Nurs* 2012;21:448-75.
154. Bourbeau J, Bartlett SJ. Patient adherence in COPD. *Thorax* 2008;63:831-8.
155. Macabasco-O'Connell A, DeWalt DA, Brouksou KA, et al. Relationship between literacy, knowledge, self-care behaviors, and heart failure-related quality of life among patients with heart failure. *J Gen Intern Med* 2011;26:979-86.
156. Reigel B, Moser D, Anker S, et al. State of the science. Promoting self-care in persons with heart failure. A statement from the American Heart Association. *Circulation* 2009;120:1141-63.
157. Siabani S, Leeder SR, Davidson PM. Barriers and facilitators to self-care in chronic heart failure: a meta-synthesis of qualitative studies. *Springer Plus* 2013;2:320.
158. Bentsen SB, Langeland E, Holm AL. Evaluation of self-management interventions for chronic obstructive pulmonary disease. *J Nurs Manage* 2012;20:802-13.
159. Bourbeau J, Lavoie KL, Sedeno M. Comprehensive self-management strategies. *Sem Respir Crit Care Med* 2015;36:630-8.
160. Boyde M, Turner C, Thompson DR, Stewart S. Educational interventions for patients with heart failure. A systematic review of randomized controlled trials. *J Cardiovasc Nurs* 2011;26:E27-35.
161. Ditewig JB, Blok H, Havers J, et al. Effectiveness of self-management interventions on mortality, hospital readmissions, chronic heart failure hospitalization rate and quality of life in patients with chronic heart failure: a systematic review. *Patient Educ Couns* 2010;78:297-315.
162. Juilliere Y, Jourdain P, Suty-Selton C, et al. Therapeutic patient education and all-cause mortality in patients with chronic heart failure: a propensity analysis. *Int J Cardiol* 2013;168:388-95.
163. Kommuri NV, Johnson ML, Koelling TM. Relationship between improvements in heart failure patient disease specific knowledge and clinical events as part of a randomized controlled trial. *Patient Educ Couns* 2012;86:233-8.
164. Davis LA, Ryszkiewicz E, Schenk E, et al. Lung transplant or bust: patients' recommendations for ideal lung transplant education. *Prog Transplant* 2014;24:132-41.
165. Edlund JE, Edlund AE, Carey MG. Patient understanding of potential risk and benefit with informed consent in a left ventricular assist device population: a pilot study. *J Cardiovasc Nurs* 2015;30:435-9.
166. Ivarsson B, Ekmehag B, Sjoberg T. Heart or lung transplanted patients' retrospective views on information and support while waiting for transplantation. *J Clin Nurs* 2013;22:1620-8.
167. Blumenthal-Barby JS, Kostick KM, Delgado ED, et al. Assessment of patients' and caregivers' informational and decisional needs for left ventricular assist device placement: implications for informed consent and shared decision-making. *J Heart Lung Transplant* 2015;34: 1182-9.
168. David V, Feldman D, Danner-Boucher I, et al. Identifying the educational needs of lung transplant recipients with cystic fibrosis. *Prog Transplant* 2015;25:18-25.
169. Kostick KM, Minard CG, Wilhelms LA, et al. Development and validation of a patient-centered knowledge scale for left ventricular assist device placement. *J Heart Lung Transplant* 2016;35:768-76.
170. Moloney S, Cicutto L, Hutcheon M, et al. Deciding about lung transplantation: informational needs of patients and support persons. *Prog Transplant* 2007;17:183-92.
171. Matlock DD, Nowels CT, Bekelman DB. Patient perspectives on decision making in heart failure. *J Card Fail* 2010;16:823-6.
172. McIlvennan CK, Allen LA, Nowels C, et al. Decision making for destination therapy left ventricular assist devices: "there was no choice" versus "I thought about it an awful lot.". *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2014;7:374-80.
173. Thompson JS, Matlock DD, McIlvennan CK, et al. Development of a decision aid for patients with advanced heart failure considering a destination therapy left ventricular assist device. *JACC Heart Fail* 2015;3:965-76.
