



**UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTONOMA DE MEXICO**

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

**IMPORTANCIA DE LAS REDES DE APOYO
DURANTE EL PROCESO DE TRASPLANTE RENAL
EN NIÑOS**

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL
P R E S E N T A:

AIDA SANCHEZ AVELAR



DIRECTOR: LIC. MARISA GUZMAN CEDEÑO

MEXICO, D. F.

2002



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Í N D I C E

| | Pág. |
|---|------|
| INTRODUCCIÓN. | 1 |
| CAPITULO I | |
| <i>Consideraciones generales de los trasplantes.</i> | |
| 1.1 Concepto de trasplante. | 5 |
| 1.2 Obtención de órganos. | 5 |
| 1.3 Tipos de trasplantes. | 6 |
| 1.4 El trasplante renal. | 8 |
| CAPITULO II | |
| <i>Reseña histórica del trasplante renal.</i> | |
| 2.1 El trasplante renal en otros países. | 11 |
| 2.2 El trasplante renal en México. | 14 |
| CAPITULO III | |
| <i>Legislación sanitaria.</i> | |
| 3.1 Consideraciones universales referentes a los trasplantes. | 17 |
| 3.2 Disposiciones jurídicas en materia de trasplantes en México. | 22 |
| CAPITULO IV | |
| <i>EL TRASPLANTE RENAL EN EL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO "FEDERICO GÓMEZ".</i> | |
| 4.1 Programa de Rehabilitación. | 31 |
| 4.2 Factores sociales determinantes en la incorporación del paciente al Programa de Rehabilitación. | 41 |

CAPITULO V

INVESTIGACION DE CAMPO ENFOCADA AL PROCESO DE TRASPLANTE RENAL DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO "FEDERICO GÓMEZ".

| | |
|---|----|
| 5.1 Planteamiento del problema. | 50 |
| 5.2 Objetivos. | 50 |
| 5.3 Hipótesis. | 51 |
| 5.4 Metodología. | 51 |
| 5.5 Instrumentos. | 55 |
| 5.6 Presentación gráfica de los resultados. | 57 |
| 5.7 Interpretación de los resultados. | 73 |
| 5.8 Análisis de los resultados. | 78 |

CAPITULO VI

IMPORTANCIA DE LA PARTICIPACION DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL PROCESO DE TRASPLANTE RENAL.

| | |
|---|----|
| 6.1 Actividades específicas del Trabajador Social durante el proceso de trasplante renal en la institución. | 85 |
| 6.2 Propuesta de intervención del Trabajador Social durante el proceso de rehabilitación. | 91 |

| | |
|---------------|-----|
| CONCLUSIONES. | 107 |
|---------------|-----|

| | |
|---------------|-----|
| BIBLIOGRAFÍA. | 112 |
|---------------|-----|

| | |
|---------|-----|
| ANEXOS. | 115 |
|---------|-----|

I N T R O D U C C I Ó N

El Trabajo Social como una disciplina que busca atender necesidades individuales, grupales y colectivas encuentra espacios de intervención en diferentes áreas tanto de investigación como de atención directa de las problemáticas sociales, por lo que la formación académica del Licenciado en Trabajo Social comprende un estudio integral de diversas áreas del saber científico a fin que el profesional ofrezca sus servicios a la comunidad de manera eficaz y efectiva.

Uno de los campos en los que se inició su intervención fue en el sector salud, donde a través de la atención individualizada y el trabajo de grupos se busca la atención del paciente y su familia.

La intervención de este profesional en instituciones de salud va más allá de la elaboración de estudios socioeconómicos, ya que funge como orientador, educador y promotor, en busca de lograr la participación de la familia, sensibilizando a los integrantes y atendiendo necesidades identificadas que influyen directamente en el proceso de recuperación de la salud del paciente y su reincorporación a las actividades cotidianas.

Uno de los procesos de rehabilitación de pacientes con enfermedades crónicas, como la insuficiencia renal crónica en fase terminal, es el trasplante de órganos, cuya práctica ha permitido mejorar su calidad de vida y se ha convertido en una alternativa cada vez más viable a nivel mundial.

La donación de órganos entre personas vivas relacionadas representa una posibilidad de rehabilitación del paciente, a corto o mediano plazo, y reducen la probabilidad de rechazo del injerto considerando que el donador comparte información genética con el receptor. En el caso concreto del trasplante renal, el donador puede ser una persona viva ya que el ser humano, en condiciones de salud satisfactorias, puede continuar una vida normal con solo un riñón.

Este proceso de rehabilitación representa más que una intervención quirúrgica ya que se requiere una evaluación del paciente y su familia, tanto psicológica como social, a fin de determinar si la alternativa de un trasplante es viable. Para ello, la participación del Trabajador Social busca identificar factores socioeconómicos y culturales que contribuyan u obstaculicen dicho proceso y trabajar de manera conjunta con la familia a fin de brindar una oportunidad de rehabilitación al paciente.

Uno de los objetivos del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", como centro de trasplante renal pionero en el trasplante pediátrico, es brindar atención integral a los pacientes con la intervención de un equipo multidisciplinario, del cual forma parte el Trabajador Social.

En lo referente al tratamiento y rehabilitación de los pacientes candidatos a trasplante la participación de la familia es fundamental ya que sin este elemento y sin redes de apoyo que faciliten la rehabilitación a corto plazo, resulta imposible sacar adelante a los menores debido a las necesidades sociales y económicas que implica el proceso.

Ante esta situación, es crucial que el Trabajador Social comprenda cada una de las fases del proceso de estudio de Trasplante Renal a fin de que su intervención sea eficaz y le permita guiar a la familia en la aceptación de la enfermedad, la movilización de recursos y fomentar su participación para la rehabilitación del paciente.

La presente investigación inicia con la presentación de consideraciones generales sobre trasplantes, así como las formas de obtención de órganos y los tipos de trasplante que existen, incluyendo un apartado específico relativo al trasplante de riñón.

El segundo capítulo contiene una reseña histórica del trasplante renal, en el cual se mencionan los inicios de esta práctica a nivel mundial, finalizando con su desarrollo en México.

El capítulo tercero contiene las disposiciones universales sobre los trasplantes, las cuales sirven de guía para la legislación de esta práctica. Asimismo, se presenta una revisión de la legislación sanitaria en México en materia de trasplantes, la cual contiene las disposiciones jurídicas referentes a las implicaciones de esta práctica, a fin de proporcionar la información básica necesaria que el profesional en Trabajo Social debe conocer.

El capítulo cuarto contiene las características del programa de rehabilitación del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", en cuya población se basa esta investigación de campo. Además, se señalan los factores

sociales determinantes en la incorporación del paciente a dicho programa.

La investigación de campo que sustenta la hipótesis del presente trabajo conforma el capítulo quinto, durante el cual se presenta la metodología utilizada y la presentación gráfica de los resultados obtenidos, con su correspondiente análisis e interpretación.

Para finalizar, el capítulo séptimo que lleva por título "Importancia de la participación del Trabajador Social en el proceso de Trasplante Renal" contiene una descripción de las actividades de este profesional en la institución y una propuesta de intervención para quienes se desempeñen en esta área, a fin de proporcionar una guía de fases de intervención y elementos claves que le permitan dirigir su participación durante el proceso de rehabilitación del paciente.

CAPITULO I

CONSIDERACIONES GENERALES DE LOS TRASPLANTES

1.1 Concepto de trasplante.

Es la sustitución de un órgano o tejido que ya no funciona, por otro que sí lo hace, con el objeto de restituir las funciones perdidas. En muchos casos, el trasplante es la única forma en que otra persona puede salvar su vida o recuperar la calidad de la misma.

La Ley General de Salud de nuestro país establece que el trasplante es la transferencia de un órgano, tejido o células de una parte del cuerpo a otra, o de un individuo a otro y que se integren al organismo.

1.2 Obtención de órganos.

Todos los órganos para trasplante son donados por seres humanos, algunos como en el caso del riñón o la médula ósea, pueden ser tomados de donadores vivos relacionados (familiares directos de los enfermos que requieren el trasplante), en otros casos como el del riñón, corazón, pulmones, hígado, páncreas, huesos, piel, válvulas cardíacas y vasos sanguíneos, son obtenidos de humanos cuando estos fallecen, es decir provienen de un donador cadavérico.

El término *disponente* se refiere a la persona a quien le corresponde decidir sobre su cuerpo o cualquiera de sus componentes en vida y para después de su muerte.

Los disponentes de órganos para trasplante se dividen en originarios y secundarios. Los primeros son las personas con respecto a su propio cuerpo y pueden otorgar su consentimiento para la disposición de sus órganos, en vida y a título testamentario.¹

Los disponentes secundarios son quienes podrán otorgar su consentimiento o anuencia para la obtención de órganos de un cadáver, para lo cual se observa la siguiente lista de preferencia:

- Cónyuge
- Concubina o concubinario
- Ascendientes
- Descendientes
- Parientes colaterales hasta segundo grado

1.3 Tipos de trasplante.

Dependiendo de la relación genética entre el donador y el receptor de un trasplante, puede ser:

Autotrasplante. - Cuando el donador y el receptor es la misma persona, es el caso de una persona que sufre un injerto de su propia piel.

Isotrasplante.- Cuando el donador y el receptor son genéticamente idénticos, como en el caso de los gemelos univitelinos, (gemelos idénticos).

¹ Norma Técnica No.323 para la disposición de órganos y tejidos de seres humanos con fines terapéuticos. Diario Oficial.

Alotrasplante.- Cuando el donador y el receptor, son de la misma especie, pero genéticamente diferentes, entre dos seres humanos. Tal es el caso de trasplantes entre dos seres humanos no relacionados.

Xenotrasplante.- Cuando el donador y el receptor son de diferente especie, por ejemplo de cerdo a humano; o de mono a humano.

Los órganos susceptibles de ser trasplantados se pueden clasificar en dos grupos: los que requieren de anastomosis vascular y lo que no la necesitan.

Dentro del primer grupo tenemos a los riñones, el páncreas, el hígado, el corazón, el pulmón y el intestino delgado; de éstos los que pueden ser obtenidos de donadores vivos son el riñón (solo uno), el páncreas (segmento distal) y el intestino delgado (no más de 50 cm.)²

Los órganos que pueden ser trasplantados que no requieren anastomosis vascular son los ojos (córneas y esclerótica); endócrinos: páncreas, paratiroides, suprarrenales y tiroides; piel; hueso y cartilago; y tejido nervioso. Los que se pueden obtener de donador vivo son la médula ósea y endócrinos: paratiroides (no más de dos) y suprarrenales (solo una).

² Ibid.

1.4 El trasplante renal.

El trasplante renal consiste en la colocación a través de cirugía de un riñón sano en personas a quienes ya no les funcionan los suyos. Los pacientes candidatos a un trasplante renal son quienes sufren de insuficiencia renal crónica en fase terminal.

Este padecimiento consiste en la pérdida de la función de los riñones, este daño es irreversible y provoca un deterioro progresivo en el paciente al no filtrar los desechos del organismo, por lo que presentan alteraciones en su metabolismo.

Para conocer la etiología de la Insuficiencia Renal Crónica Terminal se requiere practicar una biopsia renal sin embargo generalmente los pacientes llegan a una institución de salud cuando la enfermedad ya está muy avanzada y en sus riñones ya no se pueden realizar dicho estudio por tener éstos un tamaño inferior a causa del padecimiento.

La función más importante de los riñones es limpiar la sangre de sustancias de desecho y del exceso de agua que el organismo necesita eliminar a través de la filtración de la sangre.

El tratamiento para los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal es la Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (D.P.C.A.) el cual es un procedimiento que imita algunas de las funciones del riñón a fin de mantenerlos con vida para llegar a un trasplante renal.

La diálisis peritoneal consiste en introducir líquido de diálisis (compuesto por glucosa y sales) a la cavidad peritoneal utilizando el peritoneo para filtrar y limpiar la sangre; se denomina "continua" porque el líquido de diálisis siempre se encuentra dentro del peritoneo; y "ambulatoria" porque entre cambio y cambio el paciente puede moverse y continuar con sus actividades cotidianas.

Los pacientes se hacen generalmente cuatro cambios al día, para lo cual requieren de un espacio higiénico, con buena iluminación y ventilación donde tengan los insumos necesarios para la diálisis: bolsas de diálisis, báscula, pinzas de sujeción, cubrebocas, un espacio para lavarse las manos, jabón desinfectante y toallas de papel.

La hemodiálisis es la otra de las dos modalidades de diálisis que consiste en filtrar y limpiar directamente la sangre a través de un "riñón artificial" (una máquina) colocando en el paciente un catéter llamado Mahurkar en una de las arterias del corazón.

Para practicar la hemodiálisis se efectúa quirúrgicamente una conexión artificial entre una arteria y una vena (fístula arteriovenosa) o se coloca el catéter Mahurkar a través del cual se bombea la sangre a la máquina que se encarga de filtrar las sustancias tóxicas y la devuelve al organismo ya purificada. Este procedimiento tiene una duración de entre dos a tres horas.

En ambos casos, los pacientes que cursan por un tratamiento de diálisis tienen como única alternativa de rehabilitación el trasplante renal, a través del cual recibirán un órgano sano que les permita reincorporarse a sus actividades cotidianas y les brinde una oportunidad de vida.

Una vez realizado el trasplante, los pacientes deberán continuar un tratamiento inmunosupresor, es decir, medicamentos que contribuyen a que el sistema inmunológico acepte el nuevo órgano. Este tratamiento lo tomarán por el tiempo que el riñón trasplantado esté funcionando. Si este riñón fallara, será necesario regresar a diálisis y recibir un nuevo órgano.

CAPITULO II

RESEÑA HISTORICA DEL TRASPLANTE RENAL

2.1 El trasplante renal en otros países.

El trasplante de órganos como disciplina clínica ha dado vida y esperanza a más de medio millón de personas alrededor del mundo, de éstos 50,000 en América Latina.³

En 1902 Alexis Carrel fue el primero en practicar un método simple de anastomosis vasculares que permitió la unión del órgano del donador al receptor gracias al cual ganó el premio Nobel en 1912. Así, Carrel y Ulmann fueron los pioneros en practicar los primeros trasplantes de riñón en gatos. Durante sus experimentos observaron que el órgano funcionaba normalmente sin embargo pronto se perdía el injerto, evento al cual se llama rechazo, es decir, el proceso por medio del cual el huésped negaba al órgano un lugar nuevo para residir, lo cual se debía a los procesos inmunológicos a través de los cuales el hombre combate las infecciones. Otros experimentos fueron los de David Hume, Thorn, Gustave Dammin.

Entre 1936 y 1949 el cirujano ruso Vorony realizó cinco trasplantes renales sin éxito, a pesar del resultado, gracias a esa experiencia pudo identificar como causa de la pérdida del injerto a los procesos inmunológicos del receptor y en 1944 Peter Medawar, biólogo del Instituto Nacional de Investigación Médica en

³ Santiago-Delpin, Eduardo. *Trasplantes de órganos*. 2da. ed. Roberto Anaya P. *Historia de los trasplantes*. p. 3

Londres, proporcionó evidencia que confirmó la teoría del ruso. Mientras, en París y Estrasburgo Rene Kuss y Charles Dubots realizaron trasplantes con donadores cadavéricos.

A partir de 1951 se trasplantaron riñones entre humanos utilizando como sitio receptor el muslo, los resultados observados fueron que, en tanto no rechazaba el órgano, la función renal era buena por corto tiempo.

Con la llegada de la Segunda Guerra Mundial se produjeron una serie de avances en antibioterapia, fracciones de plasma, transfusiones sanguíneas masivas, anestesia, anastomosis vasculares, diálisis y el estudio de los injertos cutáneos, lo cual contribuyó a los avances en materia de trasplantes.

No es hasta el 10 de diciembre de 1954 cuando el grupo del Hospital Peter Bent Brigham en Boston, encabezado por el Dr. Joseph Murray realizan el primer trasplante de riñón exitoso siendo el receptor y el donador gemelos idénticos, el injerto funcionó satisfactoriamente por ocho años. A partir de ese año y hasta 1962 se realizaron trasplantes similares utilizando como inmunosupresión radiación corporal y posteriormente inmunosupresión química, como la azatioprina, desarrollada por Caine y Murray en 1959.

A partir de 1965 el trasplante renal se convirtió en un procedimiento de rutina como alternativa a pacientes con falla renal crónica. Sin embargo es hasta con la utilización de la ciclosporina, medicamento

inmunosupresor desarrollado en 1978, los avances en el conocimiento de pruebas de histocompatibilidad y en los métodos de preservación del órgano cuando el trasplante renal se realiza con mayor éxito.

Se dice que la historia de los trasplantes es la historia de los inmunosupresores, por lo que cabe señalar la importancia de la ciclosporina en el éxito de los trasplantes. Este medicamento, estudiado por primera vez en 1970 en un laboratorio suizo, concluyó sus pruebas a nivel experimental un década después cuando se aprueba en Suiza su empleo en trasplantes y tres años después se autoriza en Estados Unidos para trasplantes renales. En México ocurre lo mismo hasta 1994.

En Latinoamérica de 1970 a 1995 se han realizado 38,405 trasplantes de riñón, lo cual representa el 10% de la actividad mundial de trasplante⁴, siendo los países con mayor intervención en el área Argentina, Chile, Colombia, México y Venezuela.

Si bien el primer trasplante renal exitoso se practicó en 1954, el trasplante pediátrico tuvo sus primeros resultados hasta 1966, exceptuando a los lactantes y niños pequeños quienes hasta antes de 1980 no eran considerados candidatos para trasplante y solo un pequeño número de ellos tenían la alternativa de la diálisis.

⁴Ibid, pág. 15.

Existen numerosos factores técnicos, metabólicos inmunológicos y psicológicos que hacen a niños y adolescentes extraordinariamente diferentes de los adultos por lo que la experiencia en trasplante renal pediátrico se dió posterior a los logros en adultos. Actualmente existe un organismo que se encarga de reunir las experiencias de diversos centros de trasplante en niños a fin de continuar con la investigación en el campo: North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study (NAPRTCS).

2.2 El trasplante renal en México.

En nuestro país se han realizado desde 1965 trasplantes renales en los más de 106 centros de atención de tercer nivel. El primero fue en Centro Médico Nacional (hoy Centro Médico Siglo XXI) del Instituto Mexicano del Seguro Social - IMSS- por los Dr. Manuel Quijano, Gilberto Flores Izquierdo y Federico Ortiz-Quesada.

