



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

**TESIS: LA INTERVENCIÓN DE TRABAJO SOCIAL
EN EL PROCESO DE TRASPLANTE HEPÁTICO
CON PACIENTES PEDIÁTRICOS**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL

PRESENTAN:

**JULIO CESAR MEDINA ARELLANO
REYNA VIGDALIA ZÚÑIGA GÓMEZ**

DIRECTOR DE TESIS:
LICENCIADO CIRO LÓPEZ MENDOZA



MÉXICO, D.F.

AÑO 2012



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

DEDICATORIAS DE JULIO CESAR MEDINA ARELLANO

“Es justamente la posibilidad de realizar un sueño lo que hace que la vida sea interesante”.

Paulo Coelho.

A mis padres:

Porque gracias a su cariño, guía y apoyo he llegado a concluir uno de los sueños más grandes de mi vida, fruto del inmenso amor y confianza que en mí depositaron y con los cuales he logrado terminar mis estudios profesionales que constituyen el legado más grande que pudiera recibir y por lo cual LES VIVIRÉ ETERNAMENTE AGRADECIDO.

A mis hermanas(os) Arlette Patricia, Noemí, Juan Carlos y José Manuel:

Porque siempre creyeron en mí y en los momentos que los he necesitado siempre han estado conmigo, han disculpado mis errores y han sabido reconocer mis virtudes, para mí han sido siempre parte fundamental en mi vida. ¡NO TENGO COMO AGRADECERLES

A mis abuelos:

Porque gracias a su inmensa paciencia, sabiduría y amor, impulsaron la ilusión de toda mi vida, terminar una licenciatura y nunca por más difíciles que fueron mis problemas dejaron que me rindiera, fruto de ello es que hoy puedo concluir una meta trazada desde el inicio de mi existencia, por ello y muchas cosas más... NUNCA DEJARÁN DE EXISTIR EN MI MENTE Y CORAZÓN.

A Reyna Vigdalia Zúñiga Gómez:

Porque confiaste en mí en todo momento para emprender esta aventura y por más dificultades que se presentaron, nunca te rendiste, siempre confiaste en lo tus ideales y defendiste lo que pensabas, por eso te admiro y respeto, eres una excelente profesional, pero sobretodo eres un gran ser humano. ¡MUCHAS GRACIAS POR TODO!

*DEDICATORIAS DE REYNA VIGDALIA ZÚÑIGA
GÓMEZ*

*Todo pasa y todo queda pero lo nuestro es pasar, pasar
haciendo caminos,
caminos sobre la mar...*

*Con amor y respeto, dedico este esfuerzo a quienes
incondicionalmente siempre han estado en mi camino...*

*A ti madre, por impulsar mis sueños, ayudarme a
cumplirlos y alentarme con tu lucha diaria, tu esfuerzo
inagotable y tu coraje por salir adelante, gracias por tus
enseñanzas.*

*A ti padre, por tu apoyo permanente, tu confianza y por
todos los esfuerzos que nunca dejaré de agradecerte.*

*A mis hermanas y hermanos, por enseñarme tantas cosas
desde pequeña, por darme su mano cuando los necesitaba
y brindarme siempre una palabra de aliento.*

*A ti Julio, por llegar en el momento justo a mi vida y
compartir esta experiencia conmigo, aprendí mucho de ti,
contagias con tu persistencia y tenacidad mucho éxito
hoy y siempre.*

*Y en general a todos a quienes con una palabra, consejo o
comentario, guiaban el rumbo a seguir...*

*Caminante son tus huellas el camino y nada más...
Caminante, no hay camino se hace camino al andar...*

AGRADECIMIENTOS:

A la licenciada Noemi Navarro Márquez, por su apoyo desinteresado y por brindarnos un ejemplo de compromiso y tenacidad; sus comentarios fueron muy valiosos y enriquecedores para la investigación.

Al licenciado Ciro López Mendoza, por el apoyo, sugerencias y aportes que realizó en el desarrollo de la tesis.

A la maestra Martha Patricia Flores Ayón, por impulsarnos a realizar esta investigación.

A la licenciada Leticia Torres González, jefa del Departamento de Trabajo Social del Hospital Infantil de México "Federico Gómez" por aceptar la realización de la investigación en esta institución.

Agradecemos el apoyo en la realización de la investigación a la licenciada Lía Eugenia Delgadillo Torres, trabajadora social del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

A la Supervisión de Trabajo Social del Hospital Infantil de México "Federico Gómez" por atender nuestra petición y apoyarnos en diversos aspectos a la realización de la investigación. En especial a la licenciada Rosa María Loera Y. y Elizabeth Villaseñor M.

ÍNDICE

Introducción.....	1
Capítulo I Hospital Infantil de México “Federico Gómez”	
1.1 Antecedentes del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.....	3
1.1.1 Misión.....	6
1.1.2 Visión.....	7
1.1.3 Objetivo.....	7
1.1.4 Organigrama del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.....	9
1.1.5 Dirección General.....	10
1.1.6 Dirección Médica.....	11
1.1.7 Subdirección de Atención Integral al Paciente.....	12
1.1.7.1 Departamento de Trabajo Social en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.....	13
1.1.7.1.1 Definiciones de trabajo social.....	13
1.1.7.1.2 Definiciones de trabajo social en salud.....	14
1.1.7.1.2.1Objetivos que debe cubrir el trabajador social en salud.....	16
1.1.7.1.2.2 Funciones del trabajador social en salud.....	17
1.1.7.1.3 Antecedentes del Departamento de Trabajo Social en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez” y sus actuales funciones.....	19
Capítulo II El Trasplante Hepático	
2.1 Definición de Trasplante Hepático.....	27
2.2 Antecedentes del trasplante hepático como opción terapéutica.....	28
2.3 Principales enfermedades hepáticas en pacientes pediátricos.....	30
2.3.1 Atresia de vías biliares.....	31
2.3.2 Hepatitis fulminante.....	33
2.3.3 Enfermedades metabólicas del hígado.....	35
2.4 Consecuencias post- trasplante.....	36
2.5 Normatividad que brinda sustento al trasplante hepático.....	38
2.5.1 Ley General de Salud.....	39
2.5.2 Reglamento de la Ley General de Salud en materia de control sanitario de la disposición de órganos tejidos y cadáveres humanos.....	42

2.5.3 Lineamientos para la asignación y distribución de órganos y tejidos de cadáveres de seres humanos para trasplante.....	45
2.6 Centro Nacional de Trasplantes.....	46
2.6.1 Funciones del CENATRA.....	48
2.6.2 El problema de la donación de órganos en México.....	49
2.6.3 Tipos de donación.....	50
2.6.4 Obligaciones del equipo de salud con los familiares y los pacientes que requieren un trasplante.....	53

Capítulo III La familia con un miembro que padece una enfermedad crónica y sus determinantes sociales

3.1 La familia ante una enfermedad crónica.....	55
3.2 Impacto de la enfermedad crónica en la familia.....	56
3.3 Funcionamiento familiar con un miembro que padece una enfermedad crónica.....	59
3.3.1 Adaptabilidad familiar con un miembro que padece una enfermedad crónica.....	59
3.3.2 Recursos con los que cuenta la familia que tiene un enfermo crónico.....	61
3.3.3 Roles de los integrantes del grupo familiar con un miembro que padece una enfermedad crónica.....	63
3.3.3.1 El niño como protagonista de un padecimiento crónico....	63
3.3.3.2 Los hermanos y hermanas del enfermo.....	65
3.3.3.3 Adscripción del cuidador primario.....	66
3.4 Determinantes sociales en la salud.....	67

Capítulo IV Intervención de trabajo social en la Clínica de Trasplante Hepático

4.1 Manual de procedimientos del Departamento de Trabajo Social.....	72
4.1.1 Procedimiento para la evaluación social y asignación de nivel de pago de cuotas de recuperación.....	72
4.1.2 Procedimiento para la atención social del paciente.....	74
4.1.3 Procedimiento para la atención y registro de casos nuevos de pacientes beneficiarios del Seguro Médico para una Nueva Generación.....	76

4.2 Guía técnica de la Clínica de Trasplante Hepático.....	77
4.2.1 Procedimiento para el manejo de paciente en protocolo de trasplante hepático.....	79
4.3 Funciones y actividades de trabajo social en la Clínica de Trasplante Hepático.....	84
Capítulo V Resultados	
5.1 Datos generales de los familiares de pacientes pediátricos.....	88
5.2 Trabajo social antes del proceso de trasplante hepático.....	94
5.3 Trabajo social durante el proceso de trasplante hepático.....	105
5.4 Trabajo social posterior al trasplante hepático de acuerdo a la perspectiva del equipo de salud.....	121
5.5 Actividades por las que es trascendente la intervención que realiza trabajo social en la Clínica de Trasplante Hepático, de acuerdo a la perspectiva del equipo de salud.....	142
Capítulo VI Propuesta de intervención	
6.1 Proyecto: “La intervención de trabajo social, en la orientación de las familias que viven el proceso de trasplante hepático”.....	143
Conclusiones	163
Anexos	172
Bibliografía	238

“El hombre se encuentra marcado por los resultados de su propia acción, actuando transformando, transformando, crea una realidad que a su vez envolviéndolo condiciona su forma de actuar”

Paulo Freire.

Introducción

La investigación desarrollada tuvo como principal propósito, conocer la intervención de trabajo social, en el proceso de trasplante hepático, ello con el fin de recuperar su quehacer profesional en este ámbito y a partir de su conocimiento poder brindar propuestas sustentadas en necesidades reales y sentidas de la población usuaria, así como de las percibidas por el equipo de salud.

Si bien al inicio del estudio, se contaba con algunos conocimientos de la intervención de trabajo social en el área de la salud, fue necesario recuperar su proceso de intervención en la Clínica de Trasplante Hepático del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, a través del estudio emprendido, en un inicio a nivel exploratorio, por la ausencia de estudios científicos sobre el tema abordado y posteriormente desde un alcance descriptivo al llevar a cabo el registro sistemático de la información.

El estudio se compone de seis capítulos, que a su vez se dividen en dos momentos, el primero de ellos, comprendió la búsqueda documental, la cual refiere distintos marcos (histórico, administrativo, conceptual, normativo, entre otros) en el que se circunscribe el estudio.

En relación a los antecedentes e inicios de la atención pediátrica en México, se investigó sobre la creación del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, en cuanto a su estructura y funcionamiento, con especial énfasis en el Departamento de Trabajo Social sobre la contextualización de su génesis y sus actuales funciones y sobre la Clínica de Trasplante Hepático; en relación a los aspectos concernientes al trasplante hepático, comenzando por definiciones generales, principales enfermedades hepáticas que requieren de trasplante, regulación del proceso y organismos encargados de hacer cumplir las normas establecidas en esta materia.

También como parte de los aportes documentales, fue estudiada la familia, en el proceso salud-enfermedad y a su vez sus determinantes sociales, en donde se conoció el impacto que tiene este suceso dentro de un grupo familiar, la adaptabilidad a partir de la enfermedad, su funcionamiento, la modificación de roles y los recursos con los que cuenta esta institución, lo anterior como parte de los fundamentos teóricos que complementan las acciones emprendidas por trabajo social.

Los documentos (formales) que se recuperaron, para conocer la intervención de trabajo social, dentro de la Clínica de Trasplante Hepático, fueron: el Manual de procedimientos del Departamento de Trabajo Social, la guía técnica de la Clínica, estudios sociales, notas de valoración y seguimiento.

Posterior a este momento, se implementó la metodología de investigación cuantitativa para conocer la intervención de trabajo social, por lo cual se elaboró un cuestionario y guía de entrevista, que fue dirigido a fuentes principales como fueron: familiares de pacientes candidatos a trasplante hepático, integrantes del equipo de salud donde por supuesto está incluido trabajo social, a los cuales se entrevistó para rescatar desde su perspectiva el actuar del profesional en esta disciplina.

Todo lo anterior fue de utilidad para construir una propuesta de intervención de trabajo social que responda a una necesidad específica detectada a través de la investigación.

Capítulo I

Hospital Infantil de México

"Federico Gómez"

Capítulo I

Hospital Infantil de México “Federico Gómez”

1.1 Antecedentes del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”

Los inicios de la atención médica pediátrica en nuestro país, serán considerados como parte del marco, que da cuenta de los orígenes del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, este apartado tendrá por objeto señalar el contexto institucional donde se desarrollará la investigación, a fin de tener en claro los antecedentes de su creación, principios fundamentales de su estructura, la organización de su personal, así como elementos sustanciales que ubiquen en tiempo y espacio las acciones que realiza esta institución.

El contexto histórico en donde se comienza a gestar la atención médica de la población pediátrica en el país, data de la época de la colonia y los principales precursores que brindaron servicios asistenciales de salud a la población, fueron reconocidos personajes de la iglesia como: Don Vasco de Quiroga, Fray Bartolomé de las Casas, Don Juan de Zumárraga, Fray Pedro de Gante, Don Francisco Antonio Lorenzana entre otros, “quienes establecieron los primeros Hospitales y Casas de Cuna, entre ellos el Hospital de Santa Fe, fundado alrededor de 1532 y un anexo donde se cuidaba a niños, que recibió el nombre popular de Hospital de la Cuna, considerado el primer hospital de niños en el país”¹.

Con el transcurrir del tiempo se comenzó a considerar la importancia que tenía la atención médica pediátrica, por lo que en 1893, en San Luís Potosí bajo el mando del médico Miguel Otero Arce, primer cirujano pediatra en México, se crea el “Hospital Infantil de San Luis Potosí” dedicado exclusivamente a la atención de este sector poblacional.

Dentro de los acontecimientos relevantes en la atención médica pediátrica se tienen datos que indican que en 1905, se reorganizó la Casa de Cuna y se fundó el Hospicio de Niños; también sobre ese mismo año se crea el pabellón de niños en el Hospital General de México.

En 1908, la Academia Nacional de Medicina surgida en 1873, crea la sección de pediatría, con lo cual se le brinda un importante empuje a esta disciplina.

¹Casas, A. *Así se hizo la pediatría en nuestro país*. Revista Ixtlilton. p. 3.

Durante la dictadura de Victoriano Huerta entre 1913 y 1914, surge otro de los pilares de la pediatría en nuestro país, la Casa de Cuna, heredada de la antiquísima Casa de Cuna, creada durante el virreinato, representando así, un establecimiento fundamental en donde se empezaron a gestar los primeros intentos por desarrollar una medicina preventiva pediátrica derivada de investigaciones científicas.

El primer Centro de Higiene Infantil, se construyó en 1922, el cual llevó el nombre del médico Eduardo Liceaga, en reconocimiento a su labor, este hecho marcó el inicio de la formación de un grupo de especialistas que se preocuparon por las peculiaridades de las enfermedades de los niños.

En el año de 1928 se integró el Comité Nacional de Protección a la Infancia y para 1930 se crea la Sociedad Mexicana de Pediatría, en la cual la Casa de Cuna tuvo gran importancia, ya que fue el semillero que impulsó la especialidad pediátrica en nuestro país, aunado al trabajo previo que realizó el médico Mario A. Torroella, quien incorporó el curso de pediatría médico-quirúrgica al plan general de la escuela de medicina en 1925, lo que dio inicio al desarrollo profesional y científico en esta materia.