174. LeBlanc A, Kenny DA, O'Connor AM, et al. Decisional conflict in patients and their physicians: a dyadic approach to shared decision making. *Med Decis Making* 2009;29:61-8.
175. Vandemheen KL, Aaron SD, Poirier C, et al. Development of a decision aid for adult cystic fibrosis patients considering referral for lung transplantation. *Prog Transplant* 2010;20:81-7.
176. Stacey D, Légaré F, Lewis K, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2017(4):: CD001431.
177. Vandemheen KL, O'Connor A, Bell SC, et al. Randomized trial of a decision aid for patients with cystic fibrosis considering lung transplantation. *Am J Respir Crit Care Med* 2009;180: 761-8.
178. Kostick K, Delgado ED, Wilhelms LA, et al. Development and pilot-testing of a patient decision aid for left ventricular assist device placement. *Ventr Assist Dev J* 2016:1-21.
179. McIlvennan CK, Thompson JS, Matlock DD, et al. A multicenter trial of a shared decision support intervention for patients and their caregivers offered destination therapy for advanced heart failure: DECIDE-LVAD: rationale, design, and pilot data. *J Cardiovasc Nurs* 2016;31: E8-20.
180. Wilson SR, Strub P, Buist AS, et al. Shared treatment decision making improves adherence and outcomes in poorly controlled asthma. *Am J Respir Crit Care Med* 2010;181:566-77.
181. Morgan MW, Deber RB, Llewellyn-Thomas HA, et al. Randomized, controlled trial of an interactive videodisc decision aid for patients with ischemic heart disease. *J Gen Intern Med* 2000;15:685-93.
182. Bohachick P, Taylor MV, Sereika S, et al. Social support, personal control, and psychosocial recovery following heart transplantation. *Clin Nurs Res* 2002;11:34-51.
183. Dew MA, DiMartini AF, DeVito Dabbs AJ, et al. Adherence to the medical regimen during the first two years after lung transplantation. *Transplantation* 2008;85:193-202.
184. Goetzmann L, Klaghofer R, Wagner-Huber R, et al. Psychosocial vulnerability predicts psychosocial outcome after an organ transplant: results of a prospective study with lung, liver, and bone-marrow patients. *J Psychosom Res* 2007;62:93-100.
185. Harper RG, Chacko RC, Kotik-Harper D, et al. Self-report evaluation of health behavior, stress vulnerability, and medical outcome of heart transplant recipients. *Psychosom Med* 1998;60:563-9.
186. Jowsey SG, Cutshall SM, Colligan RC, et al. Seligman's theory of attributional style: optimism, pessimism, and quality of life after heart transplant. *Prog Transplant* 2012;22:49-55.
187. Leedham B, Meyerowitz BE, Muirhead J, et al. Positive expectations predict health after heart transplantation. *Health Psychol* 1995;14: 74-9.
188. Myaskovsky L, Dew MA, McNulty ML, et al. Trajectories of change in quality of life in 12-month survivors of lung or heart transplant. *Am J Transplant* 2006;6:1939-47.
189. Dew MA, DiMartini AF, DeVito Dabbs AJ, et al. Onset and risk factors for anxiety and depression during the first 2 years after lung transplantation. *Gen Hosp Psychiatry* 2012;34:127-38.
190. Dew MA, Roth LH, Schulberg HC, et al. Prevalence and predictors of depression and anxiety-related disorders during the year after heart transplantation. *Gen Hosp Psychiatry* 1996;18(suppl):S48-61.
191. Dobbels F, De Geest S, Martin S, et al. Prevalence and correlates of depression symptoms at 10 years after heart transplantation: continuous attention required. *Transpl Int* 2004;17:424-31.

192. Evangelista LS, Moser D, Dracup K, et al. Functional status and perceived control influence quality of life in female heart transplant recipients. *J Heart Lung Transplant* 2004;23:360-7.