En 1971 se inicia el Programa de Trasplantes en el Instituto Nacional de Nutrición, dependiente de la Secretaría de Salud, con la primer Unidad Clínica de Trasplantes a cargo del Dr. Federico Chávez Peón, y en 1973 se inicia el Programa de Trasplantes en Niños conducido por el Dr. Octavio Ruiz Speare (cirujano) y el Dr. Samuel Zaluzman (nefrólogo) en el Instituto Nacional para Asistencia a la Niñez (IMAN). En 1975 inicia la práctica de trasplantes en el Hospital Central Militar y un año después el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE) comienza el programa en el Hospital 20 de Noviembre.

En 1975 el Dr. Ruiz Speare y el Dr. Chávez Peón realizaron los primeros trasplantes renales en el sector privado en el Hospital Español de México y posteriormente en el Hospital ABC de la Ciudad de México.

El Hospital Infantil de México es pionero en el trasplante de órganos en menores, en 1967 inicia su programa de trasplantes renales pediátricos con los doctores Gustavo Gordillo, Juan Luis González Cerna, Jesús Castañeda y Rafael Valdés. En ese mismo año realizó el primer trasplante renal pediátrico en toda Latinoamérica. Actualmente continúa con su programa de trasplante renal siendo la institución que realiza el mayor número de trasplantes en niños.

Para 1987 existían 22 centros de trasplante en los cuales se practicaba principalmente trasplantes renales. En ese año se decide que el Registro Nacional de Trasplantes sea un órgano de la Secretaría de Salud y se inicia la revisión de leyes, reglamentos, y la creación de normas técnicas en materia de obtención de órganos y trasplantes.

Hasta 1997 se habían realizado 32 mil trasplantes en nuestro país de los cuales 8 mil son de riñón. Para el 2000 el número de trasplantes renales asciende a 10,176.

| INSTITUCIONES QUE REALIZAN TRASPLANTES RENALES | NÚMERO DE TRASPLANTES REALIZADOS (Hasta 2000) | PORCENTAJE POR INSTITUCION |
|--|---|----------------------------|
| IMSS | 5334 | 52.4 |
| SSA | 2314 | 22.7 |
| Sector Privado | 1166 | 11.5 |
| ISSSTE | 874 | 8.6 |
| Hospital Central Militar | 142 | 1.4 |
| PEMEX | 137 | 1.3 |
| Universidad Autónoma de Nuevo León | 117 | 1.7 |
| Instituto Chihuahuense de Salud | 26 | 0.3 |
| SNTE (Nuevo León) | 6 | 0.1 |
| TOTAL | 10,176 | 100 |

Estadísticas de los trasplantes realizados hasta el 2000, conforme a los registros del Centro Nacional de Trasplantes, desde su creación en 1989, que incluye los antecedentes de trasplantes desde el inicio de la práctica médica en 1965.

De este total el 22.7% se realizan en instituciones de la Secretaría de Salud, siendo el centro con mayor número de trasplantes el Instituto Nacional de Nutrición (581 trasplantes), le sigue el Instituto Nacional de Cardiología (465 trasplantes) y en tercer lugar el Hospital Infantil de México con 287 trasplantes.⁵

Actualmente en el país existen 108 centros autorizados para realizar trasplantes de riñón, de los cuales el 22% pertenecen a la Secretaría de Salud.

⁵ Registro Nacional de Trasplantes, Estadísticas contabilizadas hasta el 2000.

CAPITULO III

LEGISLACIÓN SANITARIA

3.1 Consideraciones universales referentes a los trasplantes.

El trasplante de órganos presenta una amplia discusión ética, legal, religiosa y filosófica ya que es más que una cirugía especializada al involucrar a donadores, ya sea vivos o cadavéricos. Los avances médicos en el área requieren de legislaciones nacionales que permitan su correcta práctica a fin de evitar el comercio de órganos o que el acto de donar pierda su carácter universal de altruismo.

La ley deberá promover y regular esta actividad contando para ello con los reglamentos y normas necesarias que permitan dirigir los procedimientos y las acciones del personal en las instituciones sanitarias autorizadas y sobre el uso de donadores vivos y de cadáver a través de un estudio integral de los factores componentes del proceso de trasplante.

Ante las grandes discusiones dadas a partir de este argumento, para fines de este trabajo se mencionan los preceptos universales que deberán contener las legislaciones en materia de trasplantes en base a las guías propuestas por The Transplantation Society⁶:

⁶ Commercialization in transplantation.: The problems and some guidelines for practice. United States. Lancet. 1985.

Sobre las instituciones y el personal de trasplante:

1.-Todo hospital involucrado en trasplantes de órganos debe demostrar su capacidad e infraestructura para manejar los aspectos críticos e inmunológicos del trasplante, al igual que todas las áreas relacionadas con cada órgano a trasplantarse, enfatizando además la investigación y la bioética.

2.-Cada institución debe ser acreditada por separado para cada trasplante específico. Experiencia en trasplante de un órgano no garantiza el éxito en trasplante de otro órgano.

3.-Se deberá requerir educación formal y continua a todo el personal de trasplante, con certificación individual por las autoridades acreditadoras del país.

4.-Se deberá requerir entrenamiento y experiencia institucional en todas las áreas relacionadas con trasplante, incluyendo inmunogenética, obtención, remoción y preservación de los diversos órganos, en adición al trasplante y al manejo del órgano concernido.

5.-El trasplante deberá ser realizado en el contexto de un "programa de trasplante" dedicado, específico, bien definido y fundamentado en protocolos (...). El abordaje interdisciplinario es un elemento importante en el éxito de trasplante de órganos(...).

6.-Un registro nacional de trasplante será creado por ley para centralizar la adquisición, análisis y publicación de estadísticas nacionales que permitan proyecciones para distribución de servicios de salud, recursos económicos y recursos humanos. El monitoreo detallado de esta actividad puede ser una salvaguarda importante en la prevención de abusos. El registro debe incluir datos sobre:

- a) Los pacientes de las diferentes listas de espera para cada órgano;
- b) Los donadores vivos relacionados, vivos no relacionados, y cadavéricos;
- c) Los órganos extraídos;
- d) Los órganos trasplantados localmente, compartidos con otras instituciones o internacionalmente, y los órganos descartados (y su causa);
- e) Los receptores de los órganos; y
- f) El resultado de cada trasplante.

Sobre el uso de donadores vivos relacionados y vivos no relacionados:

1.-La necesidad de que cada programa formule criterios de selección específicos y cuidadosos tanto para donadores como para receptores incluyendo límites de edad, criterios de exclusión, donadores menores de edad, retardados mentales, prisioneros etc. Los criterios específicos, sin embargo, no deberán ser establecidos por el gobierno.

2.-Cada programa deberá promulgar guías y criterios de evaluación para el donador y el receptor, al igual que protocolos de seguimiento postdonación y trasplante.

3.-Establecer salvaguardas que minimicen el riesgo al donador vivo durante el proceso de evaluación y en el acto de donación.

4.-Establecer los grados aceptables de consanguinidad y afinidad en las parejas de donador y receptor.

5.-La necesidad de consentimiento específico e informado tanto en el donador como en el receptor.

6.-Establecer la ausencia de coerción, soborno o cualquier tipo de inducción o presión financiera, al igual que prohibir la venta o comercio de órganos.

Sobre el uso de cadáveres como donadores de órganos:

1.-Criterios de evaluación y selección para donador cadavérico, para cada órgano individual, incluyendo límites de edad, criterios de exclusión, causa de muerte, prevención de la transmisión de cáncer o infección al receptor, maximizar la viabilidad del órgano y la excelencia de función, el debido decoro y respeto al cadáver, además de guías para la evaluación y aceptación de cada órgano.

2.-Criterios estrictos para la definición de muerte, incluyendo muerte cerebral, y para su determinación y

certificación, al igual que criterios estrictos para el donador con muerte cardíaca.

3.-Debe establecerse que no existirá participación alguna de parte de los médicos que determinen la muerte, en el proceso de donación y trasplante, y a la inversa, que nadie de trasplante participará del pronunciamiento de muerte, de manera que no existan conflictos de intereses.

4.-Prohibición de comercio y venta de órganos.

5.-Prohibición del uso de prisioneros ejecutados como donadores de órganos.

6.-Establecer guías para el manejo del cadáver de manera que sea máxima la viabilidad de los órganos a trasplantarse.

7.-Establecer guías para la obtención, remoción y preservación de cada órgano individual.

8.-Formular un esquema para la distribución de órganos.

9.-Establecer guías para la disposición final del cadáver.

Las disposiciones antes señaladas permiten presentar una lista de aspectos a legislar por cada uno de los países en donde se desarrolla esta práctica. Esta discusión requiere de la participación del gobierno, la comunidad, y los profesionales de cada una de las áreas involucradas en un proceso de trasplante a fin de regular

y promover esta alternativa de rehabilitación que exige tanto de una infraestructura, capacitación del personal médico y paramédico, como de sustentos jurídicos que garanticen la adecuada práctica de este avance terapéutico.

3.2 Disposiciones jurídicas en materia de trasplantes en México.

En México los fundamentos legales al respecto parten del Artículo cuarto de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos que establece el derecho de toda persona a la protección de la salud.

Para instrumentar este precepto, las disposiciones jurídicas en materia de trasplantes las encontramos en :

- Decreto por el que se reforma la Ley General de Salud.

- Reglamento de la Ley General de Salud en materia de control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y cadáveres de seres humanos.

- Norma Técnica No.323 para la disposición de órganos y tejidos de seres humanos con fines terapéuticos.

Conforme al Art. 313 de la Ley General de Salud es la Secretaría de Salud la encargada del control sanitario de las donaciones y trasplantes de órganos, tejidos y

células de seres humanos, por conducto del órgano desconcentrado centro nacional de trasplantes, y la regulación y el control sanitario sobre cadáveres.

Asimismo, a fin de partir del mismo marco conceptual, la propia ley presenta una definición de los términos en materia de trasplantes:

Cadáver, al cuerpo humano en el que, se compruebe la presencia de los signos de muerte referidos en la fracción II, del artículo 343 de esta Ley.

Disponente, a aquél que conforme a los términos de la Ley le corresponde decidir sobre su cuerpo o cualquiera de sus componentes en vida y para después de su muerte.

Donador o donante, al que tácita o expresamente consiente la disposición de su cuerpo o componentes para su utilización en trasplantes.

Órgano, a la entidad morfológica compuesta por la agrupación de tejidos diferentes que concurren al desempeño de los mismos trabajos fisiológicos.

Receptor, a la persona que recibe para su uso terapéutico un órgano, tejido, células o productos.⁷

Conforme a la legislación mexicana toda persona es disponente de su cuerpo y podrá donarlo, total o

⁷ Ley General de Salud, Art. 314

parcialmente. La donación de órganos consiste en el consentimiento tácito o expreso de la persona para que, en vida o después de su muerte, su cuerpo o cualquiera de sus componentes se utilicen para trasplantes.

También se señala que en la donación expresa podrá señalarse que ésta se hace a favor de determinadas personas o instituciones, al igual que el donante podrá expresar las circunstancias de modo, lugar y tiempo y cualquier otra que condicione la donación.⁸

En el caso de mayores de edad y con capacidad jurídica, la donación expresa no podrá ser revocada por terceros, pero el donante podrá revocar su consentimiento en cualquier momento, sin que ello implique una responsabilidad ya que la donación es un acto voluntario.

La ley señala en su Art. 324 que se requerirá el consentimiento expreso para la donación de órganos y tejidos en vida y prevé el consentimiento tácito del donante cuando no haya manifestado su negativa a que su cuerpo o componentes sean utilizados para trasplantes, para ello es necesario obtener el consentimiento de alguna de las siguientes personas: el o la cónyuge, el concubinario o la concubina, los descendientes, los ascendientes, los hermanos, el adoptado o el adoptante.

Asimismo, dicho artículo señala que el escrito por el que la persona exprese no ser donador, podrá ser privado o público, y deberá estar firmado por éste, o

⁸ Decreto por el que se reforma la Ley General de Salud, Cap. .III Donación. Art. 322.

bien, la negativa expresa podrá constar en alguno de los documentos públicos que para este propósito determine la Secretaría de Salud en coordinación con otras autoridades competentes.

En el caso de menores de edad vivos no se podrán tomar sus órganos y tejidos para trasplantes (excepto cuando se trate de trasplantes de médula ósea, para lo cual se requiere el consentimiento expreso de los representantes legales del menor), y si ellos han perdido la vida, solo se podrán tomar con el consentimiento expreso de sus representantes legales.

En el caso de incapaces la legislación mexicana señala no podrá disponerse de sus componentes, ni en vida ni después de su muerte.

Uno de los conceptos que ha generado gran discusión es el de muerte cerebral, condición necesaria para considerar como probable donador a los pacientes a quienes se les diagnostica partiendo de la premisa de que sin actividad cerebral el individuo pierde su capacidad intelectual y de interacción como miembro de un grupo social; ante esta reflexión, la Ley General de Salud señala en el capítulo cuarto, artículo 343, que la pérdida de la vida ocurre cuando:

- I. Se presente la muerte cerebral, o
- II. Se presenten los siguientes signos de muerte:
 - a. La ausencia completa y permanente de conciencia;

- b. La ausencia permanente de respiración espontánea;
- c. La ausencia de los reflejos del tallo cerebral, y
- d. El paro cardíaco irreversible.⁹

En lo concerniente a la certificación de muerte cerebral la ley señala en su artículo 344 como signos necesarios para su diagnóstico:

I. Pérdida permanente e irreversible de conciencia y de respuesta a estímulos sensoriales;

II. Ausencia de automatismo respiratorio, y

III. Evidencia de daño irreversible del tallo cerebral, manifestado por arreflexia pupilar, ausencia de movimientos oculares en pruebas vestibulares y ausencia de respuesta a estímulos nociceptivos.

Se deberá descartar que dichos signos sean producto de intoxicación aguda por narcóticos, sedantes, barbitúricos o sustancias neurotrópicas.

Los signos señalados en las fracciones anteriores deberán corroborarse por cualquiera de las siguientes pruebas:

I. Angiografía cerebral bilateral que demuestre ausencia de circulación cerebral, o

⁹ Decreto por el que se reforma la Ley General de Salud. Diario Oficial de la Federación. 28 de abril del 2000.

II. Electroencefalograma que demuestre ausencia total de actividad eléctrica cerebral en dos ocasiones diferentes con espacio de cinco horas.¹⁰

La legislación en materia de trasplantes permite donar los órganos de algún familiar al morir éste, aunque él no lo hubiera hecho en vida para lo cual el familiar deberá informar su decisión a los médicos que lo atendieron a fin de coordinarse con las instituciones autorizadas por la Secretaría de Salud para tal procedimiento. En este caso, no existe restricción en cuanto a la edad del donador.

El Órgano de la Secretaría de Salud que se encarga de regular la práctica de trasplantes en nuestro país es el Centro Nacional de Trasplantes -CENATRA- el cual se crea como una Comisión Intersecretarial de la Administración Pública Federal a partir de las reformas a la Ley General de Salud decretadas el 28 de octubre del 2000, que tiene por objeto regular, apoyar, promover y coordinar las acciones en materia de trasplantes, que realizan las instituciones de salud de los sectores público, social y privado de México.

El CENATRA hereda las funciones del Consejo Nacional de Trasplantes (creado el 18 de abril de 1999) las cuales son:

¹⁰ Ibid

- Promover el diseño, instrumentación y operación del Programa Nacional de Trasplantes, así como de los subsistemas que lo integren.
- Proponer políticas, estrategias y acciones para la elaboración y aplicación del Programa Nacional de Trasplantes.
- Promover el desarrollo de investigaciones en la materia.
- Establecer mecanismos para la sistematización y difusión entre los sectores involucrados de la normatividad y de la información científica, técnica y sanitaria en materia de trasplantes.
- Coordinar las acciones de las dependencias y entidades públicas en la instrumentación del Programa Nacional de Trasplantes, así como promover la concertación de acciones con las instituciones de los sectores social y privado que lleven a cabo tareas relacionadas con el Programa.
- Proponer a las autoridades competentes, mecanismos de coordinación entre las autoridades federales y los gobiernos de las entidades federativas, con el objeto de que éstas adopten las medidas necesarias para regular las acciones en materia de trasplantes, así como promover la constitución de Consejos Estatales de Trasplantes.

- Proponer mecanismos de coordinación y evaluación de los programas de capacitación y atención médica relacionados con los trasplantes.
- Coadyuvar en la coordinación de un sistema de información y evaluación del Programa de Trasplantes en el ámbito nacional, estatal y municipal.
- Proponer a las autoridades competentes modificaciones a las normas y procedimientos vigentes, a efecto de impulsar su simplificación administrativa y facilitar la obtención de órganos y tejidos para la realización de trasplantes.
- Coadyuvar con las autoridades competentes en la prevención del tráfico ilegal de órganos y tejidos

También existen los Consejos Estatales de Trasplantes (COETRAS) los cuales son creados en cada entidad federativa bajo la normatividad del Centro Nacional de Trasplantes.

El CENATRA tendrá a su cargo el Registro Nacional de Trasplantes, el cual integrará y mantendrá actualizada la información referente a:

- Los datos de los receptores, de los donadores y fecha de trasplante;
- Los establecimientos autorizados para la práctica de trasplante;
- Los profesionales de las disciplinas para la salud que intervengan en trasplantes;

- Los pacientes en espera de algún órgano o tejido, integrados en listas estatales y nacional, y
- Los casos de muerte cerebral.

En lo referente a los establecimientos de salud que realizan trasplantes, la Norma Técnica No.323 para la disposición de órganos y tejidos de seres humanos con fines terapéuticos en su capítulo VI establece los requisitos que deberán cubrir estas instituciones, entre ello el contar con personal de Trabajo Social (Art. 29). Además, señala a los profesionales que integrarán al Comité encargado de la disposición de órganos para trasplante, en el que se incluye a este profesional.