Durante el desarrollo y trabajo de la Sociedad Mexicana de Pediatría, surgió la idea de crear una institución que ofreciera atención médica a la población pediátrica y que a su vez formara a sus propios recursos profesionales, los cuales estarían involucrados en la investigación de enfermedades y padecimientos propios de la niñez mexicana.

La creación de la institución antes señalada, fue el logro de las gestiones realizadas por el médico, "Federico Gómez Santos"², quien luego de muchas vicisitudes consigue en 1933 la aprobación del entonces presidente, General Abelardo L. Rodríguez, para la construcción del "Hospital de Niños"³. Las obras comenzaron durante el gobierno del General Manuel Ávila Camacho y para el 30 de Abril de 1943, fue finalmente inaugurado, convirtiéndose así esta instancia en pionera y prototipo de las instituciones hospitalarias de ese tiempo.

²Ingresó en 1917 a realizar sus estudios en la Escuela Médico Militar, donde se graduó como Mayor Médico Cirujano y Partero en 1921. Posteriormente se trasladó al Saint Louis Children's Hospital en Missouri como médico interno y completó su entrenamiento pediátrico en la Clínica Mayo, pues en México aun no existía la especialidad.

³El Hospital antes de su edificación se conoció como Hospital Infantil, después cambió su denominación a Hospital del Niño, pero el nombre con el cual fue inaugurado fue Hospital Infantil de México.

Un mes después de la apertura del Hospital, se creó su Patronato, que estaría formado por: el Secretario o el Subsecretario de la Asistencia Pública, el Director del Hospital, además de cuatro elementos restantes que serían designados entre personas de relevantes cualidades, sin que en caso alguno pueda ocupar el cargo personas que desempeñen puesto de elección popular.

Entre las actividades más importantes que desempeñaría el Patronato se encuentran:

- “La aprobación de los reglamentos interiores del establecimiento”⁴.
- El nombramiento o contratación del personal del hospital y la remoción de los mismos.
- “La organización de todos los medios conforme a la Ley para el Arbitrio de los Fondos Patrimoniales que integran el patrimonio del hospital.
- La aprobación de tarifas y cuotas de restitución que el hospital cobre por sus servicios”⁵.

Este patronato estaba contemplado dentro de la “Ley que crea el Patronato del Hospital del Niño”, expedida el 30 de mayo de 1943, en la cual el hospital se consolida como un organismo descentralizado, con personalidad jurídica propia que tiene como objetivo cumplir tres acciones primordiales:

- “Proporcionar atención médica necesaria a los niños que la requieran.
- Fortalecer la enseñanza pediátrica a través de los medios y canales necesarios.
- Iniciar la investigación científica de problemas médicos sociales de la niñez mexicana”⁶.

Durante 37 años este establecimiento se denominó Hospital Infantil de México y fue hasta 1980, que por acuerdo del patronato y en reconocimiento a su fundador es que se designa como “Hospital Infantil de México Federico Gómez”.

En diciembre de 1987, “el H. Congreso de la Unión aprobó la iniciativa de Ley del Ejecutivo Federal, que abroga la Ley de 1943, retomando al Hospital con facultades y atribuciones que actualizan el marco normativo institucional y su vinculación con

⁴ Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Historia de la Fundación del Hospital Infantil de México*. p. 34.

⁵ *Ibid.*

⁶ Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Carpeta de servicio del Departamento de Trabajo Social*.

el Programa Nacional de Salud y el Sistema Nacional de Salud, conservando su carácter de organismo descentralizado, con personalidad jurídica y patrimonio propios”⁷.

El 26 de mayo del año 2000, se publica en el Diario Oficial de la Federación la Ley de los Institutos Nacionales de Salud que abroga la Ley aprobada en diciembre de 1987, denominada “Ley del Hospital Infantil de México Federico Gómez”. Con la entrada en vigor de esta ley, se redefinieron las funciones de todas las áreas del instituto.

Actualmente “el Hospital Infantil de México es un organismo público descentralizado”⁸. De acuerdo con la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal, posee personalidad jurídica y patrimonio propios; regulados por la Ley de los Institutos Nacionales de Salud, coordinados por la Secretaría de Salud, a través de la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad. También es reconocido internacionalmente como una institución vanguardista y generadora de investigación de alto nivel en materia pediátrica.

Esta institución obedece a aspectos fundamentales que brindan sentido a su labor y su compromiso con la sociedad y dada su importancia se tiene que analizar en los siguientes parámetros:

1.1.1 Misión

El Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, cumple con una función primordial en el sistema de salud, al atender a la población pediátrica que padece enfermedades de alta complejidad, para lograrlo ha partido de lineamientos fundamentales que ponen de manifiesto su compromiso, al brindar una atención integral a sus usuarios. En este sentido la misión que se cita a continuación especifica sus pretensiones, así como los alcances dentro de su realidad:

⁷Secretaría de Salud. *Manual de organización específico del Hospital Infantil de México Federico Gómez*. Consultado el 18 de julio del 2011. En:<http://www.himfg.edu.mx/descargas/documentos/planeacion/mnormateca/dirgeneral/modirgeneral.pdf>

⁸Médico de Vanguardia. *Honor a quien honor merece. Hospital Infantil de México Federico Gómez*. Consultado el 18 de julio del 2011. En <http://www.medicodevanguardia.com/index.php?id=1&ses=7&vari=253>

“Proporcionar atención médica de alta especialidad con seguridad y calidad a los niños, formar recursos humanos y llevar a cabo investigación científica de excelencia”⁹.

La misión, específica que busca proporcionar atención médica a la población pediátrica de calidad y para lograrlo manifiesta la necesidad de formar recursos humanos y el desarrollo de investigación de alto nivel que desde diversos ámbitos den solución a los padecimientos existentes, lo cual contribuye a que a largo plazo exista una perspectiva más amplia de las acciones que realiza, sin embargo este aspecto se analiza en el siguiente punto.

1.1.2 Visión

La orientación de las estrategias que implementa el hospital, son con relación al contexto y de acuerdo a las necesidades existentes de la población pediátrica, por tanto tiende a perfilarse como un modelo institucional a seguir, que busca:

“Ser, en el mediano plazo, un referente internacional en la asistencia, enseñanza e investigación pediátrica”¹⁰.

El Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, se vislumbra como una institución líder en la atención médica, donde sus recursos humanos son pieza clave para solucionar los problemas prioritarios de salud de los pacientes pediátricos, a partir de la enseñanza e investigación, para ello parte de lineamientos específicos que están implícitos en el objetivo que propone la institución.

1.1.3 Objetivo

El objetivo de Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, plasma los fines últimos que desea obtener, esto partiendo desde un enfoque holístico, que a través de objetivos específicos, busca que el alcance en materia de salud pediátrica, sea de la más alta calidad posible, por eso busca:

⁹Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Carpeta de servicio del Departamento de Trabajo Social.*

¹⁰*Ibid.*

“Mantener la Institución como centro de conocimientos mediante la investigación biomédica para impulsar el avance de la pediatría, así como la formación de recursos humanos de alta calidad capaces de desarrollar investigaciones, además de proporcionar atención médica de alta especialidad en la prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades de la población infantil sin seguridad social y por lo tanto, con los más bajos recursos socioeconómicos”¹¹.

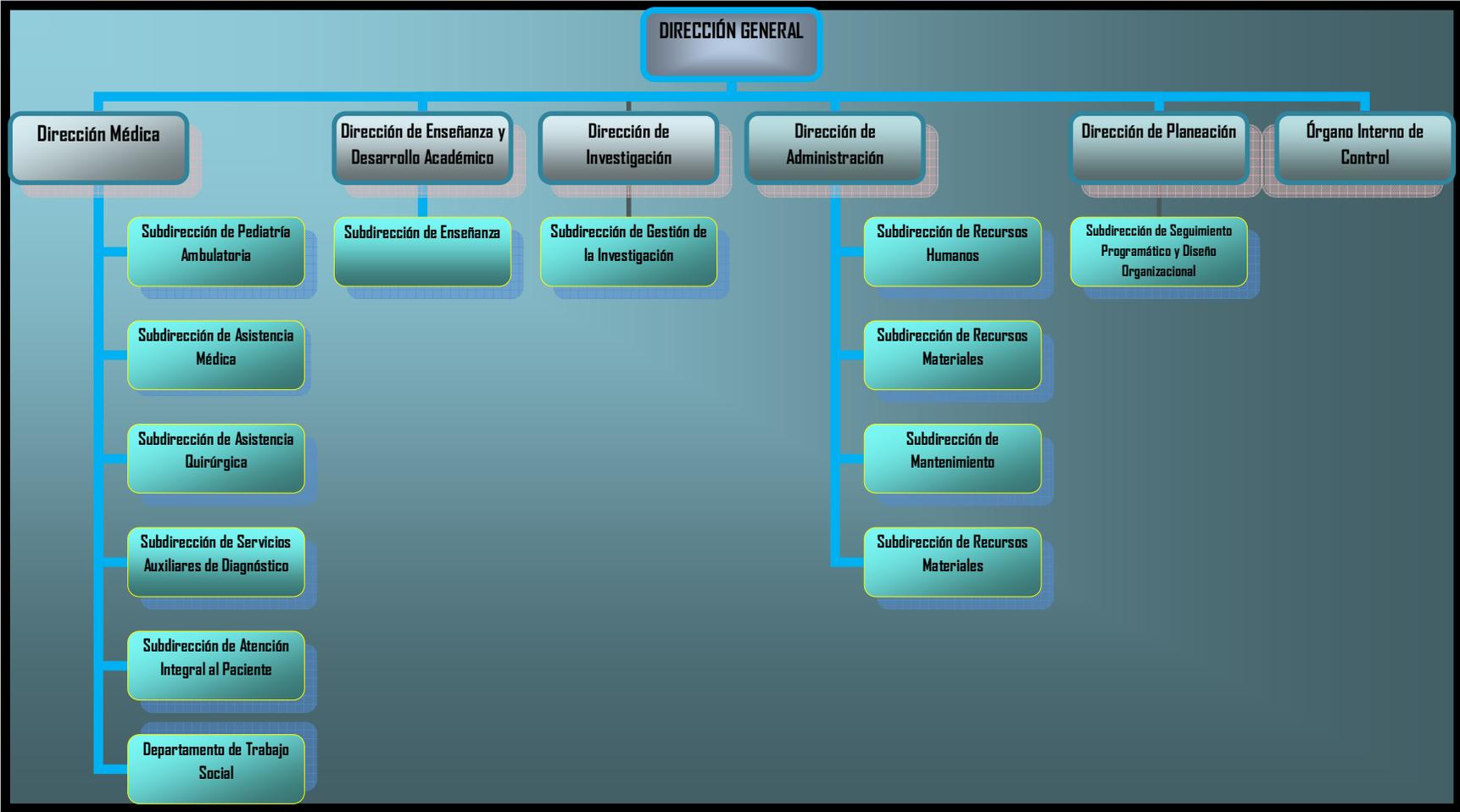
Su objetivo, determina que la atención médica se basará en la prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades que padece la población infantil que no cuenta con seguridad social y además que son de bajos recursos económicos.

A través de analizar la misión, visión y objetivo del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, se puede destacar que la atención pediátrica se hará tomando en consideración la investigación, esto se hace con finalidad de encontrar líneas de acción para la resolución de los problemas de salud de los pacientes atendidos en esta institución, además de ser un referente en la enseñanza pediátrica para otras instituciones.

El Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, comprende una estructura organizacional en la que existen diversas áreas y que se muestran gráficamente en el siguiente organigrama:

¹¹Secretaría de Salud. *Hospital Infantil de México Federico Gómez*. Consultado el 18 de julio del 2011. En: <http://www.himfg.edu.mx/interior/objetivo.html>

1.1.4 Organigrama del Hospital Infantil de México Federico Gómez¹²



¹²Secretaría de Salud. *Manual de organización específico del Hospital Infantil de México Federico Gómez*. Consultado el 18 de julio del 2011. En: <http://www.himfg.edu.mx/descargas/documentos/planeacion/mnornateca/dirgeneral/modirgeneral.pdf>

De la información contenida en el organigrama, se estudiarán según los fines de la investigación, áreas claves tales como: la Dirección General, Dirección Médica, Subdirección de Atención Integral al Paciente y el Departamento de Trabajo Social, (citadas en orden descendente), de éstas se describirán sus principales funciones, así como las relaciones existentes en los diferentes estratos.

1.1.5 Dirección General¹³

La Dirección General, representa la máxima autoridad dentro del Hospital, su importancia se traduce en ser el eje de las acciones que se realizan en cualquier ámbito del Hospital, su fin último parte del siguiente objetivo: “Conducir la investigación científica en el campo de la salud pediátrica, la formación y capacitación de recursos humanos calificados y la prestación de servicios de atención médica de alta especialidad, de acuerdo a las políticas normas, sistemas y procedimientos institucionales a la población infantil y adolescente no derechohabiente, cuyo ámbito de acción comprende todo el territorio nacional”.

Dentro de las funciones principales que destacan su existencia se encuentran:

- a) El establecimiento de políticas, normas, sistemas y procedimientos necesarios para la atención médica-quirúrgica especializada, así como proporcionar una atención integral a pacientes y familiares durante su ingreso, estancia y egreso del hospital con un enfoque ético, humanístico y de calidad, en un entorno de trato digno.
- b) Impulso de líneas de investigación que se desarrollen intra y extra institucionalmente, con el propósito de contribuir con el avance del conocimiento científico y la satisfacción de las necesidades de salud de la población infantil y adolescente.
- c) Atención médica integral de alta especialidad no solamente a los pacientes sino también a los familiares.

Para poder llevar a cabo una atención medica integral, la Dirección General delega funciones sustantivas a la Dirección Médica, misma que a continuación se analiza.

¹³La información referente a la Dirección General, Dirección Médica y la Subdirección Integral al Paciente se obtuvo del *Manual de organización específico del Hospital Infantil de México Federico Gómez*. p. 49-87. Consultado el 20 de julio del 2011. En:<http://www.himfg.edu.mx/descargas/documentos/planeacion/mnormateca/dirgeneral/modirgeneral.pdf>

1.1.6 Dirección Médica

La Dirección Médica depende de la Dirección General y tiene a su cargo diferentes subdirecciones, que en un trabajo conjunto buscan que la atención médica en todas sus áreas, sea de calidad y en beneficio de la población usuaria, su objetivo comprende: “El coordinar la atención médica de alta especialidad a través de la consulta externa, atención hospitalaria y servicios de urgencias, así como promover la investigación científica y la formación de recursos humanos en salud, para beneficio de la población infantil y adolescente”.

Las funciones principales que se destacan de su labor son:

- a) Supervisar la prestación de servicios de salud, en aspectos médicos, quirúrgicos y de rehabilitación en sus áreas de especialización, para promover medidas de salud pediátrica.
- b) Promover acciones intrahospitalarias para la protección de la salud, en lo relativo a los padecimientos propios de la población infantil y adolescente.
- c) Apoyar la formación de recursos humanos en áreas de especialización pediátrica y aquellas que le sean afines, con el propósito de mejorar la atención médica en niños y adolescentes.
- d) Vigilar que se otorguen los servicios médicos asistenciales y quirúrgicos a pacientes pediátricos y adolescentes, bajo criterios de calidad y calidez en la atención, trámites y solución de quejas y denuncias.