193. Kugler J, Tenderich G, Stahlhut P, et al. Emotional adjustment and perceived locus of control in heart transplant patients. *J Psychosom Res* 1994;38:403-8.
194. Sanchez R, Bailles E, Peri JM, et al. Assessment of psychosocial factors and predictors of psychopathology in a sample of heart transplantation recipients: a prospective 12-month follow-up. *Gen Hosp Psychiatry* 2016;38:59-64.
195. Stillely CS, Dew MA, Stukas AA, et al. Psychological symptom levels and their correlates in lung and heart-lung transplant recipients. *Psychosomatics* 1999;40:503-9.
196. Burkner EJ, Madan A, Evon D, et al. Educational level, coping, and psychological and physical aspects of quality of life in heart transplant candidates. *Clin Transplant* 2009;23:233-40.
197. Burkner EJ, Evon DM, Sedway JA, et al. Appraisal and coping as predictors of psychological distress and self-reported physical disability before lung transplantation. *Prog Transplant* 2004;14: 222-32.
198. Myaskovsky L, Dew MA, Switzer GE, et al. Quality of life and coping strategies among lung transplant candidates and their family caregivers. *Soc Sci Med* 2005;60:2321-32.
199. Spaderna H, Smits JM, Rahmel AO, et al. Psychosocial and behavioural factors in heart transplant candidates—an overview. *Transpl Int* 2007;20:909-20.
200. Taylor JL, Smith PJ, Babyak MA, et al. Coping and quality of life in patients awaiting lung transplantation. *J Psychosom Res* 2008;65: 71-9.
201. Burkner EJ, Evon DM, Galanko J, et al. Health locus of control predicts survival after lung transplant. *J Health Psychol* 2005;10:695-704.
202. Young LD, Schweiger J, Beitzinger J, et al. Denial in heart transplant candidates. *Psychother Psychosom* 1991;55:141-4.
203. Conway A, Schadewaldt V, Clark R, et al. The psychological experiences of adult heart transplant recipients: a systematic review and meta-summary of qualitative findings. *Heart Lung* 2013;42: 449-55.
204. Abshire M, Prichard R, Cajita M, et al. Adaptation and coping in patients living with an LVAD: a metasynthesis. *Heart Lung* 2016;45:397-405.
205. Tong A, Howell M, Wong G, et al. The perspectives of kidney transplant recipients on medicine taking: a systematic review of qualitative studies. *Nephrol Dial Transplant* 2011;26:344-54.
206. Spaderna H, Mendell NR, Zahn D, et al. Social isolation and depression predict 12-month outcomes in the “waiting for a new heart study.”. *J Heart Lung Transplant* 2010;29:247-54.
207. Spaderna H, Weidner G, Koch KC, et al. Medical and psychosocial predictors of mechanical circulatory support device implantation and competing outcomes in the Waiting for a New Heart Study. *J Heart Lung Transplant* 2012;31:16-26.
208. Weidner G, Zahn D, Mendell NR, et al. Patients’ sex and emotional support as predictors of death and clinical deterioration in the Waiting for a New Heart Study: results from the 1-year follow-up. *Prog Transplant* 2011;21:106-14.
209. DeVito Dabbs A, Terhorst L, Song MK, et al. Quality of recipient-caregiver relationship and psychological distress are correlates of self-care agency after lung transplantation. *Clin Transplant* 2013;27: 113-20.
210. Teichman BJ, Burkner EJ, Weiner M, et al. Factors associated with adherence to treatment regimens after lung transplantation. *Prog Transplant* 2000;10:113-21.
211. Evon DM, Burkner EJ, Sedway JA, et al. Tobacco and alcohol use in lung transplant candidates and recipients. *Clin Transplant* 2005;19:207-14.
212. Mollberg NM, Farjah F, Howell E, et al. Impact of primary caregivers on long-term outcomes after lung transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2015;34:59-64.