CAPITULO IV

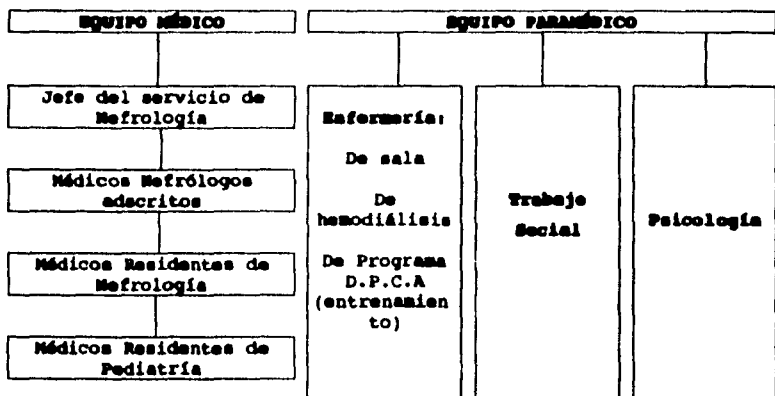
EL TRASPLANTE RENAL EN EL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO "FEDERICO GÓMEZ"

4.1 Programa de rehabilitación.

El Hospital Infantil de México "Federico Gómez" es pionero en el trasplante renal con pacientes pediátricos a nivel Latinoamérica realizando el primero en 1967. A partir de ese año y hasta diciembre del 2001 ha trasplantado a 318 pacientes.

El programa de rehabilitación en la institución busca que el paciente urémico en fase terminal se reincorpore a sus actividades cotidianas a través de una atención integral que permita mejorar su calidad de vida, participando en su entorno social para así lograr su desarrollo en cada uno de los roles que desempeña y que han sido modificados por su enfermedad.

Cuando ingresa un paciente al Hospital Infantil de México con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal el caso es valorado por el equipo multidisciplinario del servicio de Nefrología, integrado por el equipo médico y los departamentos de Trabajo Social y Psicología, cuyos titulares se encargan de brindar las orientaciones necesarias referentes al padecimiento, el tratamiento y la alternativa de rehabilitación (trasplante renal), además de brindar información sobre las instituciones que cuentan con programas de rehabilitación.



La evaluación del equipo paramédico busca la identificación de factores que contribuyan u obstaculicen la rehabilitación del paciente. En lo referente a la valoración psicológica, las titulares realizan entrevistas individuales con el paciente y con sus padres, a fin de conocer el grado de aceptación de la enfermedad, las respuestas y mecanismos que a través de los cuales piensan responder ante la situación de crisis actual, entre otros aspectos del desarrollo humano.

Los profesionales de Trabajo Social se encargan de la valoración socioeconómica familiar que permita conocer su dinámica, los recursos y redes de apoyo con los que cuentan, y los aspectos culturales que intervienen en el proceso de toma de decisiones.

En lo referente a las redes de apoyo, es necesario conocer las alternativas de recursos tanto económicos como

humanos que faciliten a la familia los cambios que la crisis actual implica, colaborando con ésta en revisión de escenarios probables, la identificación de recursos y su obtención, promoviendo su participación activa y constante, ya que sin ésta la rehabilitación del paciente resulta imposible.

Una vez que la familia decide iniciar la rehabilitación del paciente en esta institución y que el equipo multidisciplinario ha realizado la evaluación de caso, determinando que el paciente es candidato para ingresar al programa, el paciente es hospitalizado para la colocación de un catéter llamado Tenckhoff el cual permite realizar la diálisis peritoneal continua ambulatoria, iniciándose así el entrenamiento del paciente y de la persona responsable de dializarlo, quien regularmente es la madre; este entrenamiento tiene una duración de tres semanas aproximadamente, y se lleva a cabo en la sala del servicio de Nefrología del hospital.

Durante el entrenamiento los familiares consiguen los insumos necesarios y acondicionan un espacio en la vivienda donde el paciente se dializará. Cuando la enfermera encargada valora que el familiar ha desarrollado las habilidades necesarias para realizar adecuadamente la técnica, se programa la visita domiciliaria a la cual acudirán el médico nefrólogo y el Trabajador Social para verificar la adecuada realización del procedimiento, las condiciones físicas en las que se realiza, y la disponibilidad de la familia para su práctica.

Si la conclusión de la visita es satisfactoria, se da por finalizado el entrenamiento y el paciente continuará dializándose en su casa cada seis horas.

Paralelamente al entrenamiento se inician los estudios para trasplante renal del paciente y su donador. Inicialmente, se obtendrá una muestra de sangre de cada uno para determinar su tipo de sangre (A, B, AB o O) a fin de conocer la compatibilidad del tipo de sangre con el donador

Tabla de Grupos Sanguíneos para Transplante

| El grupo sanguíneo: | Puede recibir órgano del tipo: | Puede donar al tipo: |
|---------------------|--------------------------------|----------------------|
| O | O | O, A, B, AB |
| A | O, A | A, AB |
| B | O, B | B, AB |
| AB | O, A, B, AB | AB |

Boletín informativo. Centro Nacional de Trasplantes

Posteriormente se realizarán los Estudios de Histocompatibilidad y Pruebas Cruzadas, que a continuación se describen:

- *Tipificación (Prueba HLA):* Es una prueba de leucocitos o células blancas de la sangre. La tipificación identifica la compatibilidad (características similares) entre dos individuos. El recibir un órgano de una persona con características similares (o antígenos similares) puede incrementar el éxito del trasplante.
- *Reacción Cruzada de Linfocitos:* Esta prueba también de la sangre, determina si el receptor aceptará o rechazará en primer instancia un órgano (riñón) de un potencial donador.

- *Reacción Cruzada Negativa* quiere decir que no hay reacción fuerte entre el donador y el receptor, esto es necesario para que el riñón sea aceptado.
- *Reacción Cruzada Positiva* quiere decir que hay una reacción fuerte entre el donador y el receptor, y que lo más probable es que el receptor rechace ese riñón.

Otros de los estudios de imagen solicitados son:

Uretrocistograma: Este estudio de rayos X se realiza para determinar la función de la vejiga, su capacidad y estructura de los uréteres (los tubos que conectan los riñones con la vejiga). Para hacer esta prueba, un pequeño catéter es colocado en la vejiga, ésta se llena con agua hasta que el paciente la siente llena. El catéter es retirado inmediatamente después de que la prueba termina.

Placa del Tórax: Es una radiografía del pecho, esta permite observar la silueta del corazón y los pulmones.

EKG: Electro-Cardio-Grama, este se realiza para evaluar el ritmo del corazón.

La prueba final para el donador es la *arteriografía*. El estudio es realizado para mostrar información de vital importancia en relación con el tamaño y estructura de los riñones. Esto permite tomar la decisión sobre cuál riñón será utilizado en la donación. Para esta prueba, el paciente tiene que ser ingresado al hospital la tarde previa al día del estudio, el cual es realizado insertando un tubo en un vaso sanguíneo en el área de la ingle. Una tinción se inyecta en los vasos sanguíneos para determinar cuántas arterias y venas

tiene cada riñón y su localización. Debido a que se utiliza un vaso sanguíneo grande en el área de la ingle, será necesario estar acostado en cama por unas horas.

También se realizan valoraciones por parte de otros servicios (dental, cardiología, urología, y otros conforme a las indicaciones en cada paciente) a fin de completar un estudio exhaustivo del donador y receptor. En lo referente a las mujeres donadoras, ellas necesitarán además una valoración ginecológica.

El programa de rehabilitación del hospital tiene como objetivo trasplantar a los pacientes a corto plazo -en un máximo de cinco meses-, considerando que una vez diagnosticada la enfermedad ellos requerirán de tratamiento de diálisis (ya sea peritoneal o hemodiálisis, dependiendo de las indicaciones médicas) que les permita mantenerse estables mientras llegan al trasplante, para lo cual el paciente requiere de un espacio físico que reúna las condiciones de higiene, iluminación y ventilación necesaria para dializarse y guardar los insumos (como son bolsas de diálisis, cubrebocas, tapones, una báscula, toallas desechables, jabón desinfectante y una fuente de agua donde lavarse las manos antes del procedimiento); dicho tratamiento tiene un costo mensual promedio de \$12,000.00.

Otra modalidad de diálisis es la hemodiálisis (descrita en el capítulo 1). Las causas por las que los pacientes se encuentren en esta modalidad son que esté contraindicada la diálisis peritoneal por intervenciones anteriores en la zona abdominal, o que se presente una peritonitis que impida la diálisis con el catéter Tenckoff.

Los pacientes acuden a sus sesiones de hemodiálisis tres veces a la semana (lunes, miércoles y viernes) y los familiares realizan los pagos correspondientes presentando su carnet en las cajas del hospital.

La donación de órganos es un acto voluntario y el Trabajador Social del servicio deberá orientar a la familia respecto a esta situación, señalando que la institución no puede obligarlos a donar o rehabilitar al paciente.

Un requisito para que el paciente ingrese al programa es que tenga un probable donador; para el equipo médico y paramédico en primera instancia se propone que sea la madre o el padre ya que comparten en 50% de información genética con el paciente; en caso de quedar descartados por razones médicas (si no comparten grupo sanguíneo con el paciente, si padece de hipertensión, si tiene alguna enfermedad o infección que lo contraindique como donador, o por tener alguna anomalía fisiológica que les impida ser donadores) se propone a hermanos mayores de edad o a algún familiar del niño. Para cualquier caso la institución no puede obligar a la persona a ser donador, por lo que se requiere que quienes se prepongan lo hagan de manera voluntaria y consciente de las implicaciones durante el proceso (tiempos para la realización de estudios y sus características, la intervención quirúrgica, sus riesgos y la convalecencia).

Cuando se ha determinado quien es el donador, el equipo médico se encarga de dar las requisiciones para estudios de él y el paciente, los cuales se realizarán en este hospital, en el *Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición* y en el Laboratorio particular *Olarte y Akle*; el Trabajador Social

entregará la hoja de presupuesto del trasplante renal y del Protocolo de Trasplante Renal (en la cual se señalan los estudios externos y sus costos) a la familia a fin de que planee su pago.

| ESTUDIOS PREPARATORIOS PARA TRASPLANTE RENAL (lugar donde se realizan) | | |
|--|-------------|-------------|
| ESTUDIO | LUGAR | |
| | RECEPTOR | DONADOR |
| Laboratorios generales (EGO, BH, etc.) | H.I.M. | H.I.M. |
| Serologías (CMV, Herpes, EBV) | Lab. Olarte | Lab. Olarte |
| Histocompatibilidad y Pruebas Cruzadas | Nutrición | Nutrición |
| Estudios de imagen: | | |
| Ultrasonido renal | H.I.M. | H.G.M. |
| Uretrocistograma | H.I.M. | |
| Arteriografía | --- | H.G.M. |
| Valoraciones: | | |
| Cardiología | H.I.M. | H.G.M. |
| Ginecología | --- | H.G.M. |
| Urología (si el paciente es urópata) | H.I.M. | --- |
| Dental | H.I.M. | --- |
| Trabajo Social | H.I.M. | H.I.M. |
| Psicología | H.I.M. | H.I.M. |

H.I.M.: Hospital Infantil de México
H.G.M.: Hospital General de México
Nutrición: Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición
Lab.Olarte: Laboratorio Olarte y Akle
--- : No requerido.

Es fundamental la participación de la familia en la obtención de recursos que permitan realizar de forma ininterrumpida los estudios necesarios, disminuyendo así el tiempo en diálisis del paciente.

Una condición necesaria para que los pacientes puedan continuar de manera ininterrumpida su tratamiento es la obtención de una seguridad social que les proporcione los insumos para la diálisis ambulatoria y los medicamentos pre y post trasplante.

Durante el proceso de preparación para el trasplante la familia debe cubrir los costos de los estudios y realizar los trámites necesarios en el Seguro Social, lo que genera una situación estresante económica y emocionalmente por lo que las redes de apoyo con las que cuente serán un elemento fundamental para afrontar la situación familiar.

La coordinación entre Trabajo Social y el equipo médico permite dar seguimiento a cada uno de los pacientes a fin de conocer su evolución, los resultados de los estudios, y la situación familiar en lo referente a su dinámica, la comunicación y las acciones y mecanismos a través de los cuales han enfrentado el periodo previo al trasplante.

Una vez que se concluyen los estudio se presenta el caso durante la sesión del Subcomité de Trasplantes de la institución, durante la cual el equipo médico del servicio de Nefrología expone el caso, presentando un resumen clínico que incluye los estudios preparatorios y las valoraciones de los Departamentos de Trabajo Social y Psicología. En la sesión participan el médico responsable del Comité de Trasplante, el Jefe del servicio de Nefrología; los médicos adscritos; los cirujanos trasplantólogos, las Trabajadoras Sociales y Psicólogas del servicio; y los departamentos de Clínica del Dolor y Anestesia.

El departamento de Cirugía determina si es o no viable la realización del trasplante y señalan la fecha de la intervención quirúrgica. Posteriormente la familia se entrevista con los integrantes del Subcomité a fin de conocer las características y riesgos del procedimiento quirúrgico y aclarar las dudas que tengan al respecto.

Cuando el paciente ingresa para la realización del trasplante, él y su donador son internados el domingo previo al martes del trasplante (día destinado para la realización de trasplantes renales). Si la evolución del donador es satisfactoria se programa su egreso para el sábado siguiente (seis días de internamiento); el egreso del niño dependerá de la aceptación del órgano, las reacciones al tratamiento inmunosupresor y a la necesidad (en algunos pacientes) de tratamiento antibiótico conforme a la prescripción médica.

Durante la hospitalización, se tomarán estudios de sangre diariamente al paciente para monitorizar la función del riñón y se realizarán un gammagrama de flujo y ultrasonido uno o dos días después de la cirugía para determinar la función del riñón transplantado.

El gammagrama es realizado inyectando un químico radioactivo intravenoso, para observar y evaluar flujo sanguíneo a través del nuevo riñón. El ultrasonido es realizado para evaluar el tamaño del riñón y detectar si hay acumulación de líquido alrededor del riñón o algún problema ureteral.

Una vez que el paciente es dado de alta continuará su manejo médico semanalmente, acudiendo cada miércoles a la consulta de pacientes trasplantados del servicio. Para cada cita deberá presentar exámenes generales y de niveles de absorción de medicamento inmunosupresor a fin de vigilar el funcionamiento del nuevo riñón y detectar cualquier anomalía que ponga en peligro la vida del paciente y la sobrevida del injerto.

Paulatinamente se reajustarán sus citas cada 15 días, cada mes, hasta llegar a seis meses, tiempo para el cual, en el caso de las familias foráneas, si la evolución del paciente es satisfactoria podrán regresar a su lugar de origen. Posteriormente y dependiendo del buen funcionamiento del injerto, el paciente acudirá a consulta cada seis meses.

En el caso de los pacientes que se incorporan al programa cuyos padres (ambos) han sido descartados por razones médicas y no hay otro posible donador (o en caso de que los familiares propuestos sean descartados por el mismo motivo) el paciente ingresa a la lista de espera de donación cadavérica de la institución.

Esta vía para llegar a un trasplante implica que el paciente permanezca de forma indefinida en diálisis peritoneal o hemodiálisis hasta el momento en que se reporte una donación de cadáver y el órgano se destine a este hospital, para lo cual el niño concursará con el resto de pacientes incluidos en la lista, de entre los cuales se elegirá a quien sea más compatible conforme a los estudios previos a la cirugía.

4.2 Factores sociales determinantes en la incorporación del paciente al Programa de Rehabilitación.

El proceso de trasplante renal implica una serie de cambios en la dinámica familiar y a nivel individual que exige analizar a esta práctica más allá que una intervención quirúrgica.

Como se ha descrito a lo largo del presente trabajo, el proceso involucra al paciente, su familia y a todo un equipo multidisciplinario quienes harán posible la rehabilitación, la cual requiere de una serie de situaciones sociales que permitan la creación de un ambiente óptimo en el que existan las condiciones físicas, emocionales, económicosociales necesarias para la consecución de este objetivo común.

En primera instancia, la familia necesitará conseguir una seguridad social mediante la cual obtendrá los medicamentos e insumos necesarios para el tratamiento de diálisis peritoneal continua ambulatoria, ya que el costo mensual es de aproximadamente \$12,000.00, por lo que la única alternativa para cubrirlo es la obtención de dicho seguro a fin de garantizar que el tratamiento se proporcionará de forma ininterrumpida, de este modo el paciente podrá ingresar a un programa de rehabilitación.

Una vez que la familia consigue una seguridad social debe tomar la decisión respecto a la institución donde se seguirá el tratamiento del paciente, ya sea en este nosocomio, donde pagarán los costos por cada hospitalización, estudios para el trasplante renal del donador y receptor y la intervención quirúrgica; o en la institución de Seguridad Social que obtengan (IMSS o ISSSTE) ya que al ser derechohabientes ésta cubre todos los costos que implica el trasplante.

Otra alternativa es la obtención de esta prestación por parte del Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios (ISSEMYM) el cual se encarga de pagar los costos de la atención médica de tercer nivel en la institución donde

se trata a sus derechohabientes (en este caso el ISSEMyM pagará los costos de hospitalización, estudios para trasplante, cirugía y medicamentos).

Otro de los factores económicos que las familias de pacientes incorporados al programa de la institución deberán evaluar es el pago de estudios preparatorios al trasplante que asciende aproximadamente a \$10,000.00 incluyendo al paciente y un donador (considerando que si el probable donador es descartado por indicaciones médicas se reiniciarán los estudios con otro candidato, lo que implica el pago por segunda vez de los estudios).

En lo referente a la cirugía, cuyo costo real asciende aproximadamente a \$400,000.00, en el Hospital Infantil de México dependerá del nivel socioeconómico asignado por el Trabajador Social para el pago de cuotas de recuperación, siendo en el Nivel 1 de aproximadamente \$8,500.00 (este es el nivel más bajo y el que se asigna con mayor frecuencia, considerando las características de la población objetivo).

Para enfrentar estos gastos, la familia necesitará contar con apoyos adicionales que le permitan cubrir tanto los gastos cotidianos de manutención de sus miembros, los insumos y medicamentos que constituyen el tratamiento del paciente, y los estudios preparatorios para trasplante. Además, si la familia es foránea y se fragmentó a fin de iniciar la rehabilitación del paciente, se deberá prever la manutención de ambos hogares.

Asimismo, es fundamental que la familia cuente con redes de apoyo a través de las cuales se afronte la nueva situación

que inicia con la obtención de una seguridad social que garantice el tratamiento inmunosupresor -para evitar el rechazo del órgano- del paciente (el cual es de por vida) dicho tratamiento tiene un costo mensual aproximado de \$14,000.00 (dependiendo de la edad del paciente y la dosis prescrita).