Es necesario luego de analizar las principales direcciones que integran el hospital, describir la Subdirección de Atención Integral al Paciente en la que se encuentra adscrito el Departamento de Trabajo Social y su importancia se fundamenta en lo siguiente:

1.1.7 Subdirección de Atención Integral del Paciente

La Subdirección de Atención Integral del Paciente, se encuentra adscrita a la Dirección Médica, la cual tiene como principales funciones llevar a cabo los registros de información obtenida por el paciente, tanto de su estudio social, así como de la atención que se encuentra recibiendo el usuario, el mantener organizada esta información agilizará la atención que se recibe. El objetivo de esta instancia comprende: “El coordinar la concentración de la información documental originada en el hospital por la atención médica de los servicios proporcionados a los pacientes, a fin de agilizar la operación y funcionamiento de las áreas que tienen vínculo directo e indirecto con el paciente y sus familiares interna o externamente”.

Las principales funciones que realiza esta Subdirección son:

- a) Vigilar que la atención y cuidados que se proporcionan a los pacientes ambulatorios y hospitalizados por enfermería, sean eficientes y de acuerdo a las necesidades de los pacientes a fin de apoyar su restablecimiento.
- b) Coordinar la realización del estudio e investigación social, la asignación del nivel de las cuotas de recuperación de acuerdo al ingreso familiar, con el propósito de apoyar y orientar a las familias de escasos recursos económicos.
- c) Promover el desarrollo de recursos humanos de las áreas de Enfermería, Trabajo Social, Bioestadística y Archivo Clínico a través de cursos de capacitación integral que coadyuven al mejoramiento de la atención con el propósito de eficientar el trato digno y humano al paciente y familiar.
- d) Promover la realización de estudio social y definición del perfil económico del paciente pediátrico de acuerdo al ingreso familiar para fijar las cuotas de recuperación de los tratamientos y servicios otorgados al mismo, así como el apoyo y orientación social para familiares de los pacientes.

La Subdirección de Atención Integral al Paciente de acuerdo a su objetivo y funciones principales, tiene el control documental de la información de los pacientes, por ende, se destaca que la investigación social en cada uno de los casos, aporta elementos para facilitar la asignación de cuotas de recuperación hospitalaria para lo cual es indispensable la realización del estudio social y a partir de este instrumento se puede conocer el perfil socioeconómico de las familias

usuarias y allí se puede apoyar a las que cuentan con escasos recursos económicos, para lograr lo anterior se apoya del Departamento de Trabajo Social, mismo que se describe a continuación.

1.1.7.1 Departamento de Trabajo Social en el Hospital Infantil Federico Gómez

El actual Departamento de Trabajo Social, se encuentra bajo la dirección inmediata de la Subdirección de Atención Integral al Paciente, su labor va encaminada a la resolución de los factores sociales que influyen en la salud de los usuarios, para esto se debe conocer su estructura y función, así como la relevancia de este departamento dentro del hospital, previo a ello se requiere analizar qué es trabajo social y la injerencia de este profesional en el área de la salud, así como definiciones que describan su actuar en este ámbito.

1.1.7.1.1 Definiciones de trabajo social

Para brindar una definición de trabajo social, es necesario contextualizar que es una profesión joven que se consolida día a día. Los registros históricos determinan que la primera Escuela Latinoamericana de trabajo social “se creó en 1925 en Santiago de Chile”¹⁴. En el caso de México la primer institución donde se brindó esta disciplina fue creada en el año de 1933, la cual tenía un enfoque doméstico y posteriormente paramédico y parajurídico.

Desde la génesis del trabajo social y hasta la actualidad se han establecido diferentes definiciones de su significado, sin embargo sin el ánimo de entrar a discusiones epistemológicas, se señalarán de acuerdo a los fines de la investigación las siguientes.

Luis Humberto Romero Fernández define al trabajo social “como una profesión cuya finalidad es lograr, a través de su utilización de técnicas científicas, el desarrollo y crecimiento de las potencialidades del hombre, capacitándolo para

¹⁴Alayón, N. *Definiendo al trabajo social*. p. 428. En Antología: *Especificidad de trabajo social. Seminario de áreas sustantivas de trabajo social*.

tomar conciencia acerca de su problemática vital, proyectándose hacia su solución mediante la utilización de recursos personales y sociales”¹⁵

Por su parte la Universidad Mayor de San Andrés de la Paz, Bolivia, establece que “la profesión de Trabajo social al ser una rama de las ciencias sociales, tiene como objeto la producción de teorías referidas a problemáticas específicas, así como a la producción de métodos, técnicas y procedimientos de intervención social orientados hacia el cambio”¹⁶.

Las definiciones antes estipuladas al conjugarlas dan cuenta de que trabajo social es una profesión que al utilizar métodos y técnicas científicas puede llegar a producir teorías que permitan intervenir en problemáticas específicas a partir de potencializar los recursos personales y sociales de cada población, teniendo como finalidad lograr cambios.

Ahora se tendrá que analizar a trabajo social desde el campo de salud a través de su marco histórico y definiciones que den cuenta de la importancia y función de esta disciplina.

1.1.7.1.2 Definiciones de trabajo social en salud

Antes de definir a trabajo social en el área de la salud, se tiene que mencionar que esta es una área de acción en la que ha estado inmersa la profesión y a través del tiempo se ha consolidado como un ámbito tradicional de inserción para los trabajadores sociales, tan sólo en América Latina los hospitales, centros de salud y dispensarios son la mayor fuente de empleo de este profesional, donde su intervención fue y sigue siendo necesaria, luego de considerar que los problemas de salud no sólo competían a médicos y enfermeras y que era necesario la incorporación de un profesional capaz de atender la “dimensión social de los problemas de salud”¹⁷.

Su intervención vino a ser trascendente y permitió considerarlo necesario para el logro de los objetivos generales de la institución de salud a la que se encontraba adscrito.

¹⁵ Alayón N. *Definiendo al trabajo social*. p. 437. En: *Op.cit.*

¹⁶ *Ibid.* p.440.

¹⁷ Ander-Egg, E. *Introducción al trabajo social*. p. 18.

Amaya Ituarte define al trabajo social en salud como “una actividad profesional de tipo clínico que implica, de un lado el diagnóstico psicosocial de la persona enferma, como aportación al diagnóstico global y al plan general del tratamiento y de otro lado el tratamiento (individual, familiar o grupal) de la problemática psicosocial que incide en, o está relacionado con el proceso de salud enfermedad, siempre dentro del contexto general del tratamiento y en orden al logro de los objetivos de salud”¹⁸.

Para Graciela Casas el trabajo social en salud es “el conjunto de procedimientos encaminados a investigar los factores sociales que influyen en la salud, para intervenir en la investigación, planeación y administración de programas tendentes a concientizar, organizar y movilizar la población, a efecto de contribuir a las transformaciones sociales necesarias para la salud integral”¹⁹

De acuerdo a las autoras señaladas las acciones de trabajo social implican brindar aportaciones al equipo de salud desde su campo de acción que contribuyan al tratamiento del paciente, así como identificar en el entorno inmediato del usuario los factores sociales que influyen en la salud, además de los recursos sanitarios y sociales que contribuyan a mejorar la atención y salud de cada paciente.

No se debe olvidar que trabajo social como disciplina forma profesionales que deben cubrir distintos objetivos y funciones, dentro de la atención de los pacientes.

¹⁸ Mondragón Lasagabaster, J. y Trigeras Guardiola, I. *Manual de prácticas de trabajo social en el campo de la salud*. p. 74.

¹⁹ Casas Torres, G. citada por Terán Trillo, M. En: *Perfil profesional del trabajador social en el área de la salud*. Revista de trabajo social. p.22.

1.1.7.1.2.1 Objetivos que debe cubrir el trabajador social en salud

Para Margarita Terán Trillo, el trabajador social en salud debe cubrir el siguiente objetivo general:

“El profesional de esta área deberá estar capacitado para participar en equipos interdisciplinarios de salud, en donde desarrollará actividades de administración departamental de trabajo social, investigaciones sociales requeridas para la operatividad de los programas de promoción, educación, protección y restauración de la salud; así como en la organización de grupos y en general de la población para que participe en proyectos y acciones específicas”²⁰.

También Terán Trillo, establece que el profesional en trabajo social no solamente debe cubrir un objetivo general, sino también algunos específicos²¹, entre los que se encuentran:

- Estudiar la evolución de los factores sociales que inciden en la salud y en la enfermedad, con relación a un contexto social determinado.

- Identificar las políticas de Estado en materia de salud y las instituciones que las operacionalizan.

- Participar en la planeación, ejecución, control y la evolución de los programas y proyectos que llevan a la promoción, protección y restauración de la salud.

- Promover la educación y capacitación de individuos, grupos y comunidades, para que participen, conscientemente y activamente, en los programas de salud.

²⁰ Terán Trillo, M. *Op.cit.* Revista de trabajo social. p.25.

²¹ Los objetivos específicos y funciones se retomaron de lo que establece Terán Trillo, M. En: *Perfil profesional del trabajador social en el área de la salud*. Revista de trabajo social. p.26-29.

- Sistematizar las experiencias desarrolladas por los trabajadores sociales de esta área, generando modelos de intervención para la acción social.

No basta solamente con mencionar el objetivo general y los específicos que deben cubrirlos trabajadores sociales en el área de la salud, ya que también existen funciones que realiza en las acciones que realiza cotidianamente.

1.1.7.1.2.2 Funciones del trabajador social en salud

Según Trillo, el trabajador social en el ámbito de la salud desarrolla funciones trascendentales en su intervención, entre las que destacan:

Investigación

- Identificación de factores económicos, sociales y culturales que intervienen en la frecuencia y distribución de la enfermedad.
- Determinar las necesidades sociales y los recursos de la salud.

Administración

- Establecer coordinación con instituciones de salud y bienestar social en diferentes niveles.
- Buscar la optimización de la eficiencia de recursos intrainstitucionales.
- Promover las mejoras en la atención integral, mejorando la calidad y cantidad de ésta.
- Mantener una constante supervisión y asesoría a programas específicos.

Educación

- Orientar a los individuos sobre el aprovechamiento de los servicios de salud.

- Organizar a la población para mejorar el aprovechamiento de los recursos pro salud.

Sistematización

- Teorizar sobre los procesos desarrollados en los grupos de educación y capacitación.
- Integrar marcos de referencia de las características sociales en las que se desarrolla la enfermedad.
- Teorizar sobre las formas de intervención específicas para trabajo social.

Una vez que se han planteado los tópicos anteriores, se requiere contextualizar Las funciones del trabajador social, pero en el ámbito hospitalario, debido al lugar donde se desarrolló la investigación, siendo de suma importancia las que a continuación se enuncian:

- ✓ “Atención social en el plano social a través del estudio, el diagnóstico y el tratamiento social.
- ✓ Información, orientación y asesoramiento en la problemática social planteada.
- ✓ Gestión y aplicación de los recursos existentes.
- ✓ Aportación a otros profesionales de los aspectos sociales que pueden incidir en el proceso del paciente.
- ✓ Derivación en su caso, de las problemáticas sociales planteadas a los servicios sociales correspondientes

- ✓ Participación en las comisiones de trabajo que se forman en el hospital (comisión de bienestar social, comisión de ética asistencia, junto técnico-asistencial, etc.).

- ✓ Información a la dirección de los aspectos sociales relevantes.

- ✓ Participación en la formación propia del personal de la institución.

- ✓ Coordinación de una doble vertiente: extrahospitalaria, con otros profesionales para estudiar y evaluar las distintas problemáticas sociales y para la derivación de pacientes, e intrahospitalaria con el personal y los servicios de la institución”²².

Una vez abordadas las definiciones de trabajo social y trabajo social en salud, además del objetivo general, los específicos, las funciones en el área de la salud y en el ámbito hospitalario que desarrolla el profesional de esta disciplina, se necesita hablar propiamente de aspectos alusivos al Departamento de Trabajo Social del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.

1.1.7.1.3 Antecedentes del Departamento de Trabajo Social en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez” y sus actuales funciones

En México, “el Hospital Infantil de México fue el primer ámbito institucional donde tuvo injerencia la intervención de esta disciplina”²³, con la creación del Departamento de Servicio Médico Social en 1943, actualmente denominado Departamento de trabajo social.

El médico Federico Gómez, decidió implantar la incorporación de este Departamento en la institución, por lo que poco antes de que éste abriera sus puertas, “fue contratada la trabajadora social María Elena Urquidi para organizar el Área”²⁴, quien solo permaneció un corto periodo al frente del mismo y

²² Fernández García, T. y Alemán Bracho, C. (Coordinadores). *Introducción al trabajo social*. p.546-547.

²³Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Historia de la Fundación del Hospital Infantil de México* p.279.

²⁴Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Manual de organización específico del Departamento de Trabajo Social*. p.5.

posteriormente asumió la jefatura la trabajadora social “María Elena Rincón Benítez, quien tenía estudios de maestría en trabajo social, realizados en la Universidad de Tulane, Nueva Orleans”²⁵.

La función de la trabajadora social en sus orígenes en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, (sobre mediados de la década de los 40), se concentraba principalmente en “realizar el estudio de caso en el hogar del menor, ayudando posteriormente a la adaptación del niño al hospital, ambientándolo y manteniéndolo vinculado con su familia, así como en las labores de recuperación hospitalaria, otra función lo fue el fijar cuotas de recuperación”²⁶. Este hecho fue de particular importancia ya que permitió abrir la brecha para la colocación de personal capacitado y dedicado a incidir en las problemáticas sociales que afectan la salud del menor.

Sin embargo es evidente que ha existido una evolución de trabajo social en el ámbito de la salud, de tal modo que en el año de 1990, dentro de las áreas de acción de trabajo social se habla de un trabajo social en el sector salud clasificado a partir de:

- “Trabajo social médico hospitalario.
- Trabajo social médico social.
- Trabajo social psiquiátrico”²⁷.

En lo que respecta al Departamento de Trabajo Social del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, éste ha tenido que reestructurar la intervención de su personal en los últimos años, debido a que el *artículo 12* de la Ley de Institutos Nacionales de Salud, establece la necesidad de un profesional capacitado, para intervenir en un tercer nivel de atención, categoría que responde a la atención de padecimientos de alta complejidad y hace necesario la cooperación entre equipos multidisciplinarios, los cuales se compondrán por personal especializado que contribuirá en la resolución de las distintas problemáticas que surjan en cada área.

²⁵Valero Chávez, A. *Apuntes sobre la génesis del trabajo social mexicano*.p.20. En: *Manual de Trabajo Social*.

²⁶Valero Chávez, A. *El Trabajo Social en México. Desarrollo y perspectivas*. p. 60.

²⁷ *Ibid*.p.140.

En lo que respecta a trabajo social, sus integrantes llevarán a cabo “acciones tendentes a reforzar el tratamiento médico, mediante la participación del enfermo y sus familiares, ya sea a través de procesos de participación individualizada, o con grupos de atención para la conservación de la salud”²⁸, para lograr lo anterior, en la intervención de esta disciplina, se retoman y atienden las necesidades que se presentan en cada caso, a partir de esquemas de trabajo definidos a partir del desarrollo de la profesión.