213. Tam V, Arnaoutakis GJ, George TJ, et al. Marital status improves survival after orthotopic heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2011;30:1389-94.
214. Dew MA, Kormos RL, DiMartini AF, et al. Prevalence and risk of depression and anxiety-related disorders during the first three years after heart transplantation. *Psychosomatics* 2001;42:300-13.
215. Dew MA, Myaskovsky L, Switzer GE, et al. Profiles and predictors of the course of psychological distress across four years after heart transplantation. *Psychol Med* 2005;35:1215-27.
216. Bruce CR, Minard CG, Wilhelms LA, et al. Caregivers of patients with left ventricular assist devices: possible impacts on patients’ mortality and Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support—defined morbidity events. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2017;10:e002879.
217. Koeckert M, Vining P, Reventovich A, et al. Caregiver status and outcomes after durable left ventricular assist device implantation. *Heart Lung* 2017;46:74-8.
218. Institute of Medicine. In: Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA, editors. *Health literacy: a prescription to end confusion*. Washington, DC: National Academies Press; 2004.
219. Evangelista LS, Rasmussen KD, Laramée AS, et al. Health literacy and the patient with heart failure—implications for patient care and research: a consensus statement of the Heart Failure Society of America. *J Card Fail* 2010;16:9-16.
220. Sadeghi S, Brooks D, Stagg-Peterson S, et al. Growing awareness of the importance of health literacy in individuals with COPD. *J Chron Obstruct Pulm Dis* 2013;10:72-8.
221. Wu JR, Holmes GM, DeWalt DA, et al. Low literacy is associated with increased risk of hospitalization and death among individuals with heart failure. *J Gen Intern Med* 2013;28:1174-80.
222. Cajita MI, Denhaerynck K, Dobbels F, et al. Health literacy in heart transplantation: prevalence, correlates and associations with health behaviors—findings from the international BRIGHT study. *J Heart Lung Transplant* 2017;36:272-9.
223. Gordon EJ, Wolf MS. Health literacy skills of kidney transplant recipients. *Prog Transplant* 2009;19:25-34.
224. Grady KL, Wang E, Higgins R, et al. Symptom frequency and distress from 5 to 10 years after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2009;28:759-68.
225. Serper M, Patzer RE, Reese PP, et al. Medication misuse, nonadherence, and clinical outcomes among liver transplant recipients. *Liver Transplant* 2015;21:22-8.
226. Weng FL, Chandwani S, Kurtyka KM, et al. Prevalence and correlates of medication non-adherence among kidney transplant recipients more than 6 months post-transplant: a cross-sectional study. *BMC Nephrol* 2013;14:261.
227. White-Williams C, Grady KL, Naftel DC, et al. The relationship of socio-demographic factors and satisfaction with social support at five and 10 yr after heart transplantation. *Clin Transplant* 2013;27: 267-73.
228. Allen JG, Arnaoutakis GJ, Orens JB, et al. Insurance status is an independent predictor of long-term survival after lung transplantation in the United States. *J Heart Lung Transplant* 2011;30:45-53.
229. Allen JG, Weiss ES, Arnaoutakis GJ, et al. Insurance and education predict long-term survival after orthotopic heart transplantation in the United States. *J Heart Lung Transplant* 2012;31:52-60.
230. Emani S, Tumin D, Foraker RE, et al. Impact of insurance status on heart transplant wait-list mortality for patients with left ventricular assist devices. *Clin Transplant* 2017;31:e12875.
231. Foraker RE, Tumin D, Smith S, et al. Insurance status by region at the time of heart transplantation: implications for survival. *J Heart Lung Transplant* 2016;35:1480-6.
232. Clerkin KJ, Garan AR, Wayda B, et al. Impact of socioeconomic status on patients supported with a left ventricular assist device: an analysis of the UNOS database (United Network for Organ Sharing). *Circ Heart Fail* 2016;9:e003215.