Además deberá determinar quién será el donador y a partir de ello, reasignar los roles al interior del grupo familiar: si es el responsable económico discutir sobre cómo se organizarán los otros integrantes de la familia para la obtención de recursos económicos; si la madre es la donadora y era hasta el momento la encargada del cuidado de los otros hijos reflexionar sobre quién cubrirá su función durante el tiempo de estudio y la hospitalización para el trasplante, además de distribuir las actividades cotidianas, tanto sus tiempos como los integrantes encargados de ejecutarla.

Las modificaciones en los subsistemas familiares (parental, conyugal y fraternal) implican un reajuste a la cotidianidad de la familia, estas alteraciones incluyen cambios de horarios, de actividades, de asignación de recursos económicos, de mecanismos de interacción al interior del grupo.

En lo referente al subsistema parental la crisis implica además de la reasignación de roles el compromiso de cada uno a fin de afrontar la situación, conforme a la experiencia en esta institución, se ha observado en algunos casos que si se trata del padrastro del paciente, éste abandona el hogar ante lo cual la madre debe encargarse tanto del hogar como de la

obtención de recursos económicos y la realización de estudios y otras tareas que implica la rehabilitación del paciente.

Las alteraciones en este subsistema influyen en la relación conyugal ya que la crisis implica un proceso de evaluación que requiere de la coparticipación y el reconocimiento de la corresponsabilidad de los padres. Con frecuencia se refiere la necesidad de dejar a un lado los problemas maritales y determinar si la prioridad familiar es la rehabilitación del paciente, de ser así se requiere de la colaboración para lograrla.

Una de las funciones de la familia es la de protección y educación de los hijos, ésta se observa en mayor medida durante los primeros años de vida. Si consideramos que los pacientes se encuentran en ese proceso y que la enfermedad modifica las actitudes y modos de interacción para con ellos, podemos prever los posibles conflictos que pueden presentarse en el subsistema fraternal debido a que la atención se centrará en el paciente sin que ello deba implicar el descuido (afectivo y material) de los hermanos.

Durante el proceso de rehabilitación se deben cubrir las necesidades de cada uno de los hijos, buscando tanto la comprensión por parte de los hermanos del paciente sobre la atención adicional que requiere éste, como la conscientización de él sobre su situación, las necesidades extraordinarias que tendrá sin que ello propicie actitudes de egoísmo y que contribuya a su proceso de educación y socialización.

En ocasiones otra de las alteraciones que implica la rehabilitación es el cambio de residencia.

Si la familia es foránea deberá valorar su permanencia en la ciudad de México durante el periodo de estudio, la intervención y seis meses después del trasplante durante los cuales se lleva un seguimiento médico semanal, o considerar si se dividirá a la familia para que el donador y el paciente radiquen en la ciudad durante ese tiempo lo que implica la fragmentación temporal del grupo familiar y la necesidad de familiares o amigos que les ayuden a enfrentar esta situación. Además deberá contar con domicilio temporal en la ciudad de México o en la zona aledaña a fin de acudir a la brevedad al hospital ante cualquier signo de alarma.

La obtención de un domicilio temporal puede ser a través de la familia extensa o de amistades que radiquen en la Ciudad de México que les brinden un espacio en sus viviendas durante el tiempo de preparación para el trasplante y los seis meses posteriores (en ocasiones las familias reciben este apoyo sin necesidad de proporcionar recursos económicos para la manutención del donador y el paciente durante su estancia).

Otra apoyo que puede requerir la familia es que alguno de los familiares se proponga como donador cuando ninguno de los padres del paciente pudieron serlo por contraindicaciones médicas, lo cual implica la intervención del equipo multidisciplinario con los familiares involucrados.

También es importante retomar los aspectos culturales que influyen directamente en la movilización de recursos para

la rehabilitación del paciente. Los estereotipos asimilados, actitudes y comportamientos esperados por el grupo social al que pertenece la familia con respecto a cada uno de sus integrantes influirán en las decisiones que tomen los padres del paciente.

Se deberá considerar las intervenciones de los actores sociales que interactúan con los padres a fin de promover en los responsables del paciente la toma de decisiones a partir de sus propias necesidades, intereses y prioridades sin que ello implique la ruptura con sus redes y creencias.

De los vínculos con los diferentes grupos sociales entre los cuales mantiene lazos de identificación, solidaridad y pertenencia, la familia y el paciente obtendrán apoyos indispensables tanto para la rehabilitación del niño como para el mantenimiento de equilibrio familiar.

El apoyo que las redes sociales (familia extensa, amistades, institucionales, entre otros) pueden brindar no siempre es económico, tanto el paciente como sus padres y hermanos requiere expresiones de afecto y empatía que les permitan afrontar la crisis, considerando que el desgaste emocional generado por la enfermedad crónica de uno de los miembros deteriora la dinámica familiar y la comunicación, así como los roles al interior y exterior del grupo familiar.

Otros tipos de ayuda que las redes proporcionan son el cuidado de los hermanos del paciente; la realización de algunos trámites relacionados o no con el trasplante; la compañía durante el proceso de estudio, la cirugía y la convalecencia; las visitas durante las hospitalizaciones;

todas las acciones que realiza el ser humano dentro de su convivencia cotidiana como ser social que es, contribuyen a la consecución del objetivo familiar: la rehabilitación del paciente.

Asimismo, los apoyos institucionales que la familia consiga por cuenta propia favorecen la independencia de ésta con respecto a los profesionales de la institución, lo que permite que recobre su confianza en si misma y optimice su capacidad de acción.

Por otra parte, durante la situación de crisis que vive el grupo familiar y la prioridad que adquiere el paciente, la individualidad del resto de los miembros es desplazada a segundo término, por ejemplo, para el equipo de la institución se trata de "el padre", "la madre", "los hermanos" del paciente (sin ser llamados por su nombre) y la planeación de actividades y movilización de recursos responde a las necesidades del niño, ello obedece al carácter imprevisible de la enfermedad, lo que implica una atención inmediata, centrada en el niño.

Ante esta situación, la necesidad de conocer el sentir individual de los integrantes de la familia contribuye a conocer la dinámica familiar y brindar atención integral a cada uno de los involucrados en el proceso de rehabilitación del paciente. Con lo anterior una vez más se comprueba que el proceso de trasplante renal implica un abordaje integral de la problemática generada que va más allá de la preparación a la cirugía o de la obtención de recursos económicos.

Todos los posibles escenarios antes señalados serán evaluados por el Trabajador Social a fin de elaborar el diagnóstico de la familia y determinar si, conforme a la situación socioeconómica familiar, el paciente puede ingresar al programa de rehabilitación. Para ello es necesario que este profesional mantenga una constante comunicación con la familia a fin de orientarla para la obtención y optimización de recursos y promover la autogestión.

CAPITULO V
INVESTIGACIÓN DE CAMPO ENFOCADA AL PROCESO DE
TRASPLANTE RENAL DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO
"FEDERICO GÓMEZ"

5.1 Planteamiento del problema.

El proceso de trasplante renal en niños en el Hospital Infantil de México implica la existencia de factores sociales que facilitan la incorporación del paciente a un programa de rehabilitación, llegando así a un trasplante renal a corto plazo. Para ello, es necesario que la familia del paciente cuente con redes de apoyo que le permitan el cumplimiento de este objetivo.

5.2 Objetivo.

OBJETIVO GENERAL:

Definir la importancia de las redes de apoyo durante el proceso de trasplante renal en pacientes del Hospital Infantil de México "Federico Gómez" para su rehabilitación a corto plazo.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- Identificar los aspectos socioeconómicos familiares que condicionan la rehabilitación del paciente.

- Analizar las redes sociales de apoyo que permiten la inclusión del paciente al Programa de Rehabilitación de la institución.

5.3 Hipótesis.

"Si la familia del paciente con Insuficiencia Renal Crónica Terminal cuenta con redes de apoyo puede iniciar su rehabilitación y llegar a un trasplante a corto plazo"

5.4 Metodología.

Para la comprobación de la hipótesis del presente trabajo se establecieron las siguientes variables:

VARIABLE:

Independiente: Proceso de Trasplante Renal.

Dependiente : Aspectos socioeconómicos familiares.
Redes de apoyo.

Los indicadores que permitieron la medición de estas variables se presentan a continuación, agrupados conforme a la variable a la cual responden:

Aspectos socioeconómicos familiares:

- Grupo familiar.
- Procedencia.
- Ingreso familiar.
- Ocupación del responsable económico.
- Escolaridad del responsable económico.

Para la operacionalización de esta primer variable se desarrollaron los siguientes parámetros de cada uno de sus indicadores, conforme a los rangos establecidos por el Departamento de Trabajo Social de la misma institución, en base a los cuales se realizan los estudios socioeconómicos de las familias atendidas y que conforman el expediente social del paciente:

| GRUPO FAMILIAR: | |
|-----------------|---------------------|
| 1. | De 2 a 4 personas |
| 2. | De 5 a 7 personas |
| 3. | De 8 a 10 personas |
| 4. | De 11 a 15 personas |

| PROCEDENCIA: | |
|--------------|--|
| 1. | Distrito Federal |
| 2. | Zona aledaña (Atizapán de Zaragoza, Chalco, Ecatepec, Huixquilucan, La Paz, Jilotzingo, Naucalpan Cd. Nezahualcóyotl, Tlalnepantla, Texcoco) |
| 3. | Foráneo (de otras entidades federativas) |

| INGRESO FAMILIAR (en salario mínimo): | |
|--|------------------|
| 1. | Menos de 1 |
| 2. | De 1 a 1 1/2 |
| 3. | Más de 1 1/2 a 3 |
| 4. | Más de 3 a 4 1/2 |
| 5. | Más de 4 1/2 a 6 |
| 6. | Más de 6 a 8 |
| 7. | Más de 8 a 10 |
| 8. | Más de 10 a 13 |
| 9. | Más de 13 a 16 |
| 10. | Más de 16 |

| ESCOLARIDAD DEL RESPONSABLE ECONÓMICO: | |
|---|---------------------|
| 1. | Analfabeta |
| 2. | Primaria incompleta |
| 3. | Primaria completa |
| 4. | Secundaria |
| 5. | Media Superior |
| 6. | Profesional |

| OCUPACIÓN DEL RESPONSABLE FAMILIAR: | |
|-------------------------------------|--|
| 1. | Desempleado. |
| 2. | Becario. |
| 3. | Trabajador no calificado. |
| 4. | Oficiales, operarios y artesanos de artes mecánicas y otros oficios. |
| 5. | Trabajadores de los servicios y vendedores de comercios y mercados. |
| 6. | Operadores de instalaciones, máquinas y montadores. |
| 7. | Agricultores y trabajadores calificados agropecuarios y pesqueros. |
| 8. | Empleados de oficina, jubilados y pensionados. |
| 9. | Técnicos y profesionales de nivel medio |
| 10. | Profesionales científicos e intelectuales. |
| 11. | Fuerzas armadas. |
| 12. | Ejecutivos e inversionistas. |

A continuación se describen los indicadores de la segunda variable:

Redes de Apoyo:

- Familia de origen:
 - Materna
 - Paterna
 - Ambas
- Amigos
- Instituciones
- Trabajo Social

TIPOS DE APOYO:

- Económico o Instrumental
- Moral o Expresivo
- Domicilio temporal
- Depto. Trabajo Social:
 - Reclasificación
 - Coordinación
interinstitucional
 - Albergue
- Institución de
seguridad social (IMSS,
ISSSTE, ISSEMYM u otro)

Posteriormente se delimitó la muestra, estableciendo las siguientes características:

"Pacientes que ingresaron por primera vez al Hospital Infantil de México "Federico Gómez" con Diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, valorados por el Departamento de Trabajo Social del servicio de Nefrología (para fines de esta investigación se consideró el número total de ingresos)."

El periodo de la muestra comprende de Junio de 1999 a Junio del 2001. Conforme a lo anterior, el número total de ingresos de pacientes con dicho diagnóstico fue de 167.

Posteriormente se continuó con la aplicación de los formatos diseñados para la recolección de datos y experiencias de los pacientes que integran la muestra a través de las siguientes estrategias:

- Entrevistas dirigidas con los padres de los pacientes conforme al instrumento de recopilación de datos diseñado para esta investigación y con la utilización de una guía de preguntas y la técnica de observación.
- Revisión de expedientes sociales de los pacientes y de la libreta de ingreso y egreso de la sala de Nefrología
- Entrevistas con las Trabajadoras Sociales del servicio de Nefrología a fin de complementar la información obtenida previamente.

5.5 Instrumentos.

Los instrumentos utilizados para la recopilación y procesamiento de la información fueron:

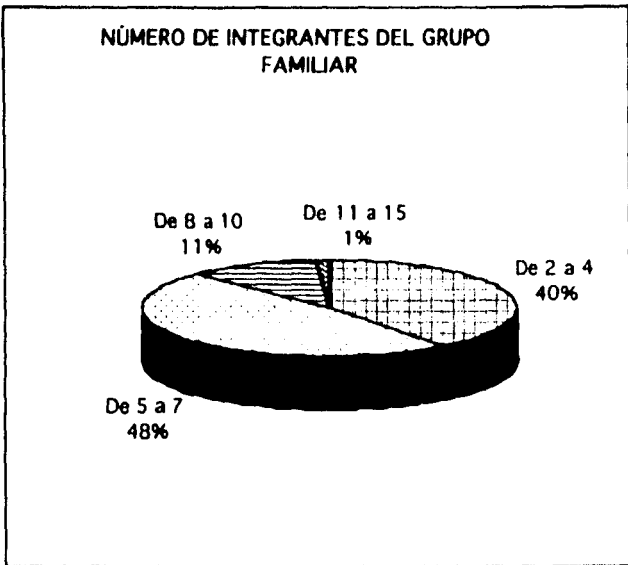
- Cuestionario guía para las entrevistas con los familiares (anexo 1): Consta de tres apartados titulados "Datos generales", "Paciente incorporado al programa de rehabilitación del Hospital Infantil de México" y "Paciente trasplantado".
- Guía de entrevista con las Trabajadoras Sociales del servicio de Nefrología (anexo 2).

- Formato de recolección de datos estadísticos (anexo 3):
Esquema de tabulación de datos en el que se utilizan los parámetros anteriormente explicados.

5.6 Presentación de resultados.

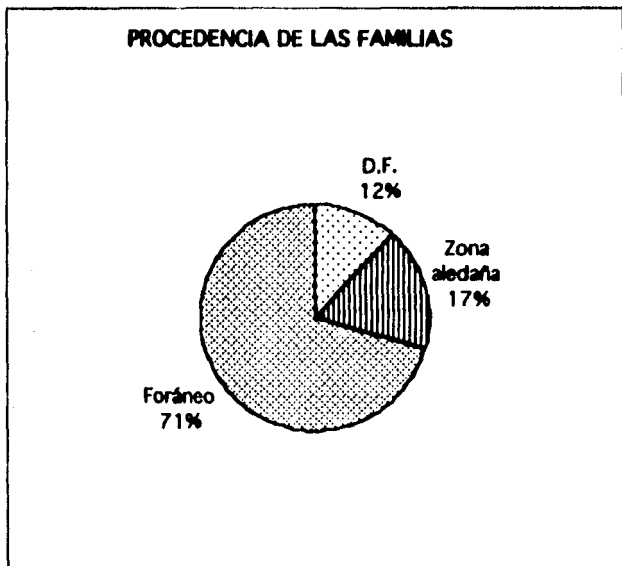
A continuación se presentan las gráficas de los resultados obtenidos de la investigación de campo para su posterior análisis e interpretación.

GRÁFICA No. 1



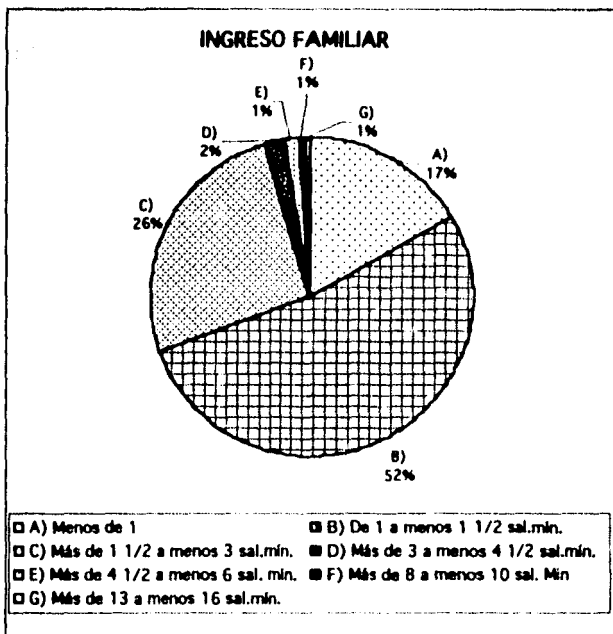
FUENTE: Estadísticas de la investigación sobre pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, del servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", durante el periodo comprendido de junio de 1993 a junio del 2001.

GRÁFICA No. 2



FUENTE: Estadísticas de la investigación sobre pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, del servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", durante el periodo comprendido de junio de 1999 a junio del 2001.

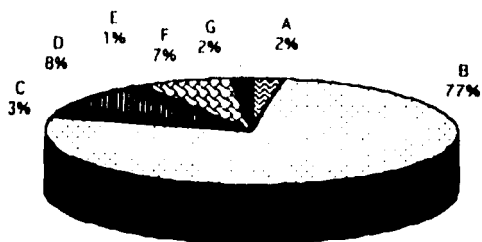
GRÁFICA No. 3



FUENTE: Estadísticas de la investigación sobre pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, del servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", durante el periodo comprendido de junio de 1999 a junio del 2001.