El Hospital Infantil de México “Federico Gómez” considerado una institución de tercer nivel de atención cuenta desde su apertura con trabajadores sociales, quienes han modificado su intervención profesional siguiendo los criterios que establece la Misión, Visión y Objetivos del Departamento de Trabajo Social.

a) Misión

La misión del Departamento de Trabajo Social, especifica la razón de ser de éste, sin embargo su actuar se debe involucrar en aspectos sociales que afectan la salud, a través de:

“Diseñar, aplicar y difundir Modelos de Intervención que prevengan y resuelvan los problemas de origen social que afectan la salud o que obstaculizan el tratamiento médico de los niños y adolescentes que se atienden en el Hospital Infantil de México. Realizar Investigación Social a fin de identificar e intervenir en los problemas prioritarios de salud pediátrica. Formar recursos humanos en el área de las ciencias sociales sobre aspectos relacionados con la salud de niños y adolescentes. Acciones a llevarse a cabo con responsabilidad, honestidad y respeto a la integridad del paciente y su familia”²⁹.

La investigación social que realiza el Departamento de Trabajo Social, se amplió a partir del 2010 cuando la Dirección de Investigación del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” aprueba al Departamento el proyecto denominado: “Las dimensiones del funcionamiento familiar y su relación con los procesos de resiliencia familiar: las emociones, el cuerpo y la enfermedad”, mismo que

²⁸Terán Trillo, M. *Op.cit.* Revista de trabajo social. p.17.

²⁹Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Manual de organización específico del Departamento de Trabajo Social.* p.13.

actualmente se está ejecutando y se tiene previsto concluir antes de que finalice el año 2012.

Respecto a la formación de recursos humanos el Hospital Infantil de México “Federico Gómez” durante el año 2011, ha brindado diversos cursos para la actualización del personal del Departamento de Trabajo Social entre los destacan:

- Preservación de evidencias (para la atención de casos de maltrato infantil).
- Relaciones humanas.
- Curso en línea del Sistema de Protección Social en Salud para la Aplicación del Seguro Médico una Nueva Generación y Fondo de Gastos Catastróficos.

Para el año 2012, el Departamento de trabajo social, tiene programados una serie de cursos de acuerdo al perfil del área, ello permite al personal mantenerse a la vanguardia en cuanto a conocimientos teórico metodológicos, cabe agregar que los cursos de formación, no son obligatorios y tienen costo de recuperación, sin embargo se proyecta la implementación de estrategias (los cursos son en horarios flexibles y de trabajo), para que todos los trabajadores sociales acudan a capacitarse, esto por la relevancia de los tópicos que se abordan, entre los que resaltan:

- La investigación científica en ciencias de la salud, humanas y sociales.
- Medición y evaluación del funcionamiento familiar.
- Temas selectos sobre teoría, investigación y práctica en trabajo social.
- Medición y evaluación de la resiliencia familiar.
- Diseño, método y análisis estadístico en la investigación científica.

No solamente es la misión, la que determina la razón de ser del Departamento, ya que también cuenta con una visión de lo que se quiere lograr a mediano y largo plazo.

b) Visión

La visión del Departamento de Trabajo Social dentro del Hospital, hace énfasis en la innovación permanente de estrategias de intervención que se adecuen a las necesidades de los usuarios, por esta razón propone un compromiso para:

“Instrumentar un Modelo de Intervención Social, con énfasis en la autogestión, que permita a la Institución ser líder en el país y en América Latina en la atención social del paciente pediátrico y su familia, en investigación social innovadora y trascendente así como en la formación de recursos humanos de excelencia, con el compromiso de contribuir a solucionar los problemas prioritarios de salud de niños y adolescentes”³⁰.

La misión y visión son elementos sustanciales del actuar del Departamento de Trabajo Social de manera general, sin embargo su objetivo, particulariza su acción y labor en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, dentro de lo que enseguida se enuncia.

c) Objetivo

El objetivo del Departamento de Trabajo Social, refiere que la identificación de los factores sociales que favorecen o dificultan el proceso de salud -enfermedad es la tarea principal a emprender como parte de su labor dentro del equipo de salud, este fin se plasma en la siguiente cita:

“Investigar e intervenir en los problemas sociales que repercuten en la salud del paciente pediátrico a fin de posibilitar su tratamiento médico y mejorar su calidad de vida a través de orientación y promoción de participación de la familia y la sociedad civil”³¹.

A través de la misión, visión y objetivo del Departamento de Trabajo Social, se estipula que debe intervenir en problemas sociales que afectan la salud u obstaculizan la atención médica de los paciente pediátricos, a partir de la investigación social, con lo cual se logre un tratamiento médico adecuado a las

³⁰*Ibid.*

³¹*Ibid.* p. 21.

necesidades de cada paciente, involucrando a la familia en la resolución de los problemas de salud del usuario.

Por último y de acuerdo al Manual de organización específico del Departamento de Trabajo Social, esta disciplina realiza diversas funciones como parte de su quehacer profesional, entre las que destacan:

- a) Evaluar la situación social y familiar de los pacientes a través de la elaboración de estudios sociales con el fin de asignar un nivel de clasificación para el pago de cuotas de recuperación y diseñar un plan de intervención social en cada caso, desde la Consulta Externa, Urgencias y Hospitalización.
- b) Brindar a los familiares o responsables de los pacientes inducción respecto a los servicios, procedimientos y requisitos para la atención médica de tercer nivel, con el fin de optimizar los beneficios institucionales.
- c) Coadyuvar con los familiares para la solución de los problemas que pudieran obstaculizar su tratamiento médico y dar seguimiento a los casos que lo ameriten, a fin de que continúen su atención médica de manera externa.
- d) Documentar la realización de “visitas domiciliarias”³² de pacientes o familiares dentro del Distrito Federal y área Metropolitana, de aquellos casos que lo ameriten, derivado del problema de salud o económico que represente.
- e) Integrar al expediente clínico el estudio social y las notas de referencia, traslado y seguimiento del paciente en las diferentes áreas, Consulta Externa, Urgencias y Hospitalización, a fin de contar con la información social que permita brindar atención integral al paciente.

³²En sentido estricto la visita domiciliaria se considera una herramienta, con la cual se obtienen datos cuantitativos, sobre todo cuando se hace referencia a las condiciones de la vivienda y los espacios de convivencia familiar. Pero es importante recalcar que la visita domiciliaria también forma parte de la investigación cualitativa, la cual se apoya en teorías como la fenomenología, la hermenéutica y el interaccionismo simbólico. En éstas los métodos de recolección permiten analizar e interpretar las relaciones sociales y la realidad tal y como la viven y/o perciben los sujetos de estudio, integrando así de manera holística todos los elementos para definir la dinámica que se presenta en un momento dado. Ver Volkers Gaussman, G. *Visita Domiciliaria para trabajo social*. p.12-36.

- f) Actualizar los conocimientos teóricos y metodológicos de los trabajadores sociales internos y externos mediante acciones de capacitación y supervisión.

- g) Desarrollar líneas de investigación que aporten elementos para la intervención social y la optimización de los recursos familiares, institucionales y sociales en la atención a los problemas de salud del paciente pediátrico.

Para cumplir con sus respectivas actividades el Departamento de Trabajo Social, se compone por un Jefe de Departamento y siete supervisores que tienen a cargo a 55 trabajadores(as) sociales asignadas a diferentes áreas y servicios, dentro de los cuales se encuentra el Departamento de Trasplantes y al interior la Clínica de Trasplante Hepático.

En el marco del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, comienza a operar por primera vez en su historia durante la década de los 80, la Clínica de Trasplante Hepático, esto de acuerdo a lo manifestado por la primera trabajadora social que formó parte de la Clínica, quien también determina que del área de Gastroenterología, se formó la Clínica de Hígado, donde se empezaron a estudiar los primeros padecimientos hepáticos.

El Departamento que trabajó en conjunto con la Clínica de Hígado, fue el de Cirugía Experimental, “instalado en 1990 constaba apenas de un quirófano, una oficina y una pequeña sala de juntas, contaba también con un laboratorio incompleto”³³.

Se destaca que el médico Gustavo Varela Fascinetta, fue el fundador de la Clínica de Trasplante Hepático, para ello retomó a los pacientes atendidos en Gastroenterología, así como en la Clínica de Hígado y el Departamento de Cirugía Experimental, que sufrían padecimientos hepáticos, “esto ocurrió después estudiar en Japón, donde a su regreso convocó a todo el equipo de salud, así

³³Viesca Treviño, C., et al. *Hospital Infantil de México Federico Gómez Medio Siglo de Historia*. p.300.

como a personal de limpieza entre otros, para hablarles de la creación de la Clínica, así como de las funciones a desempeñar por cada uno de ellos”³⁴.

Esta Clínica de manera formal queda reconocida a partir de poner en marcha el Programa de Trasplante Hepático del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, en junio de 1998 y para 2001, en esta área se realizó el primer trasplante de donador vivo relacionado, ya que desde su creación se habían realizado solamente trasplantes de donador fallecido.

Ante la creación de la Clínica, fue necesaria la intervención de una trabajadora social que de manera específica debería atender todo el proceso de trasplante que viviese tanto el paciente como su familia, desde el aspecto social, así bien su labor comprendería un papel de acompañamiento, asesoría, apoyo y atención especializada a las familias y pacientes(ver apartado 4.3).

Bajo los argumentos antes señalados es necesario retomar en el siguiente capítulo qué es un Trasplante Hepático y saber la importancia que tiene esta intervención quirúrgica en los pacientes pediátricos, que sufren enfermedades de esta índole, ya que en algunos casos se considera la última opción para salvar la vida.

³⁴Entrevista realizada a la primera trabajadora social de la Clínica de Trasplante Hepático, actualmente titular del Servicio de Cirugía Ambulatoria en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, el 8 de diciembre del 2011.

Capítulo II

El Trasplante Hepático

Capítulo II

El Trasplante Hepático

2.1 Definición de Trasplante Hepático

Para hablar del trasplante hepático, se tiene que señalar previamente qué es el hígado y de forma conjunta sus principales funciones en el organismo.

El hígado es el órgano más grande dentro del cuerpo, se ubica en el cuadrante superior derecho del abdomen. Tiene un peso aproximado de 1.5 kilogramos y representa del 2 al 3 por ciento del peso corporal de los individuos.

Las principales funciones de este órgano son: El procesamiento de los carbohidratos, lípidos, proteínas y aminoácidos que se almacenan en la sangre; de igual forma se destaca que contribuye a “la transformación de los alimentos en energía y la eliminación del alcohol y las toxinas de la sangre. El hígado también produce bilis”³⁵

El trasplante hepático según S. Benlloch y J. Berenguer, es el tratamiento de elección que se utiliza hoy en día para aquellos pacientes que tengan una enfermedad del hígado y que ya no cuenten con otra alternativa terapéutica para su recuperación, además de que la esperanza de vida estimada sea inferior a la que se prevea con el trasplante.

El doctor Fernando González Castillo define al trasplante hepático como “la extirpación de un hígado enfermo y su sustitución, en la misma localización anatómica, por un hígado sano, procedente de un donante de cadáver o vivo”³⁶

A su vez la Doctora Paloma Jara Vega, menciona que el trasplante hepático infantil “es la terapia fundamental para lograr la supervivencia y mejorar la calidad de vida en la mayoría de las enfermedades hepáticas infantiles”³⁷.

³⁵MedlinePlus. *Enfermedades del hígado*. Consultado el 18 de julio del 2011. En: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/liverdiseases.html>

³⁶González Castillo, F. *Trasplante hepático ortotópico*. Consultado el 19 de julio del 2011. En: <http://www.hospitalameijeiras.sld.cu/hha/mpm/documentos/TRASPLANTE/GMD/TRASPLANTE%20HEPATICO%20ORTOTOPICO.pdf>

³⁷Jara Vega P., citada por Berenguer, J. y Parilla P. En: *Trasplante hepático*. p. 14.

De manera general se define al trasplante hepático o de hígado, como la intervención quirúrgica que se lleva a cabo para reemplazar un hígado enfermo por el hígado sano de otra persona. El órgano puede provenir de un donante fallecido o vivo.

Además cualquier persona, niño o adulto, que padezca una enfermedad crónica “e irreversible del hígado es candidato a trasplante, siempre y cuando el resto de sus condiciones médicas así lo permitan”³⁸.

La intervención quirúrgica del trasplante hepático, se ha perfeccionado a través de los años, razón por la cual es conveniente el estudio de sus antecedentes, para una mayor comprensión del mismo.

2.2 Antecedentes del trasplante hepático como opción terapéutica

La pediatra María Elsy Sepúlveda, argumenta que los datos históricos referentes al primer trasplante hepático en humanos señalan que lo realizó Thomas Starzl, en Estados Unidos en 1963, este se llevó a cabo en un niño de tres años con atresia de vías biliares, “posteriormente, en 1983, el gobierno de Estados Unidos lo aprobó como terapia”³⁹, además sobre ese mismo año la conferencia de expertos convocada por el Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos y celebrada en Bethesda (Maryland), declaró el trasplante hepático como el tratamiento más útil para tratar enfermedades hepáticas irreversibles.

Desde esta conferencia el trasplante hepático dejó de ser una técnica experimental para convertirse en una terapia eficaz que conllevaría su expansión y aplicación en diversos hospitales de Estados Unidos y en países de todo el mundo.

En lo que respecta al México, las principales causas de mortalidad, se deben al incremento de los padecimientos cuyas complicaciones en la mayoría de los

³⁸Varela Fascinetto, G. *¿Necesitará mi hijo alguna vez de un trasplante de hígado?* Consultado el 19 de julio del 2011. En: <http://www.mipediatra.com/infantil/higado.htm>

³⁹Sepúlveda Hincapié, M.E., et al. *Hepatopatía crónica en niños. Justificación para un trasplante hepático infantil.* Consultado el 19 de julio del 2011. En: <http://www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/viewFile/315/237>

casos, son susceptibles de ser resueltos mediante el trasplante de órganos o tejidos. “Así, tenemos que dentro de las primeras causas de mortalidad general, están las enfermedades del corazón, la diabetes mellitus, enfermedades del hígado, los problemas renales, las bronquitis crónicas, el enfisema y el asma”⁴⁰.

Dentro de la historia existente del trasplante hepático en el país, existe cierta controversia respecto a quién realizó el primer trasplante de esta naturaleza. Se argumenta que pudo ser efectuado por un equipo del IMSS, pero en la actualidad la mayoría de las fuentes citan como pionero al grupo de trabajo de los “doctores Héctor Santiago Diliz Pérez y Héctor Orozco Zepeda, del Instituto Nacional de Nutrición Doctor Salvador Zubirán”⁴¹. Lo mencionado anteriormente se corrobora con lo que establece el médico Iran Ramírez, que no solamente confirma lo que antes se expuso, sino que señala que el trasplante hepático se efectuó en 1985.

Desde entonces hay avances importantes en el perfeccionamiento de las técnicas quirúrgicas, que han permitido la utilización de diferentes tipos de trasplantes como el “donador fallecido”⁴² y de donantes vivos relacionados, lo cual da lugar al aumento de pacientes trasplantados que continúan viviendo.