233. DuBay DA, MacLennan PA, Reed RD, et al. Insurance type and solid organ transplantation outcomes: a historical perspective on how Medicaid expansion might impact transplantation outcomes. *J Am Coll Surg* 2016;223:611-20.
234. Evans JD, Kaptoge S, Caleyachetty R, et al. Socioeconomic deprivation and survival after heart transplantation in England: an analysis of the United Kingdom Transplant Registry. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2016;9:695-703.
235. Merlo CA, Clark SC, Arnaoutakis GJ, et al. National healthcare delivery systems influence lung transplant outcomes for cystic fibrosis. *Am J Transplant* 2015;15:1948-57.

236. Singh TP, Givertz MM, Semigran M, et al. Socioeconomic position, ethnicity, and outcomes in heart transplant recipients. *Am J Cardiol* 2010;105:1024-9.
237. Smith SA, Hasan A, Binkley PF, et al. The impact of insurance and socioeconomic status on outcomes for patients with left ventricular assist devices. *J Surg Res* 2014;191:302-8.
238. Brown DW, Anda RF, Tiemeier H, et al. Adverse childhood experiences and the risk of premature mortality. *Am J Prev Med* 2009;37:389-96.
239. Campbell JA, Walker RJ, Egede LE. Associations between adverse childhood experiences, high-risk behaviors, and morbidity in adulthood. *Am J Prev Med* 2016;50:344-52.
240. Husarewycz MN, El-Gabalawy R, Logsetty S, et al. The association between number and type of traumatic life experiences and physical conditions in a nationally representative sample. *Gen Hosp Psychiatry* 2014;36:26-32.
241. Kershaw KN, Brenes GA, Charles LE, et al. Associations of stressful life events and social strain with incident cardiovascular disease in the Women's Health Initiative. *J Am Heart Assoc* 2014;3: e000687.
242. Su S, Jimenez MP, Roberts CTF, et al. The role of adverse childhood experiences in cardiovascular disease risk: a review with emphasis on plausible mechanisms. *Curr Cardiol Rep* 2015;17:88.
243. Kennedy CC, Zubair A, Clark MM, et al. Childhood abuse is associated with worse survival following lung transplantation. *Prog Transplant* 2016;26:178-82.
244. Casida JM, Peters RM, Magnan MA. Self-care demands of persons living with an implantable left-ventricular assist device. *Res Theory Nurs Pract* 2009;23:279-93.
245. Gandhi J, McCue A, Cole R. Nonadherence in the advanced heart failure population. *Curr Heart Fail Rep* 2016;13:77-85.
246. Kato N, Jaarsma T, Ben Gal T. Learning self-care after left ventricular assist device implantation. *Curr Heart Fail Rep* 2014;11:290-8.
247. Slaughter MS, Pagani FD, Rogers JG, et al. Clinical management of continuous-flow left ventricular assist devices in advanced heart failure. *J Heart Lung Transplant* 2010;29(suppl):S1-39.
248. Allen LA, Ambardekar AV. Hashing it out over cannabis: moving toward a standard guideline on substance use for cardiac transplantation eligibility that includes marijuana. *Circ Heart Fail* 2016;9: e003330.
249. Neyer J, Uberoi A, Hamilton M, et al. Marijuana and listing for heart transplant: a survey of transplant providers. *Circ Heart Fail* 2016;9:002851.
250. Boothroyd LJ, Lambert LJ, Ducharme A, et al. Challenge of informing patient decision making: what can we tell patients considering long-term mechanical circulatory support about outcomes, daily life, and end-of-life issues? *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2014;7:179-87.
251. Gaviria M, Pliskin N, Kney A. Cognitive impairment in patients with advanced heart failure and its implications on decision-making capacity. *Congest Heart Fail* 2011;17:175-9.
252. McIlvennan CK, Allen LA. Palliative care in patients with heart failure. *BMJ* 2016;353:i1010.
253. Wong JS, Gottwald M. Advance care planning discussions in chronic obstructive pulmonary disease: a critical review. *J Palliative Care* 2015;31:258-64.