GRÁFICA No. 4

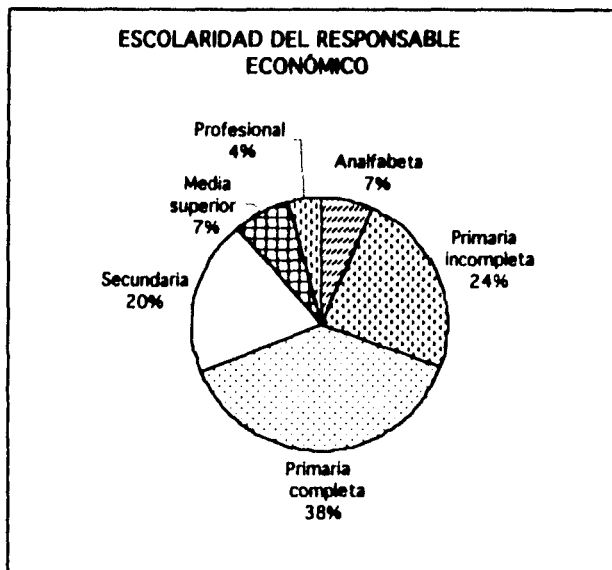
OCUPACIÓN DEL RESPONSABLE ECONÓMICO



- A) Desempleado
- B) Trabajador no calificado
- C) Oficiales, operarios y artesanos de artes mecánicas y otros oficios
- D) Trabajadores de los servicios y vendedores de mercados y comercios
- E) Operadores de instalaciones, máquinas y montados
- F) Empleados de oficina, jubilados y pensionados
- G) Fuerzas armadas

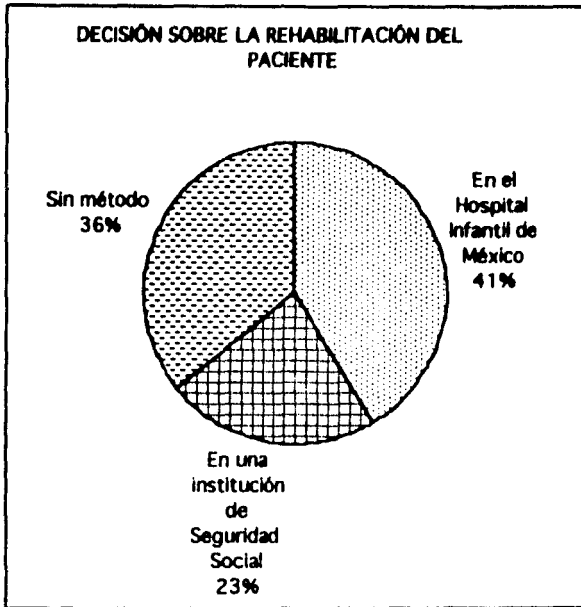
FUENTE: Estadísticas de la investigación sobre pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, del servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", durante el período comprendido de junio de 1999 a junio del 2001.

GRÁFICA No. 8



FUENTE: Estadísticas de la investigación sobre pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, del servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", durante el periodo comprendido de junio de 1999 a junio del 2001.

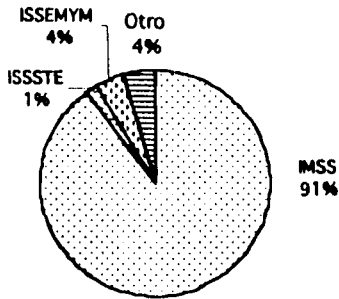
GRÁFICA No. 6



FUENTE: Estadísticas de la investigación sobre pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, del servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", durante el periodo comprendido de junio de 1999 a junio del 2001.

GRÁFICA No. 7

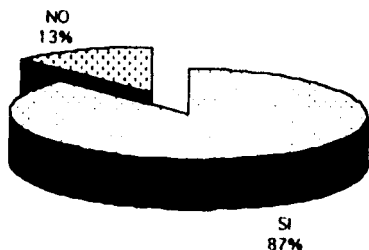
INSTITUCIÓN DE SEGURIDAD SOCIAL DE
LOS PACIENTES EN PROGRAMA DE
REHABILITACIÓN DEL HOSPITAL
INFANTIL DE MÉXICO



FUENTE: Estadísticas de la investigación sobre pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, del servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", durante el período comprendido de junio de 1999 a junio del 2001.

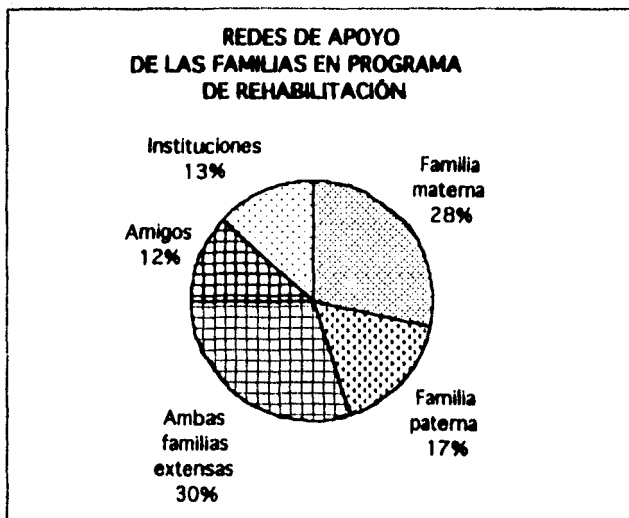
GRÁFICA No. 8

**FAMILIAS QUE CONTARON CON
REDES DE APOYO**



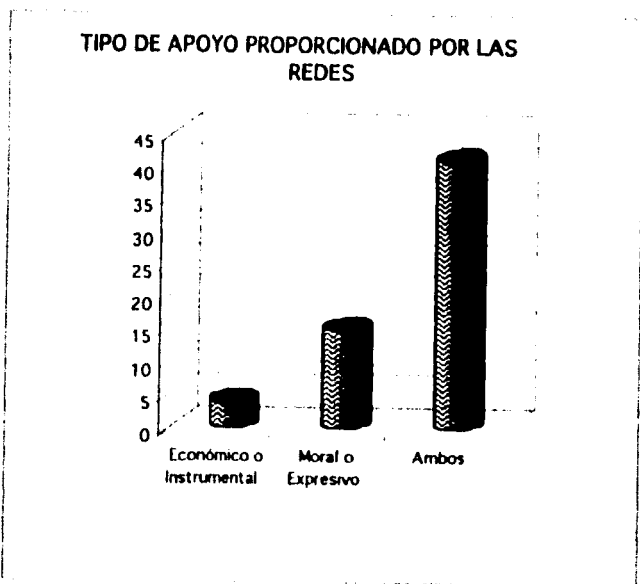
FUENTE: Estadísticas de la investigación sobre pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, del servicio de Neurología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", durante el periodo comprendido de junio de 1999 a junio del 2001.

GRÁFICA No. 9



FUENTE: Estadísticas de la investigación sobre pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, del servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", durante el período comprendido de junio de 1999 a junio del 2001.

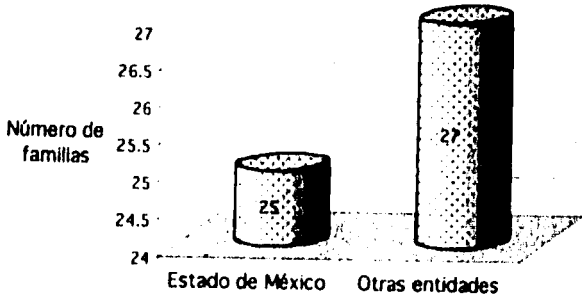
GRÁFICA No. 10



FUENTE: Estadísticas de la investigación sobre pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal del servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez" durante el periodo comprendido de junio de 1999 a junio del 2001.

GRÁFICA No. 11

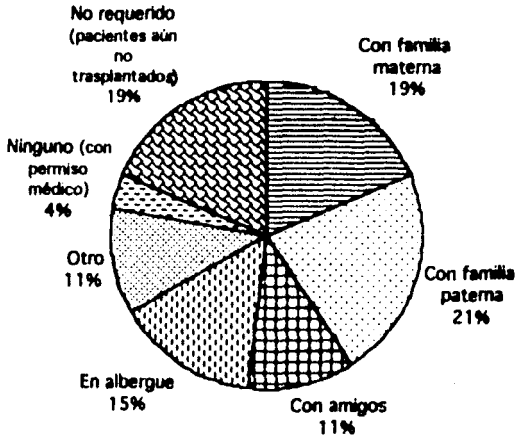
PACIENTES FORÁNEOS EN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN



FUENTE: Estadísticas de la investigación sobre pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, del servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", durante el periodo comprendido de junio de 1999 a junio del 2001.

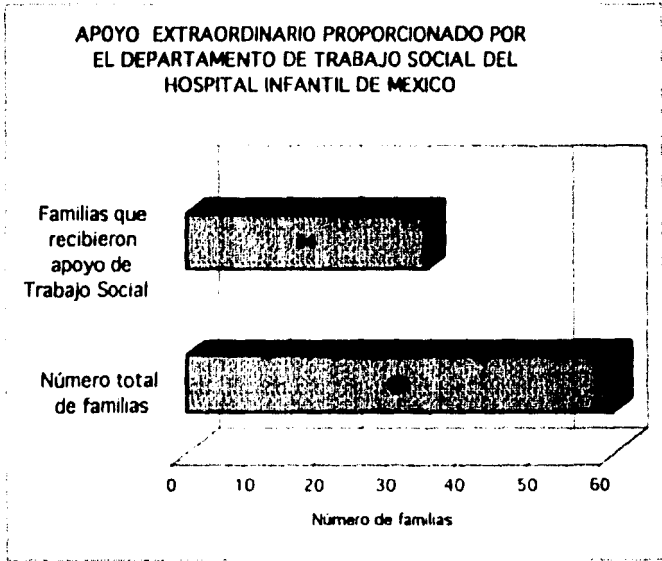
GRÁFICA No. 12

PACIENTES FORÁNEOS CON DOMICILIO TEMPORAL



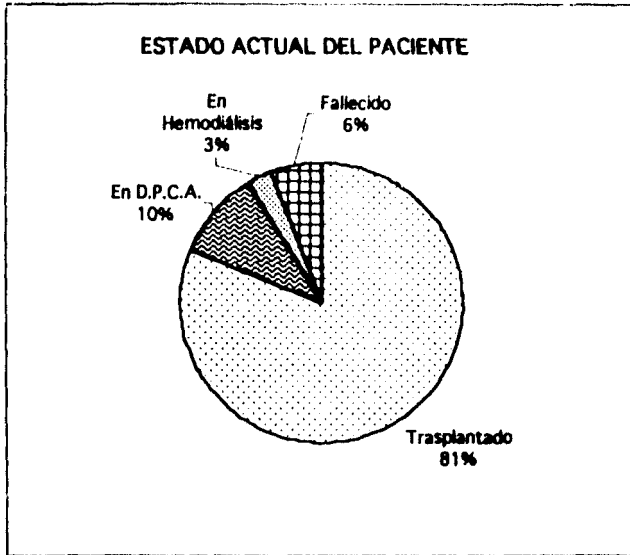
FUENTE: Estadísticas de la investigación sobre pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, del servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", durante el período comprendido de junio de 1999 a junio del 2001.

GRÁFICA No. 13



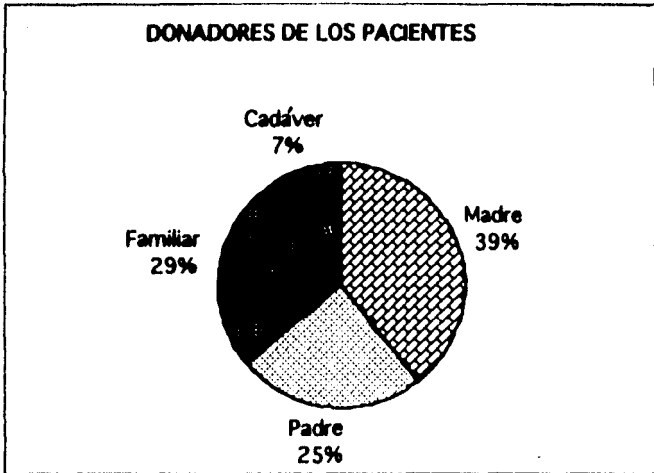
FUENTE: Estadísticas de la investigación sobre pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, del servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", durante el periodo comprendido de junio de 1999 a junio del 2001.

GRÁFICA No. 14



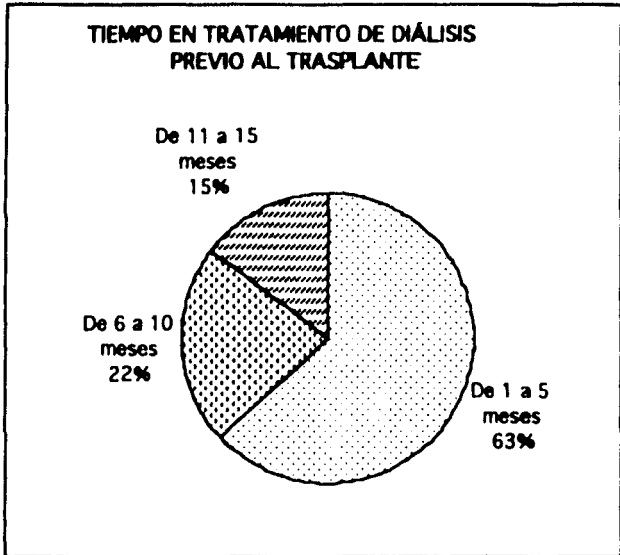
FUENTE: Estadísticas de la investigación sobre pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, del servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", durante el periodo comprendido de junio de 1999 a junio del 2001.

GRÁFICA No. 18



FUENTE: Estadísticas de la investigación sobre pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, del servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", durante el periodo comprendido de junio de 1999 a junio del 2001.

GRÁFICA No. 16



FUENTE: Estadísticas de la investigación sobre pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, del servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", durante el período comprendido de junio de 1999 a junio del 2001.

5.7 Interpretación de los resultados.

Los resultados obtenidos de esta investigación de campo se conforman por el número total de ingresos de pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal al Hospital Infantil de México, durante el periodo de junio de 1999 a junio del 2001, siendo 167 el número total de casos.

En lo referente a la variable *Aspectos Socioeconómicos* (Gráfica No.1) encontramos que de acuerdo al indicador "Grupo familiar" 66 familias (lo que representa el 40% de la muestra) están conformadas de dos a cuatro personas; en 80 casos (48%) el grupo familiar es de cinco a siete personas; 19 familias (11%) están integradas por ocho a diez personas; y en 2 casos (1%) la familia asciende de once a quince miembros.

Con respecto a la "Procedencia" (Gráfica No.2) 20 de las familias investigadas (las cuales representan el 12% de la muestra) radican en el Distrito Federal; 29 familias (17%) provienen de la zona aledaña a la capital de la ciudad de México; y 118 familias (71%) son foráneas, es decir, son oriundas de otras entidades federativas de la república.

De acuerdo a los parámetro establecidos para el indicador "Ingreso familiar" (Gráfica No.3) 28 familias (el 17% de la muestra) perciben menos de un salario mínimo; 88 familias (52%) reciben de uno a uno y medio salarios mínimos; en 43 casos (26%) el ingreso es de uno y medio a tres salarios mínimos; 4 familias (2%) perciben de tres a cuatro y medio salarios mínimos; en un caso el ingreso es de ocho a diez salarios mínimos, y de otra familia es de 13 a 16

salarios mínimos respectivamente (en ambos casos el porcentaje dentro de la muestra es de 1% para cada uno).

En lo referente al indicador "Ocupación del responsable económico" (Gráfica No.4) encontramos que en 4 casos (el 2% de la muestra) éste se encuentra desempleado; en 128 familias (77%) realizan trabajos no calificados; en 5 familias (3%) los responsables son oficiales, operarios y artesanos de artes mecánicas y otros oficios; en 13 casos (8%) son trabajadores de servicios y vendedores de mercados y comercios; en 2 familias (1%) el responsable labora como operador de instalaciones, máquinas o montados; en 12 casos (7%) se trata de empleados de oficina; y en tres familias (2%) los responsables pertenecen a las Fuerzas Armadas.

Los resultados relacionados con la "Escolaridad del responsable económico" (Gráfica No.5) fueron los siguientes: en 11 casos (7% de la muestra) se trata de personas analfabetas; en 40 casos (24%) el responsable no terminó la educación primaria; en 64 casos (38%) cuentan con primaria completa; en 33 familias (20%) el responsable terminó la secundaria; en 12 casos (7%) la escolaridad es de educación media superior; y en 7 familias (4%) el responsable concluyó su formación profesional.

Del total de pacientes que integran la muestra, 69 de ellos (41% de los casos) se incorporaron al programa de rehabilitación del Hospital Infantil de México; 38 familias (23%) decidieron continuar el tratamiento del paciente en la institución de seguridad social que obtuvieron después de recibir la orientación necesaria por parte del equipo multidisciplinario del servicio de Nefrología del hospital

objetivo de esta investigación; y 60 pacientes (36%) egresaron sin método, es decir, no iniciaron el tratamiento en ninguna institución (Gráfica No.6).

En lo referente a los pacientes que se incorporaron al programa de rehabilitación del Hospital Infantil de México se presenta la segunda parte de esta investigación, que responde a la variable "Redes de apoyo". La muestra consta por lo tanto de 69 casos.

La seguridad social que obtuvieron estas 69 familias (100%) fue por parte del Instituto Mexicano del Seguro Social (I.M.S.S.) en 62 casos (lo que representa el 91% de la muestra); en 1 caso (1%) es por parte del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (I.S.S.S.T.E.); 3 familias (4%) lo obtuvieron por parte del Instituto de Seguridad Social del Estado de México (I.S.S.E.M.y M.); y en 3 casos (4%) cuentan con apoyo por parte de otras instituciones (de la Marina, del Servicio de Transporte Colectivo Metro, y de un centro hospitalario de Balice) como se aprecia en la Gráfica No.7.

Con respecto a la existencia de redes de apoyo (Gráfica No.8), 60 familias cuentan con éstas, lo que corresponde al 87% de la muestra, y en 9 casos, el 13% de las familias, no se contó con este apoyo.

De las 60 familias que refirieron tener redes de apoyo (Gráfica No.9), 17 de ellas (28% de la muestra) señalaron a la familia materna; 10 (17%) a la familia paterna; 18 casos (30%) refirieron a ambas familias extensas; en 7 casos (12%) se contó con apoyo por parte de amigos de la familia; y 8

familias (13%) refirieron haber conseguido apoyos institucionales (por parte de su municipio correspondiente, por los Sistemas D.I.F. Estatales, por asociaciones privadas o por la empresa donde labora el responsable económico).

Considerando los tipos de apoyo recibidos conforme a los indicadores propuestos, en 4 casos (el 7% de la muestra) se recibió apoyo económico o instrumental; 15 familias (25%) recibieron apoyo moral o expresivo; y 41 familias (68%) refirió ambos apoyos (Gráfica No.10).

Otra modalidad de apoyo es el "Domicilio temporal". Del total de familias que contaron con redes de apoyo 52 de ellas (lo que representa el 87%) son foráneas. De ese total, 25 familias residen del Estado de México por lo que no necesitaron cambiar de domicilio; y las 27 restantes proceden de otras entidades, siendo éstas las requirieron de este apoyo (Gráfica No.11).