El médico Gustavo Varela Fascinetto y otros especialistas del Departamento de Trasplantes del Hospital Infantil de México Federico Gómez, señalaron que el trasplante hepático constituye uno de los grandes logros de la medicina en la segunda mitad del siglo XX, además determinan que “Los pacientes pediátricos, particularmente lábiles y con las peores condiciones pretrasplante, han sido el motor de muchas innovaciones técnicas en esta disciplina”⁴³, lo que ha permitido la continua formación de especialistas en esta área.

También se ha determinado que la realización de un trasplante hepático puede estar condicionado por distintas enfermedades del hígado, sin embargo existen

⁴⁰Ramírez Tena, I. *Aspectos médicos, éticos y jurídicos sobre trasplantes de órganos y tejidos*. Consultado el 20 de julio del 2011. En: <http://www.bibliojuridica.org/libros/1/357/9.pdf>

⁴¹Secretaría de Salud Estado de México. *Historia de trasplantes...Un largo camino que tiene historia*. Consultado el 20 de julio del 2011. En: http://salud.edomex.gob.mx/cetraem/doc/SIC_TEMA%20DEL%20MES.pdf

⁴²Las donaciones que se realizan después de la muerte, anteriormente se les daba el nombre de donación cadavérica, actualmente según el CENATRA, se les designa como donaciones de personas fallecidas.

⁴³Varela Fascinetto, G. et al. *Trasplante hepático en niños*. Consultado el 20 de julio del 2011. En: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revinvcli/nn-2005/nn052v.pdf>

estudios que establecen los principales padecimientos hepáticos que inciden en la población pediátrica, los cuales se describen a continuación.

2.3 Principales enfermedades hepáticas en pacientes pediátricos

El médico Varela Fascinetto, enuncia que en la actualidad aproximadamente de “10 a 15 por ciento de todos los trasplantes hepáticos realizados en el mundo se llevan a cabo en pacientes menores de 18 años de edad”⁴⁴.

El Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, a partir de la implementación del Programa de Trasplante Hepático en el año del 1998, ha tenido una demanda significativa, los registros indican que para el año 2005 se habían realizado 40 trasplantes en 39 pacientes, la mayoría de los receptores han sido lactantes o preescolares y posteriormente para 2010 la cantidad de pacientes trasplantados ha aumentado a 74 trasplantes en 72 pacientes.

La edad de los pacientes trasplantados oscila de los 0.7 a 17.2 años y su peso se encuentra en el rango de 6.5 a 66 Kg,

Las causas para realizar un trasplante hepático en pacientes pediátricos son completamente diferentes que en adultos, en éstos las causas más frecuentes son cirrosis secundaria al virus de la hepatitis C y cirrosis alcohólica. “En los niños las enfermedades colestásicas son las más frecuentes, con la atresia de vías biliares condicionado cerca de 60 por ciento del total de los casos. Seguidos de las hepatitis fulminantes con 15 por ciento y los problemas metabólicos con el 10 por ciento”⁴⁵, existiendo desde luego otros padecimientos hepáticos que constituyen el otro 15 por ciento, pero debido a que el grado de incidencia es muy bajo, no se especifican dentro de esta investigación.

El médico Javier Manzanares López, argumenta que “el trasplante hepático en pacientes pediátricos está indicado en fallo hepático agudo o crónico de cualquier etiología”⁴⁶.

⁴⁴ *Ibid.*

⁴⁵ *Ibid.*

⁴⁶ Manzanares López, J., et al. *Trasplante hepático por enfermedades metabólicas en el paciente pediátrico*. Consultado el 20 de julio del 2011. <http://www.cirugiasanchinarro.es/pdf/libro/Gonzales69.pdf>

Las principales enfermedades que con frecuencia requieren trasplante hepático están condicionadas por:

- Atresia de vías biliares
- Hepatitis fulminante
- Enfermedades metabólicas del hígado
- Cirrosis de causa desconocida
- Fallo hepático agudo

La información hasta el momento presentada, concentra las principales enfermedades hepáticas en pacientes pediátricos, sin embargo debido a la estructura de la investigación se analizarán las enfermedades con mayor incidencia en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, que requieren ser atendidas por medio de un trasplante hepático.

2.3.1 Atresia de vías biliares

La atresia de vías biliares, es una enfermedad del hígado y de los conductos biliares que se presenta en los infantes. Los síntomas de la enfermedad aparecen y se desarrollan durante las primeras dos a ocho semanas del nacimiento, siendo una afección congénita.

En este padecimiento los ductos biliares pueden estar ausentes (forma fetal) o bien se destruyen en forma progresiva empezando por fuera del hígado (atresia extrahepática) y llegando a afectar los ductos biliares que se encuentran dentro del hígado (intrahepática). La bilis queda atrapada dentro del hígado y rápidamente daña las células hepáticas. Si esto continúa, puede causar cirrosis y finalmente, falla total del hígado.

Investigaciones recientes como la que elabora la médico María del Carmen Macías Rosales, describen a la atresia biliar como “una enfermedad cuya historia natural es la rápida progresión y muerte por falla hepática alrededor de

los 18 meses”⁴⁷, si no se realizan las acciones necesarias para atender a pacientes que presentan este tipo de padecimientos.

Cabe puntualizar que en pacientes pediátricos en los que se detecta este padecimiento antes de las ocho semanas de edad, se puede realizar el procedimiento de Kasai.

James M., “establece que esta enfermedad se presenta en 1 por cada 10,000 nacidos vivos y se presenta con más frecuencia en niñas que en niños”⁴⁸.

La atresia de vías biliares debe ser considerada el resultado final de un grupo heterogéneo de trastornos, ya que son muchos los mecanismos patogénicos que pueden intervenir en su desarrollo y su resolución en la mayoría de los casos se da a partir de un trasplante hepático.

a) Síntomas

- ✓ Los recién nacidos con esta afección pueden parecer normales al nacer; sin embargo, la ictericia, se presenta hacia la segunda o tercera semana de vida. El bebé puede aumentar de peso durante el primer mes, pero luego lo pierde, se torna irritable y presenta empeoramiento de la ictericia.
- ✓ “Orina turbia
- ✓ Heces flotantes
- ✓ Heces con olor fétido
- ✓ Heces pálidas o de color arcilla
- ✓ Crecimiento lento
- ✓ Poco o ningún aumento de peso”⁴⁹.

⁴⁷Macías Rosales, M del C. Tesis Doctoral: *Eficacia de la alimentación enteral con una fórmula con triglicéridos de cadena media en la prevención de desnutrición en lactantes con atresia de vías biliares*. Consultado el 26 de julio del 2011. En: http://digeset.ucol.mx/tesis_posgrado/Pdf/MACIAS_ROSALES_MARIA_DEL_CARMEN.pdf

⁴⁸S.Cotran, R. *Patología estructural y funcional*. p. 882.

⁴⁹MedlinePlus. *Atresia biliar*. Consultado el 26 de julio del 2011. En:<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001145.htm>

b) Prevención de la enfermedad

El llevar a cabo un control prenatal y estar alerta ante cualquier signo o síntoma que presente el recién nacido, permitirá su oportuna atención médica ya que la atresia de vías biliares es un padecimiento congénito y su presencia sólo puede identificarse durante las primeras semanas de nacimiento.

Ahora después de analizar la principal enfermedad hepática donde la alternativa para atenderla con frecuencia es el trasplante hepático, surge la necesidad de estudiar la hepatitis fulminante considerada la segunda enfermedad que se presenta en pacientes pediátricos del Hospital Infantil de México Federico Gómez y con necesidad imprescindible requiere de esta intervención quirúrgica, para darle tratamiento a la enfermedad y así poder salvar la vida de los pacientes pediátricos que la padecen.

2.3.2 Hepatitis fulminante

La hepatitis fulminante también conocida como insuficiencia hepática fulminante, es relativamente poco común; los escritos sobre este padecimiento la describen como una enfermedad hepática aguda, severa y con una necrosis de hígado muy importante, se llama fulminante cuando aparecen signos de daño neurológico. “Es una afección con una alta mortalidad, donde el trasplante en los últimos años ha aparecido como la única solución para los enfermos”⁵⁰.

Información respecto a esta enfermedad establecen que las hepatitis víricas, “son las responsables del 75 % de todos los casos de hepatitis fulminante. El segundo son las debidas a medicamentos, que incluyen fármacos productores de reacciones idiosincrásicas y de toxicidad celular directa, que suelen ser el resultado de ingestas masivas, como en el caso del paracetamol”⁵¹. Además de sustancias químicas, como disolventes industriales, principalmente.

⁵⁰Torres, C. *Hepatitis fulminante: única opción es un trasplante*. Consultado el 26 de julio del 2011. En:<http://www.ufro.cl/prensa/doc/2005/Marzo/31%20marzo%20D.Austral%20Hepatitis%20fulminante%20%FAnica%20opci%F3n%20es%20el%20trasplante.pdf>.

⁵¹Salud y enfermería. *Hepatitis fulminante: Síntomas, causas y tratamiento*. Consultado el 26 de julio del 2011. En:<http://nuestrosalud.com/2-enfermedades/Hepatitis-fulminante-sintomas.html>.

Es importante mencionar que los medicamentos, “sólo en un porcentaje muy pequeño de sujetos se producen efectos dañinos”⁵² que no son posibles prevenir.

La hepatitis fulminante es una entidad de rápida evolución y de extrema gravedad, “su etiología es en muchos casos desconocida y su tratamiento debe realizarse en una unidad de cuidados intensivos en un centro con programa de trasplante hepático infantil, ya que éste es, con mucha frecuencia, la única terapéutica efectiva”⁵³.

a) Síntomas

El gastroenterólogo Armando Sierralta docente de la Facultad de Medicina de Ufro, determina que los síntomas de esta enfermedad “en general son los mismos de cualquier hepatitis: dolor abdominal, náuseas, vómitos, decaimiento, ictericia”⁵⁴.

b) Prevención de la enfermedad

Aunque muchas de las causas de esta enfermedad son desconocidas, hay algunas acciones que se pueden hacer para prevenirla, como no automedicarse, por ello se requiere tomar medicamentos bajo suscripción médica. De igual forma tampoco es recomendable exponerse a los factores de riesgo que provocan las hepatitis virales.

Después de analizar las dos enfermedades hepáticas que con frecuencia se presentan en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, se requiere mencionar a las enfermedades metabólicas del hígado como la última enfermedad donde la alternativa médica al igual que las anteriores es el trasplante hepático.

⁵²*Ibid.*

⁵³García Menor, E., et al. *Fallo hepático fulminante en niños*. Consultado 26 de julio del 2011. En: <http://www.gastroinf.com/Comunicaciones%20V-26.pdf>

⁵⁴Torres, C. *Op. cit.*

2.3.3 Enfermedades metabólicas del hígado

Las enfermedades metabólicas, representan “un grupo muy numeroso de enfermedades raras causadas por alteraciones hereditarias del ADN (mutaciones genéticas) que afectan la habilidad del cuerpo para realizar ciertos procesos químicos como transformar alimentos en energía o reciclar compuestos de degradación de células muertas”⁵⁵. Estas alteraciones causan daños a diferentes órganos, uno de ellos es el hígado.

Las enfermedades metabólicas que con mayor frecuencia se atienden por medio de un trasplante hepático en el Hospital Infantil de México Federico Gómez están indicadas por los siguientes padecimientos: “Tirosinemia, Hipercolesterolemia familiar, Hiperoxaluria primaria, Deficiencia de ornitintrascarbamilasa y Cirrosis por ésteres de colesterol”⁵⁶

El origen de las enfermedades metabólicas del hígado es genético y su frecuencia es relativamente baja.

Por su parte la tirosinemia es la enfermedad metabólica con mayor incidencia en el Hospital Infantil de México Federico Gómez; ya que de 10 trasplantes que se han realizado desde 1998 hasta el año 2011 por enfermedades metabólicas del hígado, 6 han sido por esta enfermedad. En su forma más aguda esta enfermedad manifiesta una insuficiencia hepática que aparece en las primeras semanas de vida del lactante.

a) Síntomas

Para estas enfermedades no se presentan síntomas, pero en una primera etapa se manifiestan como problemas pulmonares o del desarrollo neurológico del niño.

⁵⁵Infogen. *Tirosinemia*. Consultado el 26 de julio del 2011. En: <http://www.infogen.org.mx/Infogen1/servlet/CtrlVerArt?clvart=16441&sec=Gacetas&t=tirosinemia>.

⁵⁶Varela Fascinetto, G. et al. *Programa de Trasplante Hepático Pediátrico en el Hospital Infantil Federico Gómez*. Revista de Investigación Clínica. p. 59.

También se debe argumentar que en las enfermedades metabólicas del hígado los síntomas son muy diversos no dan en la etapa inicial ninguna señal de que éstas existen. Sin embargo los síntomas a tener en consideración para identificar enfermedades metabólicas del hígado de manera inmediata son:

- “Cansancio
- Deposición oscura color barro
- Pérdida de apetito
- Pérdida de peso
- Ojos amarillentos”⁵⁷.

b) Prevención de la enfermedad

Una medida importante a considerar en el nacimiento de un infante es el realizar la prueba de detección precoz de las enfermedades metabólicas (tamiz metabólico), ahora si algún niño presenta signos o síntomas que indiquen alguna enfermedad metabólica del hígado es necesario realizar una evaluación médica para obtener un diagnóstico certero y conocer las posibilidades de tratamiento de la enfermedad.

Por ejemplo para la tirosinemia y otras enfermedades metabólicas existen alternativas médicas que se llevan a cabo en institutos de salud, a través del trasplante hepático, el cual en cierta medida se considera la medida más efectiva para atender a los pacientes pediátricos con las enfermedades antes estipuladas.

2.4 Consecuencias post- trasplante

Ante la realización de un trasplante de hepático existen riesgos posteriores a la intervención, como son que la persona que reciba un trasplante de hígado pueda rechazar el nuevo órgano. “Esto significa que su sistema inmunitario ve

⁵⁷Scheiber, M. *Hepatitis y otras enfermedades del hígado*. Consultado el 26 de julio del 2011. En: <http://www.saludnutriciontips.com/hepatitis-y-otras-enfermedades-del-higado/>

el nuevo hígado como una sustancia extraña y trata de destruirlo”⁵⁸. Pero hay que aclarar que un rechazo no significa que la persona trasplantada perderá su hígado, sin embargo el diagnóstico y tratamiento a tiempo son importantes para evitar complicaciones médicas.

Antes de que esto ocurra el rechazo se manifiestan síntomas a considerar como son:

- “Fiebre de más de 100° F/38.4°C
- Síntomas parecidos a la gripe como escalofríos, náusea, vómito, diarrea, pérdida de apetito, dolor de cabeza, mareos, dolor de cuerpo y cansancio.
- Dolor o sensibilidad abdominal”⁵⁹.

Otro riesgo que se corre es el de las infecciones, debido a que los pacientes trasplantados de hígado requieren medicamentos anti- rechazo, con lo cual se suprime el sistema inmunológico y esto permite que el hígado trasplantado no sea rechazado. Debido a que el sistema inmunológico está suprimido por estos medicamentos, las personas trasplantadas están siempre bajo el riesgo de contraer una infección.