254. Clark AM, Wiens KS, Banner D, et al. A systematic review of the main mechanisms of heart failure disease management interventions. *Heart* 2016;102:707-11.
255. Gordon EJ, Butt Z, Jensen SE, et al. Opportunities for shared decision making in kidney transplantation. *Am J Transplant* 2013;13:1149-58.
256. Fusar-Poli P, Lazzaretti M, Ceruti M, et al. Depression after lung transplantation: causes and treatment. *Lung* 2007;185:55-65.
257. McKneally MF, Sade RM. The prisoner dilemma; Should convicted felons have the same access to heart transplantation as ordinary citizens? Opposing views. *J Thorac Cardiovasc Surg* 2003;125:451-3.
258. United Network for Organ Sharing/Organ Procurement and Transplantation Network Ethics Committee. Convicted criminals and transplant evaluation. Ethics Committee Position Statement. 2015. <https://optn.transplant.hrsa.gov/resources/ethics/convicted-criminals-and-transplant-evaluation/>. Accessed January 22, 2018.
259. Widmar SB, Dietrich MS, Minnick AF. How self-care education in ventricular assist device programs is organized and provided: a national study. *Heart Lung* 2014;43:25-31.
260. Allmon AL, Shaw K, Martens JL, et al. Organ transplantation: issues in assessment and treatment. The register report: Spring, 2010. The National Register of Health Service Psychologists. <https://www.nationalregister.org/pub/the-national-register-report-pub/the-register-report-spring-2010/organ-transplantation-issues-in-assessment-and-treatment/>. Accessed January 22, 2018.
261. NATCO. Core competencies for the advanced practice transplant professional. 2010. [http://www.natco1.org/Professional-Development/files/Competencies/Advanced%20Practice%20%20Core%20Competencies\\_Final%20Web.pdf](http://www.natco1.org/Professional-Development/files/Competencies/Advanced%20Practice%20%20Core%20Competencies_Final%20Web.pdf). Accessed January 22, 2018.
262. Society for Transplant Social Workers. Professional standards: core competences. <http://www.stsw.org/resources/professional-standards/>. Accessed January 22, 2018.
263. American Psychological Association. Ethical principles of psychologists and code of conduct. Washington, DC: American Psychological Association; 2017.
264. Leentjens AF, Rundell JR, Diefenbacher A, et al. Psychosomatic medicine and consultation-liaison psychiatry: scope of practice, processes, and competencies for psychiatrists or psychosomatic medicine specialists. A consensus statement of the European Association of Consultation-Liaison Psychiatry and the Academy of Psychosomatic Medicine. *Psychosomatics* 2011;52:19-25.
265. Skillings JL, Lewandowski AN. Team-based biopsychosocial care in solid organ transplantation. *J Clin Psychol Med Settings* 2015;22:113-21.
266. Crone CC, Marcangelo MJ, Shuster JL. An approach to the patient with organ failure: transplantation and end-of-life treatment decisions. *Med Clin N Am* 2010;94:1241-54.
267. Fusar-Poli P, Picchioni M, Martinelli V, et al. Anti-depressive therapies after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2006;25:785-93.
268. DeVito Dabbs A, Song MK, Myers BA, et al. A randomized controlled trial of a mobile health intervention to promote self-management after lung transplantation. *Am J Transplant* 2016;16: 2172-80.
269. Dobbels F, De Bleser L, Berben L, et al. Efficacy of a medication adherence enhancing intervention in transplantation: the MAESTRO-Tx trial. *J Heart Lung Transplant* 2017;36:499-508.
270. De Bleser L, Matteson M, Dobbels F, et al. Interventions to improve medication-adherence after transplantation: a systematic review. *Transpl Int* 2009;22:780-97.
271. Nevins TE, Nickerson PW, Dew MA. Understanding medication nonadherence after kidney transplant. *J Am Soc Nephrol* 2017;28: 2290-301.