De estas 27 familias foráneas (Gráfica No.12), 5 de éstas (19%) recibieron apoyo de la familia de origen materna; en 6 casos (21%) fue por parte de la familia de origen paterna; en 3 casos (11%) el domicilio temporal se consiguió a través de amistades; 4 familias (15%) fueron canalizadas a un albergue; en 3 casos (11%) se estableció el rubro "Otros" (en el que se incluye: estancia en hotel o renta de departamento con apoyo económico institucional); 5 pacientes (19%) aún no son trasplantados por lo que se no han requerido este apoyo; y en 1 caso (4%) la familia regresó a su lugar de origen con autorización del equipo médico.

En función de la presente investigación, se consideraron como apoyos extraordinarios brindados por las Trabajadoras Sociales del servicio de Nefrología de la institución aquellos proporcionados de forma selectiva, tras una valoración de caso, a fin de apoyar la rehabilitación del paciente. Del número total de familias que refirieron contar con redes de apoyo (60 casos), 34 de ellas (57%) recibieron algún apoyo extraordinario (reclasificación en la asignación de nivel de cobro de cuotas de recuperación de la institución, canalización a un albergue, o canalización a la Institución de Asistencia Privada que apoya con el pago del trasplante) como lo muestra la Gráfica No.13.

Con respecto al estado actual de los pacientes incorporados al programa de rehabilitación de la institución¹¹ cuyo total es de 69 (Gráfica No.14), 56 de ellos (lo que representa el 81% de la muestra) ya fueron trasplantados; 7 pacientes (10%) se encuentran en tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria; 2 de ellos (3%) permanecen en la modalidad de hemodiálisis; y 4 pacientes (6%) fallecieron, dos de ellos antes de ser trasplantados.

En materia de donadores (Gráfica No.15), del total de pacientes trasplantados, en 22 casos (39% de la muestra) el donador fue la madre del paciente; de 14 pacientes (25%) fue el padre; en 16 casos (29%) el riñón fue donado por algún familiar (tíos, hermanos, medios hermanos o primo); y 4 pacientes (7%) recibieron el órgano de donador cadavérico.

¹¹ Datos actualizados hasta diciembre del 2001.

Del total de pacientes trasplantados, 2 de ellos llegaron a la cirugía antes de requerir diálisis, es decir "pre-diálisis", lo que representa el 4% de la muestra.

Del total de pacientes que sí llevaron tratamiento de diálisis (54 pacientes en total) 34 de ellos (63%) llegaron al trasplante en un periodo de 1 a 5 meses; en 12 (22%) el tiempo que permanecieron en diálisis hasta ser trasplantados fue de entre 6 a 10 meses; y 8 pacientes (15%) llegaron a la cirugía después de entre 11 a 15 meses (Gráfica No.16). Por lo anterior, el promedio de tiempo entre el inicio de tratamiento de diálisis y la cirugía de trasplante es de 5.5 meses.

5.8 Análisis de los resultados.

Conforme a los resultados presentados en el anterior apartado se puede observar que las características socioeconómicas de las familias que integraron la muestra de esta investigación describen a la población objetivo a la que destina sus actividades esta institución, se trata de familias en su mayoría de estratos económicos bajos.

Primeramente se observa en la Gráfica No.1 que el mayor número de familias que conformaron la muestra (88%) tiene de entre 2 a 4 y de 5 a 7 integrantes, lo que determinará la distribución de recursos (no solo económicos) entre ellos a fin de priorizar las necesidades familiares y tomar las decisiones referentes al tratamiento del paciente.

Un factor determinante en esa toma de decisiones es la procedencia de la familia ya que el tratamiento del paciente

en la institución objetivo del presente trabajo implica el traslado temporal a la ciudad de México, lo que genera un cambio en la dinámica familiar. Conforme a los resultados obtenidos (ver Gráfica No.2) encontramos que la mayoría de las familia son foráneas.

En lo referente a las condiciones económicas, el responsable de la manutención del grupo familiar se desempeña en la mayoría de los casos (77%) en trabajos no calificados como son el comercio informal, el trabajo doméstico (ver Gráfica No.4), y tiene una escolaridad menor a la educación secundaria en un 69% de los casos, como se observa en la Gráfica No.5.

Si consideramos que un elemento indispensable para que el paciente inicie su rehabilitación es la obtención de seguridad social dado el alto costo del tratamiento pre y post-trasplante, podemos señalar como factores determinantes en dicha obtención el empleo de los padres y su escolaridad, que en determinado momento les permita conseguir esta prestación a través de su colocación en alguna centro laboral que lo brinde.

Asimismo, el ingreso familiar permite conocer los recursos con los que cuenta el grupo a fin de prever tanto su manutención como los gasto que implica el tratamiento del paciente, considerando el apoyo que representa contar con seguridad social. Conforme a lo anterior, se observa que el 99% perciben de entre menos de un salario mínimo a menos de seis (ver Gráfica No.3), cantidad que deberá cubrir:

- Las necesidades cotidianas de manutención del grupo familiar: alimentación, vivienda, servicios intradomiciliarios;
- Las cuotas de hospitalización y tratamiento del paciente;
- En caso de iniciar la rehabilitación: los costos del tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (\$12,000.00 mensuales aproximadamente), el pago de estudios preparatorios para trasplante (\$10,000.00 aproximadamente, que incluye al paciente y un donador);
- La cirugía (dependiendo del nivel de cobro de cuotas de recuperación de la institución, como se señaló en el Capítulo 4) y los requerimientos post trasplante.

Por lo anterior, será necesario un análisis de la situación futura a fin de tomar la mejor decisión que permita la rehabilitación del paciente sin mermar las condiciones de vida del resto del grupo familiar, ya que se debe planear a largo plazo el mantenimiento de la familia sin implementar acciones emergentes ante la situación de crisis actual que produzcan pérdidas o futuros eventos estresantes ante los cuales no existan más recursos para afrontarlos, tales como la hipoteca o venta de la vivienda, la solicitud de préstamos que respondan a las necesidades inmediatas pero, sin embargo, representen compromisos futuros no viables.

Ante este escenario, la participación de las redes sociales de la familia durante este proceso será un elemento crucial, tanto para la rehabilitación del paciente como en el desarrollo de la vida familiar cotidiana.

Una vez analizados los factores socioeconómicos anteriores se observa que del total de pacientes ingresados solo el 64% iniciaron su rehabilitación, ya sea en la institución de seguridad social que obtuvieron (23%) o en el Hospital Infantil de México (41%), como se observa en la Gráfica No.6.

Cabe señalar que si bien en la decisión referente al tratamiento intervienen factores económicos, la intervención del Trabajador Social busca no solo la medición de indicadores cuantitativos que le permitan conocer las posibilidades familiares de cubrir los costos de la rehabilitación, sino la identificación de elementos sociales tales como las redes de apoyo con las que cuenta la familia a través de las cuales afronte sus nuevas necesidades, que optimicen las capacidades propias de sus integrantes y que le permitan tomar la decisión correspondiente sin necesidad de contar materialmente con los recursos al momento actual.

Por lo anterior, el Trabajador Social buscará instrumentar una organización coherente en la red social de la familia a fin de implementar acciones tendientes al bienestar del grupo en el momento actual y a largo plazo.

A partir de los resultados referentes a los aspectos socioeconómicos familiares, el estudio se enfoca en las familias incorporadas al programa de rehabilitación de la institución objetivo. Se observa que en su mayoría contaron con redes de apoyo que les permitieron la redistribución de roles y la obtención de recursos para iniciar la rehabilitación del paciente (ver Gráfica No.8).

Las redes de apoyo referidas fueron las familias de origen en su mayoría, así como amistades y, en un porcentaje menor, apoyos institucionales, entre los cuales se consideraron los apoyos extraordinarios brindados por el departamento de Trabajo Social del Hospital Infantil como son la referencia a una asociación privada que brinda apoyo con el pago de la cirugía, la referencia a albergues solicitando la estancia de seis meses posteriores al trasplante o la reclasificación de nivel de pago de cuotas de recuperación en la institución.

A partir de la experiencia de las familias de los pacientes incorporados, las redes sociales brindaron apoyo en las diferentes dimensiones: económico o instrumental y moral o afectivo (ver Gráfica No.10), la mayoría refirió haber contado con ambos apoyos lo que se traduce en la satisfacción de diferentes necesidades, tales como la ayuda tangible (económica o material), el compartir la experiencia, la participación en la resolución de problema, el consejo, el fortalecimiento del sentido de pertenencia a través de la interacción social incrementada a partir de la crisis, la planeación de posibles vías de acción, la compañía durante el proceso y el reforzamiento de la autoestima de los integrantes al recibir expresiones de afecto.

De lo anterior, podemos diferenciar entre el apoyo percibido y el apoyo recibido, siendo el primero el conjunto de percepciones de apoyo que los sujetos mantienen sobre sus relaciones sociales (plano subjetivo), y el segundo lo conforman las transacciones reales de apoyo que se producen

entre la persona y su entorno (plano cognitivo).¹² Ambas categorías brindaron elementos para la resolución de la situación de crisis de las familias investigadas, cumpliendo con las funciones instrumentales y expresivas previamente discutidas.

De igual manera, las redes de apoyo permitieron que el 77% de los pacientes llegaran a un trasplante renal a corto plazo, lo que implicó una movilización de recursos a fin de agilizar el proceso de preparación para la cirugía y disminuir el periodo pre-trasplante durante el cual el paciente se somete a tratamiento de diálisis peritoneal continua ambulatoria o hemodiálisis, lo que genera un desgaste físico y emocional ya que implica una serie de cuidados adicionales, un régimen alimenticio especial y cambios en la dinámica familia. Se comprobó que en más de la mitad de los casos de la muestra -62% y 4% más de pacientes pre-diálisis- se cumplió en objetivo del programa de rehabilitación de la institución y su estancia en tratamiento de diálisis fue menor a cinco meses (ver Gráfica No.16).

La participación constante de la familia durante el proceso de trasplante renal se manifiesta en esa agilización de acciones que busca la pronta rehabilitación del paciente, considerando ésta como la prioridad familiar a partir de la cual sus integrantes y sus redes conjuntan esfuerzos a fin de reincorporarlo a su cotidianidad y continuar con su desarrollo como ser social.

¹² Ibid, pág.49.

Este *Trabajo de Red* incluye las redes de la familia primarias, secundarias e institucionales, ubicando en esta última categoría los apoyos proporcionados por el mismo Departamento de Trabajos Social de la institución. Esta colaboración de diferentes actores sociales permite dar respuestas y alternativas de acción a una situación compleja e inesperada como lo es el diagnóstico de una falla renal en uno de los integrantes de la familia.

Para el profesional en Trabajo Social el *Trabajo en red* no se limita a verificar cuáles son los recursos con los que cuenta la familia, sino en la potencialización de los integrantes de la red a fin de promover formas de interacción y comunicación que fortalezcan a la red y favorezcan las acciones tendientes a lograr el bienestar de sus miembros.

Solo con la participación de cada uno de los integrantes de la red, el trabajo en equipo, la organización de acciones concretas y las distribución de tareas se logra un adecuado funcionamiento de la red, optimizando los apoyos que ésta puede proporcionar.

Conforme a la experiencia de los pacientes en programa de rehabilitación del Hospital Infantil de México, se observa que las redes de apoyo y la situación socioeconómica familiar condicionaron la incorporación del paciente al programa de rehabilitación y con ello, la realización del trasplante a corto plazo.

CAPITULO VI
IMPORTANCIA DE LA PARTICIPACIÓN DEL TRABAJADOR
SOCIAL EN EL PROCESO DE TRASPLANTE RENAL.

6.1 Actividades específicas del Trabajador Social durante el proceso de trasplante renal en la institución.

La función del Trabajador Social es crucial durante todo el proceso, ya que su intervención sumada a la de cada profesional del equipo multidisciplinario, permiten la atención inmediata que requieren las familias de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal que ingresan a esta institución.

La intervención del profesional de Trabajo Social se puede desarrollar en tres fases: al momento del diagnóstico, durante la toma de decisión de la familia respecto a la institución en donde se iniciará la rehabilitación del paciente, y durante el proceso de trasplante, es decir, con la familias incorporadas al programa de la institución.

Al momento de diagnosticar este padecimiento renal al niño, el Trabajador Social debe valorar la situación socioeconómica y familiar a través de entrevistas con la familia, durante las cuales se oriente sobre el daño irreversible de los riñones y las implicaciones del tratamiento para determinar la incorporación del paciente al Programa de D.P.C.A. La información recabada se recopila en los formatos que conforman el expediente social del pacientes (Forma "Estudio Social", Cédula socioeconómica, y Notas de seguimiento).

La orientación que brinda el Trabajador Social se refiere a la necesidad de conseguir seguridad social (como se mencionó en el capítulo 4). Se debe informar a los familiares que un seguro facultativo no cubre los padecimientos crónicos por lo que el único seguro que les servirá es el obtenido por alguno de los padres al ser trabajador en alguna empresa o institución, es decir, la seguridad social la obtienen como una prestación por ser trabajadores de la empresa.

El Trabajador Social orientará a la familia para tomar la decisión en base a sus recursos y las redes de apoyo con las que cuenta, enfatizando que lo importante es que el paciente inicie su tratamiento y rehabilitación.

El Trabajador Social identificará factores sociales y económicos familiares que contribuyan u obstaculicen el proceso de rehabilitación, orientando y sensibilizando a la familia a fin de que acepte la enfermedad, busque apoyos para enfrentar la situación futura y valore de manera real y objetiva su situación socioeconómica para tomar la decisión referente a la institución en la cual continuará el tratamiento del paciente e iniciará su rehabilitación.

Una de las coordinaciones internas que realiza el Trabajador Social desde el inicio de su intervención es con el equipo médico del servicio a fin de llevar a cabo pláticas familiares durante las cuales se explique los riesgos de la cirugía y sus probabilidades de éxito¹²

¹² Conforme a lo establecido en la Norma Técnica No.323, Cap. 6, Art. 31.

Una vez que la familia del paciente decide iniciar la rehabilitación en el Hospital Infantil de México y el equipo multidisciplinario ha evaluado el caso y determinan su incorporación al programa se inician los estudios preparatorios.

La incorporación del paciente implica que la familia ya tomó la decisión respecto a quien será el donador. Para iniciar con los estudios, el equipo médico realiza un estudio de determinación de tipo sanguíneo con los familiares que se proponen como probables donadores a fin de elegir al mejor candidato.

Paralelamente a la etapa de estudio para trasplante el paciente inicia con el tratamiento de diálisis peritoneal continua ambulatoria (descrita en el capítulo I). Durante esta fase el Trabajador Social realiza diferentes coordinaciones a fin de orientar a la familia sobre los estudio a realizar. Este profesional orientará también sobre el costo de la cirugía, tiempos de hospitalización y requerimientos (información desarrollada en el capítulo IV) a fin de que la familia planee y se prepare para afrontar la situación.

Las coordinaciones externas ordinarias realizadas durante este momento de la intervención son las siguientes:

- Coordinación con laboratorios particulares (*Olarte y Akle y Microtec*) para cotizar estudios.
- Coordinación con el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición a fin de:

1. Solicitar citas para la realización de los estudios de Histocompatibilidad y Pruebas Cruzadas para pacientes en estudio de Trasplante Renal en el Departamento de Trasplantes.

2. Envío de cédulas de registro de pacientes en lista de espera de donación cadavérica junto con las muestras de los pacientes de la institución. Esta coordinación se realiza durante los primeros días del mes, conforme al calendario correspondiente.¹¹

De forma alternada se enviarán las muestras de los pacientes en lista siendo asignado un mes para pacientes de primera vez y aquellos que han sido transfundidos, y el mes siguiente para todos los que se encuentren en dicha lista.

La Trabajadora Social de Nefrología se encarga de citar para los días previos a los señalados en el calendario a los pacientes en lista de espera a fin de que acudan al servicio para la toma de muestra, y de llenar las cédulas de registro.

Una vez que el paciente ha finalizado los estudios preparatorios se lleva a cabo la reunión entre la familia y el Subcomité de Trasplantes de la institución con el propósito de programar la cirugía y resolver las dudas que tenga la familia al respecto.

¹¹ Ibid

Una coordinación extraordinaria que realiza el Trabajador Social es con la Asociación Humanitaria para Padecimientos Renales I.A.P., la cual tiene el objetivo de apoyar con el pago del Trasplante Renal a las familias de pacientes referidos a dicha asociación, a través del Departamento de Trabajo Social del hospital.

Los profesionales titulares de este departamento realizan una evaluación de la situación socioeconómica familiar para seleccionar a las familias que requieren este apoyo. Las familias referidas deberán tener asignado el Nivel socioeconómico de pago de cuotas de recuperación de la institución 1. Una vez que los Trabajadores Sociales determinan que la familia es candidata a recibir este apoyo se realiza coordinación vía telefónica con el personal de enlace de la asociación para fijar la fecha de la entrevista entre la Presidenta del Patronato y la familia.

El Trabajador Social orientará a la familia sobre el apoyo que brinda la asociación el cual consiste en el pago del trasplante renal, que incluye la intervención quirúrgica, la hospitalización y servicios auxiliares del receptor y el donador, así como los estudios especiales del receptor practicados después del trasplante. La asociación realizará el pago y la familia pagará a la asociación una cuota de recuperación del 10 % del total, el cual servirá para continuar apoyando a otras familias.

La asociación solicita al Departamento de Trabajo Social una copia del estudio social, el formato de solicitud de apoyo y la hoja de presupuesto del ingreso para Trasplante renal; esta documentación se envía con la familia el día de

la entrevista. La familia se mantendrá en comunicación con la asociación a fin de dar a conocer la evolución del paciente.

La intervención del Trabajador Social incluye las actividades y coordinaciones relacionadas con el Grupo de Apoyo de Padres de pacientes trasplantados de Nefrología. Este grupo se han organizado a fin de apoyarse mutuamente para la compra y donación de medicamentos y la obtención de recursos para un fondo común administrado por el propio Grupo de Padres.

Dentro de las coordinaciones y actividades que realizan los Trabajadores Sociales como enlace entre los miembros del Grupo es la recepción de medicinas donadas al grupo que conforman un banco de medicamentos los cuales se donan a los pacientes que los requieren; la realización de juntas mensuales del Grupo que se llevan a cabo el primer miércoles hábil; el manejo de un directorio de pacientes que tienen cajas con bolsas de diálisis peritoneal para donarlas a los pacientes de nuevo ingreso para lo cual la Trabajadora Social proporciona la información referente al domicilio y número telefónico de los pacientes registrados en dicho directorio a los pacientes apoyados y entre los propios padres se coordinan para recoger la donación.