Dentro de las infecciones que se deben contemplar se encuentran las infecciones virales en la que se destaca el citomegalovirus (CMV), padecimiento de mayor preocupación para los pacientes que están tomando medicamentos inmunosupresores.

El CMV, es una infección común que se presenta generalmente en el lapso de 2 a 3 meses después del trasplante.

Un trasplante efectivo requiere seguir lineamientos médicos fundamentales, tales como: consumir el medicamento de acuerdo con las instrucciones indicadas y evitar riesgos innecesarios.

⁵⁸MedlinePlus. *Trasplante de hígado*. Consultado el 27 de julio del 2011. En: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003006.htm>

⁵⁹Kosmach-Park, B. *Guía para el cuidado de su salud después del trasplante de hígado*. Consultado el 28 de julio del 2011. En: <http://itns.org/pdfs2009/manualDelHigado.pdf>

Una vez analizadas las principales enfermedades que derivan en trasplante hepático y sus consecuencias se debe estipular la normatividad jurídica que rige a las instituciones que realizan trasplantes.

2.5 Normatividad que brinda sustento al trasplante hepático

Antes de iniciar el análisis de la normatividad que enmarca el proceso de trasplante, se tiene que señalar que la Constitución Política Mexicana, en su artículo 4º estipula que: “Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud”⁶⁰, de esta manera todo mexicano debe gozar de esta garantía individual y para el caso de las personas que requieren un trasplante hepático, se ha diseñado una estructura y regulación jurídica para la protección y legalidad en el tratamiento de este padecimiento, mismo que se encuentra especificado en el siguiente esquema jurídico⁶¹.



⁶⁰ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. p. 15.

⁶¹El análisis del Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA) se hará en el apartado 2.6

2.5.1 Ley General de Salud⁶²

Esta Ley entró en vigor el 7 de febrero de 1984 y se le realizaron las últimas reformas el 10 de junio de 2011.

El *artículo 2º* de dicha ley, estipula que el derecho a la protección de la salud tiene las siguientes finalidades:

- La prolongación y mejoramiento de la calidad de vida humana.
- La extensión de actitudes solidarias y responsables de la población en la preservación, conservación, mejoramiento de la salud.
- El disfrute de servicios de salud y de asistencia social que satisfagan eficaz y oportunamente las necesidades de la población.
- El desarrollo de la enseñanza y la investigación científica y tecnológica para la salud.

El título segundo adscrito como: Sistema Nacional de Salud, en su capítulo I denominado: Disposiciones comunes, expone en su *artículo 7º* que la Secretaría de Salud, tiene como tarea primordial establecer y dirigir la política nacional en materia de salud, en los términos de las leyes aplicables y de conformidad con lo dispuesto por el Ejecutivo Federal.

El título decimo cuarto de esta ley, hace alusión a la donación, trasplantes y pérdida de la vida. Este apartado es el que requiere un análisis profundo debido a la investigación que se realiza, por lo que es necesario plasmar los siguientes artículos:

Dentro de este título el *artículo 313* determina que a la Secretaría de Salud le compete según su fracción III; establecer y dirigir las políticas en salud en materia de donación y trasplante de órganos

Por su parte el *artículo 316* manifiesta que los establecimientos que realicen actos de trasplantes, deberán contar con un Comité Interno de Trasplantes que será presidido por el Director General o su inmediato inferior que cuente con un

⁶²Cámara de Diputados. *Ley General de Salud*. Consultado el 28 de julio del 2011. En: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142.pdf>

alto nivel de conocimientos académicos y profesionales y será responsable de hacer la selección de donantes y receptores para trasplante.

Respecto a la donación, el capítulo II del título décimo cuarto, determina en el *artículo 321*: Que la donación en materia de órganos, tejidos, células y cadáveres, 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.

La donación expresa se constará por escrito y podrá ser amplia cuando se refiere a la disposición total del cuerpo o limitada cuando sólo se otorgue respecto a determinados componentes. Este tipo de donación cuando se realiza por mayores de edad con capacidad jurídica no podrá ser revocada por terceros, pero el donante podrá revocar su consentimiento en cualquier momento, sin responsabilidad de su parte.

El consentimiento tácito se podrá ejercitar cuando no haya manifestado el donante su negativa a que su cuerpo o componentes sean utilizados para trasplantes, siempre y cuando se obtenga también el consentimiento de alguna de las siguientes personas: el cónyuge, el concubinario, la concubina, los descendientes, los ascendientes, los hermanos, el adoptado o el adoptante.

Cabe aclarar que no se podrán tomar órganos y tejidos para trasplantes de menores de edad vivos, excepto cuando se trate de trasplantes de médula ósea. Para lo cual se requerirá el consentimiento expreso de los representantes legales del menor.

Además el *artículo 332*, especifica que tratándose de menores que han perdido la vida, sólo se podrán tomar sus órganos y tejidos para trasplante, cuando hayan dado su consentimiento los representantes legales del menor.

Por su parte el capítulo III del título antes señalado en lo referente al Trasplante estipula en el *artículo 330*, que los trasplantes de órganos, tejidos y células en seres humanos vivos podrán llevarse a cabo cuando hayan sido satisfactorios los resultados de las investigaciones realizadas al efecto y no represente un riesgo para la salud y la vida del donante y del receptor.

Pero además este capítulo establece de manera concreta en su *artículo 331*, que la obtención de órganos o tejidos para trasplantes se hará preferentemente de sujetos en los que se haya comprobado la pérdida de vida.

En el *artículo 333*, establece que para realizar trasplantes entre vivos, deberán cumplirse los siguientes requisitos respecto al donante:

- Ser mayor de edad y estar en pleno uso de sus facultades mentales.
- Donar un órgano o parte de él, que al ser extraído su función pueda ser compensada por el organismo del donante de forma adecuada y segura.
- Recibir información completa sobre los riesgos de la operación y las consecuencias de la extracción del órgano o tejido, por un médico distinto de los que intervendrán en el trasplante.
- Los trasplantes se realizarán de preferencia, entre personas que tengan parentesco por consanguinidad, civil o por afinidad. Sin embargo, cuando no exista un donador relacionado por algún tipo de parentesco, será posible realizar una donación.

Este tipo de donación debe ser verificada por:

1. El Comité de Trasplantes de la institución donde se vaya a realizar el trasplante.
2. Un notario público, donde también el donador precisará que el consentimiento es altruista, libre, consciente y sin que medie remuneración alguna.

A partir del *artículo 336*, se dispone que la asignación de órganos y tejidos de donador no vivo, se realizará tomando en cuenta la gravedad del receptor, la oportunidad del trasplante, los beneficios esperados, la compatibilidad con el receptor y los demás criterios médicos aceptados, así como la ubicación hospitalaria e institucional del donador. Pero además establece que cuando no exista urgencia o razón médica para asignar preferentemente un órgano o tejido, ésta se sujetará estrictamente a las bases de datos hospitalarias, institucionales, estatales y nacional que se integrarán con los datos de los pacientes registrados en el Centro Nacional de Trasplantes.

2.5.2 Reglamento de la Ley General de Salud en materia de control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y cadáveres humanos⁶³

La Ley General de Salud, para darle observancia a su título décimo cuarto, crea este reglamento, durante el gobierno de Miguel de la Madrid, teniendo sus últimas modificaciones en 1987, sin embargo sigue actualmente vigente y lo fundamental se concentra en los siguientes artículos:

El *artículo 25*, manifiesta que el receptor de un órgano o tejido deberá reunir los siguientes requisitos:

- Tener un padecimiento que pueda tratarse de manera eficaz por medio del trasplante;
- No presentar otras enfermedades que predeciblemente interfieran en el éxito del trasplante;
- Tener un estado de salud físico y mental capaz de tolerar el trasplante y su evolución;
- Haber expresado su voluntad por escrito (los mayores de edad, ya que en los menores se requiere el consentimiento de sus tutores), una vez enterado del objeto de la intervención, de sus riesgos y de las probabilidades de éxito y
- Ser compatible con el disponente originario, del que se vaya a tomar el órgano o tejido.

El *artículo 27* de este reglamento establece un elemento que es fundamental señalar ya que determina que cuando por causa de minoridad, incapacidad o imposibilidad física del receptor, éste no pueda expresar su voluntad para la realización del trasplante, la intervención podrá ser consentida por el cónyuge, el concubinario, la concubina, los ascendientes, descendientes y los parientes colaterales hasta el segundo grado del disponente originario; o por los representantes legales de menores o incapaces, siempre y cuando hayan previamente recibido información completa sobre las probabilidades de éxito

⁶³CENATRA. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y cadáveres humanos. Consultado el 28 de julio del 2011. En: http://www.cenatra.salud.gob.mx/descargas/contenido/normatividad/Reglamento_Ley.pdf

terapéutico. En caso de urgencia para la realización de trasplante, el consentimiento lo podrá otorgar el cónyuge, en caso de menores sus tutores y a falta de ello por el Comité Interno de Trasplantes de la Institución hospitalaria donde se localice el paciente.

Por su parte el *artículo 28*, se argumenta que en caso de trasplantes de órganos o tejidos obtenidos de un cadáver, este reunirá las siguientes condiciones previas al fallecimiento:

- Haber tenido edad fisiológica útil para efectos de trasplante;
- No haber sufrido el efecto deletéreo, de una agonía prolongada;
- No haber padecido tumores malignos con riesgo de metástasis al órgano que se utilice y
- No haber presentado infecciones graves y otros padecimientos que pudieren, a juicio médico, afectar al receptor o comprometer el éxito del trasplante.

La obtención, guarda, conservación, preparación y utilización de órganos, tejidos, sus componentes y productos de seres humanos vivos, o de cadáveres, para fines terapéuticos, de investigación científica o de docencia, sólo podrá hacerse en instituciones autorizadas.

El *artículo 30* argumenta que los bancos de órganos y tejidos además de sus componentes podrán ser de:

- Ojos;
- Hígados;
- Hipófisis;
- Huesos y cartílagos;
- Médulas óseas;
- Páncreas;
- Paratiroides;
- Piel;
- Riñones;
- Sangre y sus componentes;

- Plasma;
- Vasos sanguíneos.

En el *artículo 31* designa que los responsables de los bancos de órganos y tejidos facilitarán los procedimientos de trasplante y al efecto desarrollarán principalmente la siguiente función:

- Obtención y guarda de órganos y tejidos;

También podrán desarrollar las actividades de investigación científica y de docencia en lo relativo a sus funciones, así como actividades de preparación de su personal. Además deberán funcionar en coordinación con uno o varios establecimientos de salud de los sectores público, social o privado.

En el *artículo 34* de dicho reglamento determina que las instituciones que realicen trasplantes deberán contar con un Comité Interno de Trasplantes, cuyas atribuciones serán las siguientes:

- Verificar que los trasplantes se realicen de conformidad con los requisitos que establecen la ley y este reglamento;
- Verificar que los trasplantes se realicen con la máxima seguridad y de acuerdo a principios de ética médica;
- Hacer la selección de donantes originarios y receptores para trasplante;
- Brindar la información necesaria a los receptores, donantes y familiares en relación a estos procedimientos terapéuticos y
- Promover la actualización del personal que participe en la realización de trasplantes.

Los Comités a los que se refiere este artículo, se integrarán con personal médico especializado en materia de trasplantes y de manera interdisciplinaria, bajo la responsabilidad de la institución y su integración deberá ser aprobada por la Secretaría de Salud.

Por último el *artículo 37*, enuncia que los establecimientos que realicen actos de disposición de órganos y tejidos con fines terapéuticos, rendirán un informe

de sus actividades a los Registros Nacionales de Trasplantes, en los términos, forma y periodicidad que señale la Secretaría de Salud.

2.5.3 Lineamientos para la asignación y distribución de órganos y tejidos de cadáveres de seres humanos para trasplante⁶⁴

Estos lineamientos se publicaron el 15 de abril de 2009, por la Secretaría de Salud, estando bajo la dirección del médico José Ángel Córdoba Villalobos, complementando así de la Ley General de Salud en materia de trasplante y su reglamento, a partir de los siguientes acuerdos:

El tercer acuerdo de este lineamiento determina, que la asignación y distribución de órganos y tejidos por casos de urgencia se realizará directamente en el establecimiento de salud donde se encuentre el paciente que lo requiera, previo dictamen del Comité Interno de Trasplantes tomando en cuenta los siguientes criterios de urgencia por órganos y tejidos:

En el caso de problemas con el hígado se tomarán en consideración los pacientes que se encuentren en las siguientes situaciones:

- Hepatitis fulminante o subfulminante;
- Trombosis arterial durante los primeros 7 días y
- Falla primaria del injerto.

En el sexto acuerdo de este documento señala que solamente cuando no exista urgencia o razón médica para asignar preferentemente un órgano o tejido, se utilizará el Registro Nacional, tomando en cuenta la oportunidad del trasplante y el tiempo de inclusión en la misma.

También dentro del acuerdo anterior se señala que en caso de haber varios pacientes inscritos en el Registro Nacional y que de acuerdo con la oportunidad

⁶⁴CENATRA. *Lineamientos para la asignación y distribución de órganos y tejidos de cadáveres de seres humanos para trasplante*. Consultado el 29 de julio del 2011. En: http://www.cenatra.salud.gob.mx/descargas/contenido/normatividad/LINEAMIENTOS_ASIGNACION_DE_ORGANOS.pdf

del trasplante, sean aptos para recibirlo, el órgano o tejido se asignará al que tenga mayor antigüedad en dicho Registro.

Por su parte el séptimo acuerdo del reglamento determina que la asignación de órganos y tejidos procedentes de donación de cadáveres pediátricos, en casos de no urgencia, se deberá preferir a los receptores pediátricos.

La rectoría y desarrollo de la donación y asignación de órganos para la realización de trasplantes, requiere estar a cargo de una institución, que en este caso es el Centro Nacional de Trasplantes.

2.6 Centro Nacional de Trasplantes

El Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA), es un organismo perteneciente a la Secretaría de Salud responsable de la rectoría del Sistema Nacional de Trasplantes en el país, que fue creado el 28 de abril del año 2000, por aprobación del Congreso de la Unión, teniendo como principal tarea organizar y fomentar los programas de donación y trasplante en las instituciones de salud.

Entre sus principales actividades se encuentran definir y establecer un modelo de donación y trasplantes acorde a las necesidades del Sistema de Salud que está integrado por diferentes instituciones públicas, sociales y privadas (IMSS, ISSSTE, Pemex, SEDENA, entre otros)

Partiendo del hecho de que cada institución tiene peculiaridades en su organización, se han implementado acciones para que todas las instituciones unifiquen sus criterios bajo la rectoría del Sistema Nacional de Trasplantes (SNT) mediante la organización y la participación de cada una.

El SNT se puede definir como una estructura conformada por todos los hospitales que tienen una licencia sanitaria para realizar donación, trasplante o como banco de tejidos.

Para entender la rectoría del CENATRA, se requiere determinar que esta institución dentro de su Misión expone tener como tarea substancial: “La emisión e implementación de políticas públicas en instituciones del sector salud, que organizadas en un Sistema Nacional de Trasplantes, incrementen el acceso a esta terapéutica para la población mexicana, procurando la oportunidad, legalidad y seguridad de los procesos de disposición de órganos, tejidos y células”⁶⁵.

Dentro de su misión señala que a través del Sistema Nacional de Trasplantes se buscará dos aspectos necesarios como lo es la oportunidad y legalidad en la disposición principalmente de órganos y tejidos, para la población que lo requiera, esto conlleva una tarea a corto, mediano y largo plazo que encamine su acción y su visión.

Respecto a su visión y lo que pretende lograr manifiesta que: “El Centro Nacional de Trasplantes ha logrado la integración de un Sistema Nacional de Trasplantes con la participación de las instituciones que forman el Sector Salud. Este sistema se caracteriza por ofrecer a los ciudadanos que lo requieren, la oportunidad efectiva de recibir un trasplante dentro de un marco jurídico eficiente y claro, con apego a los principios de equidad, altruismo y justicia”⁶⁶.

El análisis de la misión y visión del CENATRA, lleva a determinar que tiene una labor fundamental, ya que es una instancia que se encarga de supervisar que las personas que lo requieran puedan recibir un órgano o tejido en tiempo y forma, sin que en su designación influya criterio alguno, salvo la urgencia y gravedad de la persona, buscando con esto la equidad y justicia en su cobertura.

Para cumplir con lo anterior, al CENATRA, se le han otorgado diversas funciones, mismas que se tienen que estudiar dentro de la investigación.

⁶⁵ CENATRA. Consultado el 1 de agosto del 2011. En: <http://www.cenatra.salud.gob.mx/>

⁶⁶ *Ibid.*

2.6.1 Funciones del CENATRA

De manera global las funciones del CENATRA, se pueden resumir en la emisión de políticas públicas y la supervisión de la distribución y asignación de los órganos y tejidos donados por la población. Esta institución también se encarga de difundir y fomentar el conocimiento en materia de donación y trasplantes entre los mexicanos.

De manera puntual se estipula que el CENATRA:

- a) Supervisará y dará seguimiento dentro del ámbito de su competencia, a los procedimientos de distribución y asignación de órganos, tejidos en el país, procedentes de donadores en los cuales se ha comprobado la pérdida de la vida.
- b) Será el órgano coordinador de las donaciones a nivel nacional, con el apoyo de los Centros Estatales de Trasplantes y las Coordinaciones Institucionales, a través del Sistema Informático del Registro Nacional de Trasplantes.
- c) Tendrá bajo su rectoría al Registro Nacional de Trasplantes, el cual tendrá actualizada la siguiente información:
 - Los datos de los receptores, de los donadores y fecha 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 las bases de datos hospitalarias, institucionales, estatales y a nivel nacional.
 - Fomentará según sus funciones la cultura de la donación, en coordinación con el consejo nacional de trasplantes y los centros estatales de trasplantes.
- d) Se encargará de expedir el documento oficial mediante el cual se manifiesta el consentimiento expreso de todas aquellas personas cuya voluntad sea donar sus órganos después de su muerte, para que éstos sean utilizados en trasplantes.

- e) Vigilará y coordinará los comités internos encargados de la distribución y asignación de los órganos y tejidos en conjunto con:
 1. La coordinación de trasplante de la institución a la que pertenece el hospital (IMSS, ISSSTE, entre otros)
 2. La Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (Cofepris)
 3. El órgano interno de control de cada institución.

Por último y aunado a la descripción de funciones del CENATRA, es necesario señalar que una de éstas le obliga a fomentar la cultura de la donación, ya que en el territorio nacional, existe un problema en la donación de órganos y tejidos, de personas fallecidas, que contribuyan en la realización de diversas intervenciones con la finalidad de salvar vidas.

2.6.2 El problema de la donación de órganos en México

El problema de la donación de órganos y tejidos en México, es evidente y las investigaciones del médico Gustavo Varela Fascinetto, arrojan que en “2005 de 6 a 7 mil personas requieren recibir un trasplante en México, del 15 al 20 por ciento de esa cantidad son niños”⁶⁷, es decir que aproximadamente de 900 a 1400 niños se encontraban en espera de ser trasplantados. Siendo la realidad devastadora ya que “la tercera parte de los pacientes en lista de espera fallecían”⁶⁸.

Respecto al trasplante hepático las investigaciones del citado médico puntualizan que en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, se diagnosticaron más de 100 casos de atresia de vías biliares entre 1998 y el 2002. “De acuerdo con la historia natural de la enfermedad, 50 por ciento de estos pacientes morirá antes del año de edad y el 90 por ciento antes de los dos años, si no reciben un trasplante”⁶⁹. Por ello se hace necesario aumentar las donaciones de personas fallecidas, para poder satisfacer esta demanda, ya

⁶⁷Varela Fascinetto, G. *Mirada quirúrgica. Trasplante de hígado en niños*. Revista electrónica: Detrasplantes. Consultado el 2 de agosto del 2011. En: http://www.cenatra.salud.gob.mx/descargas/contenido/revista_trasplantes/DETRASPLANTES05.pdf

⁶⁸*Ibid.*

⁶⁹Varela Fascinetto, G. *¿Necesitará mi hijo alguna vez de un trasplante de hígado?* Consultado el 19 de julio del 2011. En: <http://www.mipediatra.com/infantil/higado.htm>

que las donaciones de donador vivo relacionado, aunque han tenido éxito requieren mayor espacio de tiempo y estudio para su realización, tiempo que es fundamental cuando un órgano ya no está funcionando y requiere ser trasplantado.

Para seguir brindando coherencia a esta información, el médico Mariano Hernández Domínguez, encargado del Servicio de Trasplantes del Hospital General del Centro Médico Nacional La Raza, perteneciente al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), señala que en nuestro país hacen falta donadores de órganos como el hígado, ya que por desgracia la falta de éstos incide en que a los pacientes “no los podamos atender a tiempo y muchos fallecen”⁷⁰ esperando un órgano de este tipo.

Hasta el martes 2 de agosto del 2011, el CENATRA, tiene registrado en su lista de espera únicamente para trasplante de hígado a 344 personas, donde según las estadísticas de la institución hasta esta fecha, solamente se han realizado 45 trasplantes de esta naturaleza.

Este panorama sirve como preámbulo para estudiar la importancia de la donación, además de entender más a fondo el papel y rectoría del CENATRA.

2.6.3 Tipos de donación

En nuestro país existen dos tipos de donaciones para poder hacer frente a la cantidad de trasplantes que se requieren realizar, por ello se debe analizar en qué consiste cada una de ellas.

a) Donación en vida

El CENATRA determina que en casos específicos según criterios médicos, una persona puede donar algún órgano o porción de éste, sin que afecte su salud. A esto se le llama donación en vida. Por ejemplo se puede donar un riñón gracias a que el ser humano posee dos y es posible llevar una vida normal, con

⁷⁰ Hernández Domínguez, M. citado por Mejía, R. En: *Trasplante hepático, regalo de vida*. Consultado el 19 de julio del 2011. En: <http://es.scribd.com/doc/19282732/Trasplante-hepatico-regalo-de-vida>

uno solo, sin embargo la persona donadora se debe ajustar a nuevos estilos de vida y las recomendaciones médicas que se le designan.

Este procedimiento requiere de una evaluación médica del posible donador vivo. Los estudios que se realizan se conocen como protocolo de evaluación. Su propósito es hacer una revisión sistemática y detallada para descartar cualquier riesgo en la salud del donador y del receptor.

Cuando a una persona se le diagnostica la necesidad de un trasplante, con frecuencia se consulta a la familia para saber si alguien tiene la disposición de donarle. También se dan los casos de personas que aunque no tengan parentesco por lazos civiles, consanguíneos o por afinidad decida ser donador.

“De un donador vivo se pueden obtener: un riñón, un segmento o lóbulo del hígado, un segmento o lóbulo de pulmón, sangre o precursores de la misma”⁷¹.

Este proceso de donador vivo se encuentra establecido en el artículo 333 de la Ley General de Salud, ya mencionado anteriormente.

b) Donación de personas fallecidas

“La muerte de un individuo se puede reconocer porque el corazón deja de funcionar, lo que se conoce como paro cardio- respiratorio, o por muerte encefálica, esto quiere decir que el tallo cerebral deja de recibir sangre”⁷². Las personas que fallecen debido a un paro cardio-respiratorio, independientemente de la enfermedad que cause cese de las funciones del corazón, podrán donar tejidos como las córneas.

En el caso de las personas que fallecen por muerte encefálica, pueden donar sus órganos (corazón, riñones, hígado, pulmones y páncreas principalmente) y también tejidos.

Cuando ocurre una muerte encefálica o por paro cardio- respiratorio, el probable donador es evaluado por el coordinador de donación para determinar

⁷¹CENATRA. *El proceso de Trasplante*. Consultado el 1 de septiembre del 2011. En: http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/trasplante_proceso_trasplante.html

⁷²CENATRA. *Tipos de donación*. Consultado el 1 de septiembre del 2011. En : http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/donacion_tipos.html

si el fallecido es candidato o no para donar, en caso de que si sea candidato para donar se platica con la familia y se solicita la donación.

No todas las personas que fallecen pueden ser donadoras de órganos. Se requiere una evaluación médica para conocer las condiciones del cuerpo y de cada órgano en específico.

La donación de órganos es considerado un proceso médico complejo y está sujeto a supervisión y verificación de diferentes autoridades. En nuestro país la ley prohíbe la extracción de órganos en establecimientos que no cuenten con la licencia sanitaria, por ello que no se realizan procesos de donación en servicio médico forense, hospitales que no cuenten con licencia, funerarias, casas particulares, la calle o cualquier otro lugar.

c) La donación que realizan las personas antes de fallecer

El CENATRA expone que la Ley General de Salud, especifica que todos los ciudadanos mexicanos pueden ser donadores de órganos. Sin embargo, también reconoce el derecho de un ciudadano a no ser donador. Esto da la posibilidad de elegir cualquiera de las dos decisiones.

Abordar el tema de la donación de órganos con la familia no es sencillo. Por lo general, a nadie le gusta hablar sobre la muerte, tomando en consideración este aspecto cultural, el Centro Nacional de Trasplantes, creó una tarjeta de donador, con lo cual en ella se manifiesta el deseo de donar algún órgano o todos los órganos y/o tejidos que al final de su vida beneficien a otras personas, este impulso va acompañado de la labor del CENATRA, para promover la cultura de la donación y poder con ello tener los elementos para realizar trasplantes que puedan salvar vidas.

En el portal del CENATRA, se puede llenar el formato de donación (Ver figura 1).



Figura 1. Tarjeta de donador. Obtenida en la página oficial del CENATRA.

Una vez abordado el problema de la donación de órganos y a su vez los tipos de donación que existen para poder realizar un trasplante como parte de un proceso, se requiere saber que el equipo de salud tiene funciones específicas que cumplir y se retoman a continuación para saber su importancia.

2.6.4 Obligaciones del equipo de salud con los familiares y los pacientes que requieren un trasplante

El equipo de salud que interviene para tratar una enfermedad, tiene obligaciones que cumplir con la familia y los pacientes siendo fundamentales las siguientes:

- Un especialista médico, determinará si existen en primera instancia razones médicas para que un padecimiento sea tratado mediante un trasplante.
- Antes de realizar el trasplante, el paciente debe ser sometido a un protocolo de evaluación para definir precisamente en esta fase si reúne las condiciones necesarias para que éste se lleve a cabo, ya que no cualquier enfermedad puede ser atendida mediante un trasplante. “El protocolo de evaluación consiste en una serie de exámenes médicos que permiten determinar las condiciones específicas del paciente y la utilidad o no del trasplante”⁷³.
- “Cuando el paciente no sea candidato a recibir un trasplante es remitido con su médico tratante, acompañado de una nota médica

⁷³CENATRA. *El proceso de trasplante.* Consultado el 5 de agosto del 2011. En: http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/trasplante_proceso_trasplante.html

explicativa para continuar su tratamiento previo o alguna otra alternativa⁷⁴.

- Los casos de trasplantes aceptados son puestos a consideración del Comité Interno de Trasplantes del hospital para que avale la decisión tomada por los médicos especialistas. En este caso es fundamental que la decisión final quede asentada tanto en el expediente del paciente como en un acta de sesión del comité.

En caso de donación de un órgano entre vivos según el artículo 333 de la Ley General de Salud en su fracción IV menciona que:

- El donador tiene derecho a recibir información completa sobre los riesgos de la operación y las consecuencias de la extracción del órgano o tejido, por un médico distinto de los que intervendrán en el trasplante.
- Cuando el paciente es aceptado para recibir un trasplante, el responsable del programa en el hospital deberá ingresar los datos del paciente a la base de datos electrónica del Centro Nacional de Trasplantes, en donde se registra a todos los pacientes que requieren un trasplante. El paciente o en caso de pacientes pediátricos su familiar deberá recibir de su médico un comprobante del ingreso de sus datos en la base.
- Los médicos que lleven el caso de los pacientes pediátricos que requieren recibir un trasplante deberán de resolver las dudas que surjan de los tutores, además también en este proceso participaran otros profesionales como trabajadores sociales, psicólogos, entre otros buscando con ello brindar una atención integral tanto al paciente como a su familia.

Después del análisis de este capítulo se requiere analizar los cambios que vive una familia al tener dentro de sus integrantes a una persona que padece una enfermedad crónica y al mismo tiempo investigar los determinantes sociales que influyen en su tratamiento.

⁷⁴*Ibid.*

Capítulo III

La familia con un miembro
que padece una enfermedad crónica
y sus determinantes sociales

Capítulo III

La familia con un miembro que padece una enfermedad crónica y sus determinantes sociales

3.1 La familia ante una enfermedad crónica

En lo concerniente al papel que debe desempeñar la familia que tiene que enfrentar una enfermedad crónica, se requiere tomar como punto de referencia, qué es la familia; entendida como “La institución social ligada a la sexualidad y a la procreación, que regula, canaliza y confiere significado social y cultural a las necesidades de sus miembros, constituyendo un espacio de convivencia cotidiana, el hogar, con una economía compartida y una domesticidad colectiva”⁷⁵.

Dentro de la definición de familia se determina que es la institución que confiere significado a las necesidades de sus miembros, en este sentido la enfermedad crónica de un miembro del grupo familiar se presenta como una problemática, la cual no solamente se tiene que atender de forma médica, sino además desde el aspecto social, la familia tiene una participación fundamental durante su inicio y desarrollo.

La enfermedad del niño es siempre un problema familiar y su calidad de vida está íntimamente relacionada con el apoyo que recibe de su familia.

La enfermedad de un niño constituye un acontecimiento para el conjunto de la vida familiar. Una incertidumbre indefinible acerca del futuro inmediato, mantiene a los miembros del grupo familiar en un estado de malestar. Esta aproximación lleva a determinar que lo que ocurre a un miembro de la familia inmediatamente repercute en los demás y viceversa.

Iñigo Santisteban agrega, “cuando enferma el ser querido enferma su familia, porque debe adaptarse a una nueva situación diferente a la habitual”⁷⁶.

⁷⁵Jelín E., citada por de Jong E. *Trabajo social e intervención*. p.15. En: *La familia en los albores del nuevo milenio*.