A través de las coordinaciones y actividades que realiza este profesional, se conforma un Trabajo de red mediante el cual se proporcionan apoyos a las familias de pacientes de nuevo ingreso, es decir, aquellos a quienes se les ha diagnosticado insuficiencia renal crónica terminal.

Una vez que el paciente ha sido trasplantado, la intervención del Trabajador Social continuará a fin de hacer un seguimiento de caso ya que la rehabilitación no termina con la realización de la cirugía. La familia continuará necesitando del apoyo institucional que permita reforzar tanto las medidas preventivas de rechazo del órgano como la estructura familiar en si misma.

Durante el proceso de trasplante de cada paciente, el profesional en Trabajo Social brinda orientaciones y establece coordinaciones que permitan optimizar los recursos familiares, sus acciones contribuyen a la rehabilitación del paciente.

6.2 Propuesta de intervención del Trabajador Social durante el proceso de rehabilitación.

Tomando como base la participación del profesional en Trabajo Social dentro del programa de rehabilitación de pacientes candidatos a trasplante renal del Hospital Infantil de México se presenta una propuesta de intervención que incluya una guía de aspectos a desarrollar que complementen sus acciones encaminadas a alcanzar el estado de bienestar integral de los pacientes.

La familia, como espacio vital del desarrollo humano es un sistema íntimo de convivencia que se ve alterado ante una crisis como lo es la pérdida de la función renal de uno de sus miembros. Esta fuente de estrés altera la estructura y dinámica familiar, manifestada a través de los procesos del sistema familiar: la comunicación, los roles de sus integrantes y la reglas al interior del grupo familiar.

La necesidad de una intervención oportuna y eficaz del Trabajador Social en este campo incidirá en la posibilidad de rehabilitación del paciente a través del trasplante de un órgano, que constituye una alternativa de vida que la familia brinda a los niños con insuficiencia renal crónica terminal.

Esta práctica médica, como se comprobado a lo largo de la presente investigación, exige un abordaje integral a través de la intervención multidisciplinaria, de la cual forma parte el Trabajador Social.

Por lo anterior, el objetivo del presente trabajo es la esquematización de la intervención de este profesional a fin de unificar y estandarizar su participación en el proceso de trasplante renal. Asimismo, se realizan propuestas que complementen dicha intervención.

Considerando la situación estresante ante la que se encuentra la familia del paciente se inicia el abordaje del caso a partir de la "*Intervención en situación de crisis*", durante la cual se observarán cinco estadios en la familia del paciente¹⁵, en cada una de estas fases el Trabajador Social intervendrá de forma específica a fin de manejar la tensión familiar:

¹⁵ Propuesta basada las cinco fases en el acto de confrontar la muerte de E. Kubler-Ross adaptadas a la situación del paciente con insuficiencia renal crónica terminal candidato a trasplante renal.

| ESTADIOS EN LA FAMILIA DEL PACIENTE | INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL |
|---|--|
| FASE DE NEGOCIACIÓN: | |
| <p>Existe incredulidad por parte de los padres ante el diagnóstico y la necesidad de un trasplante renal, no aceptan la posibilidad de deceso del paciente si no inicia tratamiento de diálisis y su rehabilitación. Hay incredulidad ante las orientaciones del equipo médico y paramédico.</p> | <p>Ante la incredulidad de los padres, el profesional deberá proporcionar la información relacionada al número de familiar que atraviesan la misma situación, resolviendo las dudas concretas que la familia formule, además de brindar las orientaciones necesarias en un lenguaje comprensible.</p> |
| FASE DE REBELIÓN: | |
| <p>Como consecuencia de un sentimiento de injusticia, cólera, la familia cuestiona el por qué están pasando por esta situación estresante. Búsqueda de responsables, es una etapa de cuestionamiento sobre la crianza y cuidado del paciente. Búsqueda de alternativas terapéuticas.</p> | <p>El Trabajador Social promoverá actitudes que eviten la búsqueda de culpables reforzando las orientaciones relacionadas con la causa del padecimiento, basadas en la información científica, y estableciendo coordinaciones con el equipo médico a fin de proporcionar</p> |
| FASE DE NEGOCIACIÓN: | |
| <p>La familia intenta retrasar los acontecimientos. En la búsqueda de soluciones los padres solicitan aplazar la toma de decisiones a fin de obtener recursos para iniciar la rehabilitación del paciente. Asimismo, la familia busca la confirmación con respecto a que la cirugía será exitosa y el paciente, una vez trasplantado, vivirá una vida normal.</p> | <p>El profesional destacará la importancia de tomar las decisiones referentes a la rehabilitación a la brevedad, evitando actitudes o situaciones que puedan ser percibidas por la familia como presiones que tiendan a inducirlos a una determinada decisión. Además explicará en términos realistas las expectativas de un trasplante y sus implicaciones.</p> |

FASE DE DEPRESIÓN:

Manifestación de reacciones ante la pérdida sufrida (la función renal del paciente) y con ello los hábitos y rutinas cotidianas (sentimientos de impotencia, llanto, irritabilidad, hostilidad), asimismo, se inicia la etapa de preparación ante la situación futura.

El Trabajador Social propiciará condiciones adecuadas para el manejo de sentimientos durante las entrevistas (disponer de un espacio privado durante su desarrollo, sin interrupciones o límites de tiempo de uso) y promoverá la expresión de sentimientos de impotencia e irritabilidad de cada uno de los integrantes ante la crisis actual.

FASE DE ACEPTACIÓN

La familia acepta la posibilidad de deceso del paciente debido al padecimiento, reconoce la necesidad del tratamiento y del trasplante lo que le permite tomar la decisión referente a la rehabilitación del niño. Al mismo tiempo, la familia reconoce la importancia de su participación para el logro de dicho objetivo.

El profesional promoverá la participación de la familia y fomentará la comunicación entre sus miembros a fin de reforzar su autoestima y promover el reconocimiento de las capacidades propias del grupo para responder ante la crisis actual.

Cabe señalar que la reacción de la familia del paciente y su capacidad de respuesta ante la crisis dependerá de su estado de vulnerabilidad y de su percepción de la situación estresante.

Desde el ingreso del paciente, el Trabajador Social de forma conjunta con la familia realizará tareas encaminadas a la solución del problema, las cuales cubren los planos cognitivo, afectivo y activo. Por ello se señala a

continuación tres etapas de la intervención de este profesional hacia la población objetivo:

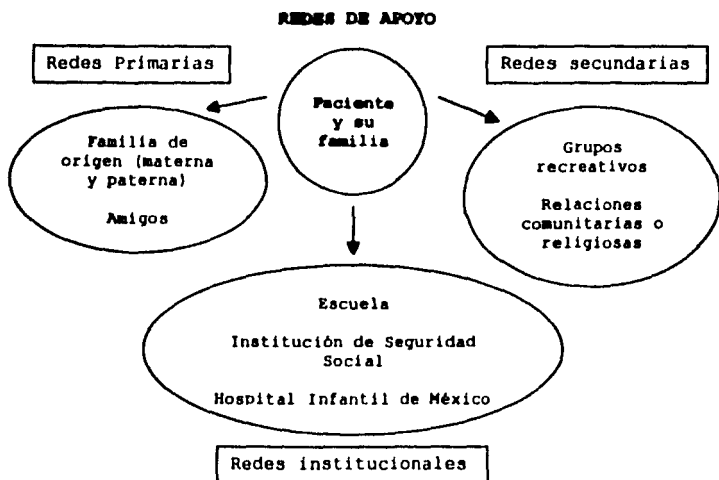
1. Percepción realista del acontecimiento:

- Aceptación de la enfermedad.
- Reconocimiento de la necesidad de atención médica del paciente.
- Aceptación de los cambios en la dinámica familiar ante la nueva situación.
- Reconocimiento de la oportunidad de mejorar la calidad de vida del paciente a través de su rehabilitación.
- Reconocimiento de la importancia de la participación de la familia para la rehabilitación del paciente.
- Reconocimiento de la necesidad del tratamiento del paciente, el cual es durante toda su vida.

El Trabajador Social proporcionará información y orientaciones a la familia referentes al padecimiento y los requerimientos de la rehabilitación, asimismo, dará a conocer alternativas a través de las cuales otras familias en su misma situación han afrontado esta crisis.

2. Búsqueda de apoyos:

- Comunicación con la familia extensa, amigos y personas allegadas que pudieran brindar apoyo:
 - explicación de la situación estresante y los requerimientos de la rehabilitación del paciente.
 - Solicitud de apoyos para las tareas cotidianas.
 - Distribución de tareas y ajuste de roles.



La identificación de los integrantes de la red de apoyo de la familia que puedan dar respuesta a las nuevas necesidades del paciente y su grupo familiar, la promoción de su participación durante la situación de crisis y, posteriormente durante el proceso preparación para el trasplante renal son tareas cruciales en las que el Trabajador Social participará a fin de fomentar el Trabajo de Red, ampliando la trama social, es decir, instrumentando procesos de expansión de la red.

En lo referente al apoyo social brindado por la red, es necesario que el profesional identifique dos componentes independientes dicho apoyo, señalados por Dunkel-Schetter y Bennett (1990):

- Componente conductual (apoyo recibido): conjunto de transacciones reales entre los miembros de una relación.
- Componente cognitivo (apoyo recibido): integrado por dos elementos: la voluntad de los miembros de la red para proporcionar apoyo social y su capacidad y recursos.

A partir de la evaluación de estos componentes, la familia podrá tomar la decisión referente a la rehabilitación del paciente, considerando las implicaciones del proceso desarrolladas en el Capítulo 4 de esta investigación.

3. Ejecución de tareas:

- Puesta en marcha de reasignación de roles.
- Inicio de capacitación para la realización de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria.
- Realización de estudios preparatorios para trasplante.

Una vez que la familia inicia la rehabilitación, el Trabajador Social hará un seguimiento de caso, promoviendo acciones y actitudes que permitan mejorar y desarrollar los sistemas de comunicación de la familia a fin brindar información referente a la situación actual; facilitar la discusión sobre: los cambios en la dinámica familiar y las nuevas necesidades, la expresión de sentimientos y muestras de afecto; e implementar acciones que eleven la participación de los integrantes del grupo familiar y de su red de apoyo.

Cabe señalar que la intervención inicial con la familia es crucial para la rehabilitación del paciente ya que de la primer entrevista que se tenga con los padres depende su decisión respecto a la salud del niño. Por ello, además de la aplicación de los formatos de Estudio Social, el Trabajador Social deberá poner en práctica la técnica de observación y evaluar objetivamente el caso, considerando que la limitación de tiempo exige una intervención precisa y eficaz.

Considerando el proceso integral del paciente que se incorpora al programa de rehabilitación del paciente, desde el momento de diagnosticar la insuficiencia renal hasta el seguimiento médico post-trasplante, los objetivos de la intervención del Trabajador Social serán agrupados en tres momentos:

ETAPA INICIAL:

- Establecer relación de ayuda centrada en la rehabilitación del paciente.
- Elaboración de estudio social.
- Formulación de impresión diagnóstica que evalúe la incorporación del paciente al programa de la institución.
- Reforzar la confianza en la alternativa de rehabilitación del paciente la cual permite mejorar la calidad de vida del paciente y la situación familiar actual.
- Promover las capacidades de los integrantes de la familia en la solución de la situación estresante actual.
- Buscar el compromiso de la familia en la rehabilitación del paciente.
- Promover la participación de las redes de apoyo de la familia.

Una vez que la familia ha tomado la decisión referente a la rehabilitación y el paciente se incorpora al programa de la institución:

ETAPA INTERMEDIA:

- Promover la reasignación de roles y la distribución de tareas.
- Reforzar la autoestima de los integrantes de la familia.
- Promover la búsqueda de apoyos.
- Solicitar los apoyos externos necesarios.
- Mantener una constante comunicación con la familia a fin de realizar un seguimiento de caso.
- Promover la constante participación de cada uno de los integrantes de la familia.
- Promover la autogestión.
- Reforzar orientaciones e información referentes al tratamiento y a la cirugía proporcionadas durante la primer etapa de intervención.
- Reforzar la interacción de la red de apoyo y la familia.
- Analizar las funciones que desempeña la red social e identificar necesidades no satisfechas.
- Facilitar el trabajo en equipo entre el profesional en Trabajo Social y la familia para identificar necesidades y en la búsqueda de soluciones.

ETAPA FINAL:

- Análisis de las metas planteadas, resaltar los éxitos y esfuerzos de cada uno de los integrantes de la familia y de la red de apoyo.

- Reforzar en la familia la esperanza en la mejoría de la calidad de vida del paciente a través de su rehabilitación lograda gracias a su participación.
- Evaluar la necesidad de apoyos extraordinarios (instrumentales o expresivos).
- Realizar el seguimiento de caso a través de la consulta externa y durante las hospitalizaciones que requiera el paciente.

En cada uno de las etapas, las redes de apoyo desempeñarán funciones cruciales para satisfacer necesidades relacionadas con la rehabilitación del paciente y con la vida cotidiana de la familia. El apoyo social hace referencia a las funciones que desempeña esa red y a sus posibles efectos en el bienestar¹⁶ tanto del paciente como de la familia.

Los elementos del apoyo social son:

- Social (aspecto estructural): se refiere a las conexiones del individuo con el entorno social en tres niveles: la comunidad, las redes sociales y las relaciones íntimas y de confianza; y
- Apoyo (aspecto procesual): se refiere a las actividades instrumentales y expresivas esenciales¹⁷.

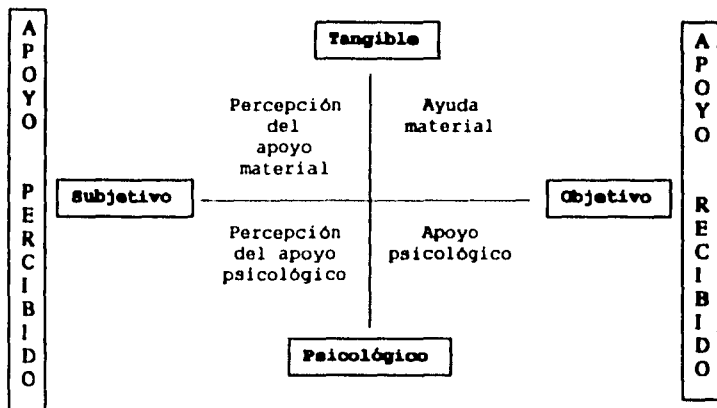
Por lo anterior, la intervención del Trabajador Social tendrá como objetivo constante la creación de un proceso de interacción con el entorno social que sea capaz de satisfacer las necesidades de la familia del paciente con insuficiencia

¹⁶ Gracia Fuster

¹⁷ Ibid

renal crónica terminal, ajustando a dichas necesidades las provisiones sociales y emocionales que reciben, es decir, optimizar los recursos de los integrantes de la red.

El análisis que de las redes sociales realizará el Trabajador Social deberá incluir una diferenciación del apoyo proporcionado, una propuesta para la realización de dicha tarea es conforme al modelo de Caplan:



Este autor distingue cuatro tipos o variaciones en el apoyo social:

a) Apoyo tangible-objetivo: son las conductas dirigidas a proporcionar recursos tangibles que tengan efectos positivos sobre el bienestar físico y mental.

b) Apoyo psicológico-objetivo: son las conductas dirigidas a proporcionar pensamientos y/o inducir estados afectivos que promuevan el bienestar.

c) Apoyo tangible-subjetivo: se refiere a la percepción que tiene el sujeto de que existe a su disposición una serie de recursos tangibles que le pueden ser de utilidad.

d) Apoyo psicológico.subjetivo: percepción que tiene el sujeto de poder acceder a relaciones sociales que le aseguren ciertos tipos de pensamientos/estados afectivos que le servirán de apoyo.¹⁸

El análisis del apoyo social proporcionado por cada uno de los integrantes de la red, tanto por el profesional como por la propia familia, permitirá identificar las funciones que cubre la red así como las carencias en su interior que puedan constituirse en elementos que interfieran en el adecuado funcionamiento del Trabajo de Red, así como en la ejecución de tareas específicas.

En cada una de las etapas será crucial la buena comunicación que se desarrolle entre el profesional y la familia a fin de poder identificar necesidades particulares del caso, situaciones que requiere de la intervención del equipo o factores que influyan en el desarrollo del proceso de trasplante.

Con la finalidad de señalar acciones complementarias de la participación del Trabajador Social en esta institución, se presenta a continuación un esquema que contiene las acciones (de forma sintetizada) del equipo multidisciplinario así como las propuestas desarrolladas a lo largo del presente apartado.

¹⁸ Ibid, pág. 50.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

PARTICIPACIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL DURANTE EL PROCESO DE TRASPLANTE RENAL

| FASE DE INGRESO DEL PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA TERMINAL | | | |
|--|---|--|--------------------------------------|
| INNTERVENCIÓN DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO | PARTICIPACIÓN ESPECÍFICA DEL TRABAJADOR SOCIAL | P R O P U E S T A | |
| | | ACCIONES | INSTRUMENTOS |
| <p>Entrevista inicial del equipo con la familia del paciente.</p> <p>Orientación general sobre el padecimiento, tratamiento y alternativa de rehabilitación.</p> | <p>Elaboración de Estudio Social.</p> <p>Orientación sobre costos de tratamiento e instituciones que cuentan con programas de rehabilitación.</p> <p>Orientaciones específicas a partir de la decisión de los padres referente a la rehabilitación.</p> | <p>Evaluación de redes de apoyo: elaboración en forma conjunta con los padres del paciente de una lista de personas que conforman sus redes.</p> <p>Comunicación telefónica con los integrantes de las redes de apoyo.</p> | <p>Lista de redes</p> |
| <p>Incorporación del paciente al programa de la institución.</p> | <p>Orientación sobre proceso de estudio para trasplante renal.</p> | <p>Entrevista con los padres del paciente para la elaboración de un directorio de las personas que puedan apoyar a la familia.</p> | <p>Directorio de redes de apoyo.</p> |

FASE PRE TRASPLANTE

| | | | |
|---|--|--|---|
| <p>Orientación sobre programa de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (D.P.C.A.).</p> | <p>Orientación sobre trámites en la institución de seguridad social para la obtención de insumos</p> <p>Coordinación para donativo de bolsas de diálisis.</p> <p>Orientación sobre condiciones de la vivienda.</p> | <p>Entrevista con todos los integrantes de la familia nuclear del paciente para orientar sobre los requerimientos de la D.P.C.A.</p> <p>Entrevista de planeación sobre la obtención de recursos.</p> <p>Entrevista semanal de seguimiento de caso.</p> | <p>Familiograma.</p> <p>Diagrama de redes de apoyo.</p> <p>Diagrama de ajustes en la dinámica familiar.</p> |
| <p>Orientación sobre estudios preparatorios</p> | <p>Orientación sobre el costo y lugar de estudios.</p> | <p>Elaboración de lista de estudios preparatorios.</p> | <p>Lista de estudios del receptor y donador.</p> |
| <p>Finalización de entrenamiento de D.P.C.A.</p> | <p>Visita domiciliaria realizada por el médico y el Trabajador Social.</p> | <p>Entrevista con las redes de apoyo.</p> <p>Coordinación institucional con el centro escolar donde acude el paciente.</p> | <p>Notas de seguimiento.</p> <p>En pacientes del D.F.: visita institucional.</p> <p>En pacientes foráneos: entrevista vía telefónica.</p> |
| <p>Búsqueda de otro probable donador (si el caso lo requiere).</p> | <p>Entrevista con los probables donadores (en los casos necesarios entrevista con la familia nuclear del donador).</p> | <p>Entrevista con el donador.</p> | <p>Formato de identificación de donador (Anexo 4).</p> |

| | | | |
|---|---|---|--|
| Presentación del caso ante el Subcomité de Trasplantes de la institución. | Evaluación del caso. | Presentación del caso desde una perspectiva social. | Informe de impresión diagnóstica del caso. |
| Programación de la cirugía. | Entrevista de seguimiento con la familia. | En caso de pacientes foráneos: entrevista con las personas que brindarán apoyo de domicilio temporal | |
| FASE DE TRASPLANTE RENAL | | | |
| Ingreso para la cirugía | <p>Orientación sobre la hospitalización.</p> <p>Entrevistas de seguimiento de caso.</p> | <p>Entrevista con las personas que brindarán apoyo durante la hospitalización:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Orientación sobre necesidades familiares. • Sensibilización sobre la necesidad de apoyo emocional del paciente y cada uno de los integrantes de la familia. • Promoción de la donación de órganos. | <p>Notas de seguimiento</p> <p>Material informativo del Centro Nacional de Trasplantes, CENATRA.</p> |

FASE POST TRASPLANTE

| | | | |
|---|---|--|--|
| Seguimiento médico por la consulta externa. | Entrevistas informales con la familia del paciente. Seguimiento de caso. | Entrevista formal con la familia 3 meses después de la cirugía. Aplicación de formato. | Formato de Estudio Social Post-trasplante (Anexo 5). |
| Hospitalización de pacientes por diagnóstico de ingreso de rechazo o infección. | Procedimiento general de reingreso. Entrevistas de seguimiento de caso. En caso de cambio de medicamento inmunosupresor: orientación sobre costos y laboratorios. | Sesiones grupales con los padres de pacientes trasplantados para la discusión de problemas comunes -compartir experiencias-. Organización de actividades lúdicas y de convivencia con los pacientes hospitalizados. Organización de una ludoteca del servicio de Nefrología. | Crónica de taller. (Anexo 6) Solicitud de apoyo al Patronato de la institución. |
| Intervención con pacientes que han perdido el órgano trasplantado. | Revaloración de situación familiar. Entrevistas con la familia para replantear la necesidad de otro trasplante renal. | Revisión de directorio de redes de apoyo. Entrevista de reorientación con las redes de apoyo. | Actualización de Estudio Social |

CONCLUSIONES

El trasplante de órganos, como una alternativa terapéutica que permite la rehabilitación de pacientes con fallas orgánicas crónicas, es actualmente una práctica cotidiana en el quehacer de las instituciones médicas de tercer nivel de atención médica. Asimismo, la investigación y los avances tecnológicos en el campo de trasplantes ofrecen una amplia gama de posibilidades para incrementar el tiempo de vida del injerto y con ello, la calidad de vida de los pacientes. Paralelamente, ello repercutirá en el incremento de oportunidades de realizar trasplantes a fin de atender la creciente demanda.

Con respecto a la regulación de esta práctica, encontramos que en nuestro país existen los elementos jurídicos necesarios para su adecuada realización, así como los mecanismos a través de los cuales las autoridades sanitarias competentes vigilan, promueven y dan seguimiento a las actividades de cada centro de trasplantes autorizado.

A lo largo de la presente investigación, se observa que la realización de un trasplante de órgano es más que una cirugía, ya que implica la evaluación de una serie de factores sociales, económicos y psicológicos, que inciden en la condición clínica del paciente, en la situación familiar y en el entorno social, ello exigen de un abordaje multidisciplinario que permita la adecuada rehabilitación del paciente.

Por lo anterior, la participación del profesional en Trabajo Social es fundamental dentro de ese trabajo multidisciplinario, su intervención facilitará la construcción de un andamiaje social que permita la reorganización del núcleo familiar, la obtención de recursos durante todo el proceso de preparación para trasplante, y el reforzamiento de relaciones de colaboración que ofrezcan ayuda durante dicho proceso, es decir, la identificación de redes de apoyo.

En el caso concreto de pacientes pediátricos que requieren de un trasplante renal, la familia es la responsable de su rehabilitación, por lo que su participación y compromiso será fundamental, a fin de reducir el tiempo de espera del paciente para ser trasplantado, lo que implica la movilización de recursos a través de las redes de apoyo con que cuente la familia.

Conforme a la experiencia de los pacientes del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", se observó que las familias que contaron con dichas redes pudieron agilizar el proceso de preparación para trasplante renal, lo que implicó la reducción de tiempo en tratamiento de diálisis peritoneal continua ambulatoria, el cual permite mantener con vida a los pacientes con falla renal crónica.

La implementación de un Trabajo de Red durante todo el proceso facilitó la rehabilitación a corto plazo de los pacientes, lo que repercutió en el mejoramiento de su calidad de vida.

Los apoyos que estas redes brindaron (instrumentales o expresivos) abrieron espacios de acción para los padres del paciente, y considerando el alto costo económico y social que implica un trasplante, permitieron que familias de escasos recursos económicos accedieran a esta alternativa de rehabilitación.

Por lo anterior, la adecuada intervención del profesional de Trabajo Social en las redes de apoyo, la promoción de la participación del cada uno de sus integrantes y la optimización del apoyo social que éstas proporcionan incidirán directamente en el desarrollo del proceso de rehabilitación, permitiendo la satisfacción de necesidades a través de las interacciones sociales que conforman la red de la familia.

Además, la provisión de recursos que la red proporciona servirá también para la realización de las tareas cotidianas y las funciones esenciales de la familia, las cuales son modificadas ante la situación de crisis que afronta el grupo familiar del paciente a quien se diagnostica la pérdida de la función renal.

Cabe mencionar la importancia de la intervención del profesional en Trabajo Social en el proceso, su adecuada participación con el equipo multidisciplinario y con la familia facilitará la rehabilitación del paciente, estableciendo comunicación constante para la identificación y atención de necesidades específicas, brindando orientaciones que fomenten la participación de la familia y de las redes sociales en la rehabilitación a corto plazo.

Las decisiones de los padres de los pacientes con insuficiencia renal crónica en fase terminal, candidatos a trasplante renal, se basarán en la información y orientación recibida por parte del equipo multidisciplinario, su precisa intervención repercutirá en la oportunidad de rehabilitación que tiene el paciente, sin importar en qué institución se realice.

Por lo anterior, la orientación en lo referente a la rehabilitación y sus implicaciones, la sensibilización de la familia sobre los requerimientos del paciente, la promoción de la búsqueda de recursos y de la promoción de la continua participación del grupo familiar y sus redes de apoyo, serán los objetivos del profesional en Trabajo Social que labore en esta área, a fin de ofrecer una oportunidad de vida a estos pacientes.

La preparación de este profesional deberá incluir cada uno de los aspectos desarrollados a lo largo de este trabajo, a fin de conocer, de forma integral, la problemática referente al trasplante de órganos, para así fundamentar su acción y unificar criterios de intervención.

Observando la práctica de trasplante de órganos bajo una perspectiva integral, es necesario que cada uno de los profesionales que intervienen en el proceso conozcan sus implicaciones, reforzando sus habilidades y conocimientos a fin de brindar una atención eficaz.

El campo de los trasplantes ofrece al Trabajador Social un espacio de desarrollo profesional que exige una continua preparación para: el manejo de caso de pacientes crónicos, la

intervención en situación de crisis, la continua planeación y programación de acciones que respondan a la situación particular de cada familia y el Trabajo en Red. La rehabilitación a corto plazo de pacientes pediátricos que requieren de un trasplante renal, es posible gracias a la suma de esfuerzos tanto de los equipos de profesionales como de las familias de los pacientes.

Sin embargo, cabe mencionar que aún existen factores que obstaculizan la rehabilitación de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal que no cuenta con redes de apoyo. Esta población no puede acceder a la alternativa terapéutica del trasplante de órganos por falta de recursos instrumentales, ya que no existe ninguna institución que pueda brindar la atención necesaria ante el tratamiento de por vida que requieren.

Ante este vacío institucional de mecanismos de intervención para la población más empobrecida que necesita un trasplante se abre un campo de acción para el Trabajador Social que exige acciones encaminadas a la elaboración de propuestas a fin de brindar atención a este sector de la sociedad, a través de las cuales se inicie un Trabajo de Red que permita ofrecer las mismas oportunidades de rehabilitación a la población en general.

B I B L I O G R A F I A

- **BANKS, Sarah.** Ética y valores en el Trabajo Social. España. Paidós. 1995. 208p.
- Boletín informativo del Hospital Infantil de México.. *Reflexiones en torno al trasplante renal de niños.* Gordillo Paniagua, Gustavo. Vol. 54, Núm. 12. Diciembre 1997.
- **CANO Valle, Fernando.** Derechos Humanos y trasplantes de órganos. México. Comisión Nacional de Derechos Humanos. 1992. 61p.
- **Camacho González, Lizbeth.** Modelos de intervención individualizada: guía para su construcción. México. UNAM. ENTS. Laboratorio de Microenseñanza para la construcción de modelos de intervención profesional de Trabajo Social. 1998. 69p.
- **CENATRA.** Material informativo referente a los trasplantes. México. Centro Nacional de Trasplantes. 1998.
- **CHADI, Mónica.** Redes sociales en el Trabajo Social. Argentina. Espacio. 2001. 161p.
- Decreto por el que se reforma la Ley General de Salud. México. Diario Oficial de la Federación. 23 de mayo del 2000.

- DIEZ Ripolles, José Luis (et al) La atención a los enfermos terminales: una investigación multidisciplinaria. España. Tirant lo Blanch. 2000. 254p.
- DU RAQUET, Mathilde. Los modelos en Trabajo Social: intervención con personas y familias. México. Siglo XXI. 1996. 405p.
- Estadísticas de trasplante de riñón. Dirección del Registro Nacional de Trasplantes. Centro Nacional de Trasplantes. México. 2000.
- GRACIA Fuster, Enrique. El apoyo social. Barcelona. P.P.U. 1995. 242p.
- GRACIA Fuster, Enrique. El apoyo social en la intervención comunitaria. México. Paidós. 1997. 318p.
- Ley General de Salud. México. Porrúa. 1999.
- MERCK Sharp & Dohme. Manual Merck de información Médica. España. Océano. 1997. 1517p.
- Norma Técnica No.323 para la disposición de órganos y tejidos de seres humanos con fines terapéuticos, publicada en el Diario Oficial de la Federación del 14 de noviembre de 1988.
- QUINTERO Velásquez Angela María. Trabajo Social y procesos familiares. Argentina. Lumen/Humanitas. 1997. 187p.

- SANTIAGO-DELPÍN, Eduardo. Trasplante de órganos. 2ª ed. México. J.G.H. 1999. 873p.
- VALERO Chávez, Aida. El Trabajo Social en México. Desarrollo y Perspectivas. México. ENTS-UNAM. 1994. 183p.

ANEXOS

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL**

**INVESTIGACIÓN DE CAMPO
Pacientes del servicio de Nefrología
Hospital Infantil de México**

DATOS GENERALES

Paciente: _____ Registro: _____
 Edad: _____ Sexo: _____ Clasificación: N- _____
 Fecha de ingreso: _____
 Procedencia: D.F. () Zona aledaña () Foráneo ()
 Estado civil de los padres: _____
 Número de integrantes de la familia: _____
 Ocupación del responsable económico: _____
 Escolaridad del responsable económico: _____
 Ingreso mensual familiar: _____

Rehabilitación del paciente

HIM () Institución de S.S. () Egresó sin método ()

**PACIENTE INCORPORADO AL
PROGRAMA DE REHABILITACIÓN DEL H.I.M.**

1. Tipo de seguridad social:

IMSS () ISSSTE () ISSEMYM () Otro ()

2. Cuentan con redes de apoyo:

Si () No ()

| | |
|---------------------|---------------------|
| Familia materna () | Amigos () |
| Familia paterna () | Institucionales () |
| Ambas () | |

3. Tipos de apoyo:

Moral () Económico () Ambos ()

4. Apoyo extraordinario por parte del Depto. Trabajo Social del H.I.M.
Reclasificación () Albergue ()
Canalización a Asociación, I.A.P. ()

5. Si el paciente es foráneo:
Domicilio temporal Si () No ()
Apoyo proporcionado por: _____

ESTADO ACTUAL DEL PACIENTE:

6. El paciente se encuentra:
En D.P.C.A () Trasplantado ()
En Hemodiálisis () Deceso ()

7. Si el paciente es trasplantado:
Fecha del trasplante: _____
Donador (parentesco con el donador): _____

OBSERVACIONES

Fecha de la entrevista: _____

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL**

INVESTIGACIÓN DE CAMPO
Guía de entrevista con las Trabajadoras Sociales de Nefrología
Hospital Infantil de México

Paciente: _____ Registro: _____

SITUACIÓN FAMILIAR:

Información general de la familia:

Situación socioeconómica familiar:

Decisión sobre la rehabilitación del paciente:

PACIENTES EN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN DEL H.I.M.

Redes de apoyo:

| | | | |
|-----------------|-----|-----------------|-----|
| Familia materna | () | Amigos | () |
| Familia paterna | () | Institucionales | () |
| Ambas | () | | |

Tipos de apoyo:

Apoyos instituciones del Depto. Trabajo Social del H.I.M.

| | | | |
|------------------|-----|-------------|-----|
| Pago de estudios | () | Otorgados | () |
| Pago de cirugía | () | Programados | () |
| Albergue | () | | |

OBSERVACIONES

Trabajadora Social encargada del manejo del caso: _____
 Fecha de la entrevista: _____

PACIENTES CON DX. I.R.C.T. JUNIO 1999 - JUNIO 2001

Boja # ---

| No. | NOMBRE | FECHA INGRESO | Sexo | Edad | Seme | PROCEDENCIA | | | Edo civil | Est | Ocup | Ing Fun | Ojo fun | Viv | En MEM | SEGURIDAD SOCIAL | | | En estado | En SS | |
|-----|--------|---------------|------|------|------|-------------|----|---|-----------|-----|------|---------|---------|-----|--------|------------------|--------|------|-----------|-------|--|
| | | | | | | DF | ZA | P | | | | | | | | Años | CUOTAS | INSS | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

| No. | NOMBRES APOVO | Ayuda de: | | | | | Ayuda econ. | Ayuda Biom. | Otro apoyo | Ayuda T.S. | Dificultad temporal | Estado actual de las parcelas del MERA | | | | Con Traspaso: DONADOR: | | | | | |
|-----|------------------|-----------|-----|---------|------|------|----------------|----------------|---------------|---------------|------------------------|--|-----------|-----------|---------------|------------------------|---------|--|--|--|--|
| | | Parcela | | Añilado | OTRO | DPCA | | | | | | TRASPLANTADO - fecha | Tiempo DP | Pre-venta | Sueldo - Pago | Pasajero | Cuditor | | | | |
| | | Res. | Por | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

PROPUESTA DE INSTRUMENTO

FORMATO DE IDENTIFICACIÓN DE DONADOR

Nombre del paciente: _____ Registro: _____
Nombre del donador: _____ Parentesco: _____
Sexo: _____ Edad: _____ Estado civil: _____
Procedencia: _____ Ocupación: _____
Domicilio: _____
Calle Numero Colonia
Municipio Estado Teléfono

GRUPO FAMILIAR DEL DONADOR

| Nombre | Parentesco con el donador | Edad | Ocupación |
|--------|---------------------------|------|-----------|
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

Motivos por los que decidió ser donador:

OBSERVACIONES

Fecha de entrevista: _____
Trabajador Social: _____

PROPUESTA DE INSTRUMENTO

**FORMATO DE ESTUDIO SOCIAL
POST-TRASPLANTE**

Paciente: _____ Registro: _____
Fecha de trasplante: _____ Donador: _____

EVOLUCIÓN DEL PACIENTE

1. Reincorporación del paciente en:

| Ambito | Completa | Parcial | Nula |
|-------------------------|----------|---------|------|
| Escuela | | | |
| Tareas domésticas | | | |
| Actividades recreativas | | | |

En caso de ser nula o parcial, motivos:

2. El paciente participa en su tratamiento postoperatorio:

Si () No ()

Motivo:

3. Disposición de los integrantes de la familia para cumplir los requerimientos del tratamiento:

Buena () Parcial () Mala ()

DINÁMICA FAMILIAR

4. Cambios en la distribución de roles

Madre _____
Padre _____
Hermanos _____
Otros _____

5. Cambios en la vida cotidiana familiar:

| Actividades | SI | NO |
|--|----|----|
| Visitas a la familia extensa | | |
| Visita a amistades | | |
| Nuevas actividades recreativas | | |
| Actividades religiosas | | |
| Actividades comunitarias | | |
| Incremento de la jornada laboral del responsable económico | | |
| Cambio de empleo del responsable económico | | |
| Cambio de residencia | | |

INFORMACIÓN ADICIONAL

OBSERVACIONES

Fecha de la entrevista: _____

Trabajador Social: _____

PROPUESTA DE INSTRUMENTO

CRÓNICA DE TALLER

Tema a discusión : _____

Fecha de la sesión: _____

Asistentes:

| | |
|-------|-------|
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |

DESCRIPCIÓN:

INTERPRETACIÓN:

ACUERDOS:

Trabajador Social moderador: _____