⁷⁶Santisteban Etxeburu, I. *Participación de la familia en la agonía y tras el fallecimiento del paciente*. Consultado el 2 de septiembre del 2011. En : <http://www.sovpal.org/upload/publica/necesidades-psicosociales/familia-y-cuidadores/LA-PARTICIPACION-DE-LA-FAMILIA-EN-LA-AGONIA-Y-TRAS-EL-FALLECIMIENTO.pdf>

Una enfermedad crónica, requiere atención constante y llega a formar parte de la vida familiar. Ante su padecimiento, “los padres reaccionan de distinta manera según su grado de vulnerabilidad o según su grado de resiliencia. Sus reacciones dependen de numerosos factores como: Experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estatus socio-económico, nivel de conocimientos, entre otros factores”⁷⁷.

Las diferentes reacciones dentro del contexto familiar tienen un impacto distinto dentro de cada familia, la cual vive una serie de cambios que continuación se abordan.

3.2 Impacto de la enfermedad crónica en la familia

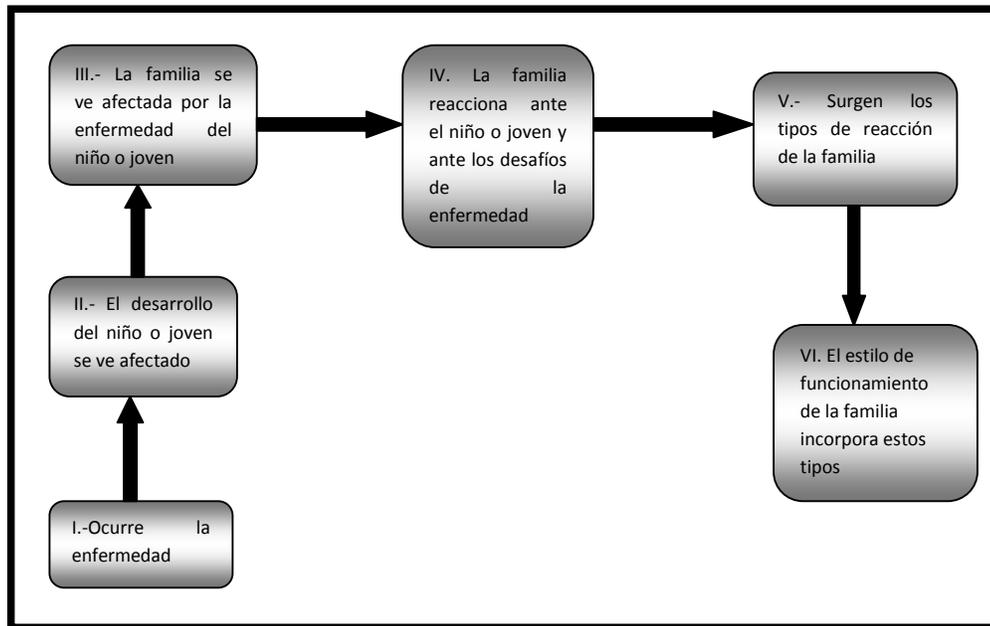
El médico Enrique Dulanto Gutiérrez, a partir de sus investigaciones enuncia que existe un impacto en la familia (padres, hermanos y consanguíneos convivientes) que tienen un miembro que sufre una enfermedad cuyo diagnóstico se manifiesta como crónica.

No es extraño entonces que se estipule que la enfermedad es “inesperadamente disruptiva, requiere una vigilancia y atención constante y llega a ser una parte intrusa y exigente de la vida familiar”⁷⁸

En el siguiente esquema se visualiza el impacto que provoca la enfermedad de un miembro al interior del grupo familiar.

⁷⁷ Grau, C. y Fernández Hawrylylak, M. *Familia y enfermedad crónica pediátrica*. Revista electrónica: Anales del Sistema Sanitario de Navarra. Consultado el 2 de septiembre del 2011. En: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272010000300008&script=sci_arttext

⁷⁸ *Ibid.*



Esquema 1. Modelo interactivo de Paterson del efecto recíproco de la afección en el niño y su familia.

A partir del esquema que hace alusión al modelo que elaboró Paterson⁷⁹ en el año de 1988, se puede especificar que la familia ante un acontecimiento y de manera específica cuando uno de sus miembros padece enfermedad crónica, tiene que interrumpir de manera definitiva o por largo tiempo la normalidad de la vida diaria de la familia, generando esta situación distintos tipos de reacción, entre los que se encuentran:

- “Enfrentar el problema y lograr una solución realista”⁸⁰.
- Reprimir el problema y controlar sus efectos hasta lograr una aparente solución.
- O bien puede suceder que la familia se confiese incapaz de encontrar una solución a su problemática y aunado a ello no busque ayuda, con lo que los fracasos son permanentes y se llega a la desintegración.

⁷⁹ Este esquema se adecuó para visualizar el proceso de la enfermedad crónica en la familia. Ver Dulanto Gutiérrez, E. (Coordinador). *La familia con enfermos crónicos. Enfoque de manejo médico*. p. 447. En: *La familia un espacio de encuentro y crecimiento para todos*.

⁸⁰ Martínez Blancas, J. y Ramírez Carbajal, M. E. Tesis: *Evaluación de la dinámica familiar de pacientes de trastorno bipolar*. p. 29.

La enfermedad crónica en un miembro de la familia causa diferentes acontecimientos al interior de la familia, sin embargo se ha encontrado que esta institución tiene que atravesar diferentes etapas, durante este proceso.

La psicóloga Mercé Gimeno, determina que las familias que enfrentan una enfermedad crónica, viven diversas etapas, siendo principales las que a continuación se presentan:

- a) “La negación de la realidad transitoria: Se manifiesta en el momento en que a los padres se les notifica la enfermedad, es una angustia tan grande que provoca una reacción de negación.
- b) La proyección: Provoca el buscar culpables ajenos a la propia familia, en muchos casos las familias buscan las culpas en distintos profesionales”⁸¹.
- c) La autculpabilidad: Es otro mecanismo que surge a partir de no encontrar explicaciones en el mundo exterior y culparse entre los mismos miembros de la familia de todos los males que ocurren en esta institución.
- d) La regresión: Indica que la persona o las personas regresan a mecanismos anteriores debido a que no pueden asumir los sentimientos que les provoca la situación.
- e) Reparación: La familia ante una reacción primaria negativa asume los errores y busca la mejor manera para facilitar la mejora del enfermo y grupo familiar.

Como primera aproximación se puede argumentar que ante una enfermedad crónica, la familia atraviesa diversas etapas y el paso de una a otra debe estar acompañada de una intervención profesional durante todo el proceso que conlleva, ya que de lo contrario surgirán complicaciones que afectarán tanto al paciente como a la familia.

Por otra parte C. Grau y M. Fernández, determinan, que una familia con un miembro enfermo, responde de manera diferente durante cada una de las fases de la enfermedad, de acuerdo a la particularidad de cada grupo. “Ante el

⁸¹Gimeno, M. *La enfermedad crónica y la familia*. Consultado el 2 de septiembre del 2011. En: http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf

diagnóstico la reacción es de shock y pánico. La primera fase de desintegración cursa con depresión, cólera y culpa. En la fase de ajuste, la familia busca información que le anime y se va acomodando emocionalmente; también debe enfrentarse a la sociedad (dar explicaciones). Durante la fase de reintegración, la familia trata de poner la enfermedad en su lugar y de integrarla en la vida familiar”⁸².

Entonces según la información hasta el momento presentada, la familia se puede organizar y funcionar, aún y con un miembro que padece una enfermedad crónica aspecto que se aborda en el siguiente punto.

3.3 Funcionamiento familiar con un miembro que padece enfermedad crónica

La enfermedad de un miembro del grupo familiar o en este caso del paciente pediátrico crea de uno u otro modo, dificultades a los integrantes de su familia, tanto en la vida privada como en la profesional. “El desarrollo de las actividades familiares, incluso la naturaleza propia de éstas, se ven perturbados”⁸³.

En este sentido la adaptabilidad familiar funge como elemento rector, para que ante una enfermedad crónica la familia se reestructure.

3.3.1 Adaptabilidad familiar con un miembro que padece una enfermedad crónica

Rolland, menciona que la adaptabilidad familiar, es uno de los requisitos indispensables para el buen funcionamiento del sistema familiar. Además es un aspecto fundamental particularmente en las enfermedades progresivas, recurrentes o que presentan crisis médicas agudas.

En este aspecto de la adaptabilidad “la flexibilidad es necesaria para que la familia se adapte a los cambios internos y externos que las enfermedades graves suelen requerir. Internamente, la familia debe reorganizarse en

⁸²Grau, C. y Fernández Hawrylak M. *Op. cit.*

⁸³Pericchi, C. *El niño enfermo*. p. 13.

respuesta a los nuevos imperativos de desarrollo que trae consigo una enfermedad progresiva. Asimismo, a medida que la enfermedad interactúe con la vida familiar y el desarrollo del ciclo de vida de los miembros individuales se harán necesarios cambios en la organización familiar”⁸⁴.

La cohesión es una dimensión central de la organización familiar, que ha mostrado ser fundamental. “Las familias deben encontrar un equilibrio entre la necesidad de proximidad y conexión y el respeto por las diferencias individuales”⁸⁵. Este equilibrio cambia a medida que las familias se desarrollan a lo largo del ciclo de la vida, pero debe de seguir y no fracturarse aún y cuando se presente una enfermedad crónica. En las familias pequeñas existe una necesidad relativamente de mayor trabajo en equipo y cohesión.

Por su parte los límites determinan quién hace qué, dónde y cuándo, convirtiéndose así en requisitos estructurales dentro de la familia, en la cual existen las fronteras generacionales, es decir roles, derechos y obligaciones de padres e hijos, que mantienen la organización jerárquica de la familia. “En este sentido una coalición conyugal/ parental efectiva con liderazgo compartido, es de vital importancia, particularmente en casos de enfermedades crónicas en la niñez. Esto ayuda a prevenir una división disfuncional de los roles, en la que un miembro de la pareja se hace hiperresponsable como reacción frente a la indiferencia y falta de responsabilidad del otro, o un círculo vicioso en el que un progenitor se hace cada vez más autoritario y el otro cada vez más indulgente”⁸⁶ y los demás miembros de la familia se ven aislados de la problemática.

Otra de las características de la familia que enfrenta el proceso de adaptabilidad ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros, es la tendencia al aislamiento de la comunidad, donde no se permite ningún tipo de contacto con el exterior, asimismo se bloquea toda alternativa con las redes de apoyo afines a sus necesidades.

⁸⁴S. Rolland, J. *Op. cit.* p. 99.

⁸⁵*Ibid.* p. 101.

⁸⁶*Ibid.* p. 102.

3.3.2 Recursos con los que cuenta la familia que tiene un enfermo crónico

“Berardo y Williams, argumentan que el apoyo social proporcionado al enfermo puede tener repercusiones importantes en la evolución del padecimiento”⁸⁷, por lo que sugieren una mayor vinculación de las familias con redes de apoyo

En la década de los setenta, surgen diversos trabajos que vinculan las redes de apoyo y el apoyo social con la salud. De estas investigaciones se desprenden los siguientes resultados:

1. “Las redes de apoyo y el apoyo social tienen efectos directos sobre la salud o bien actúan como amortiguadores.
2. La falta de apoyo se asocia a un incremento en el riesgo de muerte.
3. Existen evidencias que ligan el apoyo social al cumplimiento de la prescripción médica”⁸⁸.

La interpretación de la relación entre las redes de apoyo y apoyo social con la salud se divide en dos vertientes: Una que puntualiza la teoría de la red de apoyo como amortiguador frente a situaciones de estrés y la otra que habla del apoyo social en el cumplimiento del tratamiento médico.

Los profesionales que intervienen en la atención de un padecimiento crónico, deben familiarizarse con los sistemas en los que está inmersa la familia y que sirven de redes de apoyo en este sentido se hace referencia a los centros educativos, lugares de trabajo y comunidad. Ya que es necesario estudiar en conjunto con las familias el posible efecto que tiene la enfermedad de uno de sus miembros sobre la relación con estos sistemas y en qué medida les puede afectar o beneficiar. Por ejemplo un niño enfermo crónico corre el riesgo de quedar aislado de otros niños y de actividades que se presentan en su comunidad. “Cuando las familias mantienen fronteras rígidas y cerradas con el mundo exterior, este riesgo aumenta muchísimo”⁸⁹.

⁸⁷Berardo y Williams citados por Robles Silva, L. y Mercado Martínez, F.J. Investigación: *El apoyo familiar y el cumplimiento del tratamiento médico en individuos con diabetes mellitus no insulino dependiente*. p. 311. En: *Familia, Salud y Sociedad. Experiencias de investigación en México*.

⁸⁸Robles Silva, L. y Mercado Martínez, F.J. *El apoyo familiar y el cumplimiento del tratamiento médico en individuos con diabetes mellitus no insulino dependiente*. p. 312. En: *Op.cit.*

⁸⁹S. Rolland, J. *Op. cit.* p. 103.

Los procesos de comunicación al interior de la familia que tiene un miembro que padece una enfermedad crónica, no solamente son necesarios sino además fundamentales. “Los gestos, las posturas, los silencios, los olvidos, las equivocaciones... todo tiene un contenido comunicativo. Por tanto la esencia del ser humano es comunicar, es decir, dar y recibir información”⁹⁰

Cada familia posee su propio estilo de comunicación, el cual responde a las necesidades y características de los componentes de la misma, generándose así líneas de comunicación concretas, para su desarrollo y existencia.

Según Díaz Bolaños y otros autores determinan que la “comunicación es una actividad compartida que satisface básicamente dos necesidades”⁹¹:

- ✓ Informar, es decir lanzar mensajes dirigidos a la razón y la inteligencia de cada uno de los miembros.
- ✓ Persuadir, donde el mensaje se dirige a la afectividad, a los sentimientos y emociones, la persuasión es una de las funciones más desarrolladas en el ámbito familiar.

La comunicación ha sido y será indispensable para establecer las normas familiares que organizan la interacción y sirven para mantener un sistema estable al prescribir y limitar la conducta de sus miembros.

Controlar con éxito las enfermedades crónicas depende de la eficacia en la solución de problemas. La cual requiere de la habilidad de la familia para solucionar los problemas normativos y no normativos con los que se enfrenta y mantener su funcionamiento familiar, en la cual la comunicación es imperante, además el grado de cohesión, los límites al interior de la familia y otros recursos que surjan para que se enfrente la enfermedad y sus consecuencias de manera efectiva y exitosa.

Ante una enfermedad crónica no se debe olvidar que ocurren cambios en los roles de los miembros de la familia, los cuales son notables y pueden afectar el funcionamiento familiar.

⁹⁰Díaz Bolaños C.D. y Pérez Rodríguez M. del C. *Manuales docentes de trabajo social, número 15.Trabajo social familiar.* p. 52.

⁹¹*Ibid.*p.53.

3.3.3 Roles de los integrantes del grupo familiar con un miembro que padece una enfermedad crónica

Los roles determinan las acciones y atributos que se asignarán a cada uno de los miembros de una familia, de ello dependerá el logro de objetivos comunes, es decir se planeará una organización interna que contribuya al funcionamiento familiar.

La familia ante una enfermedad crónica “se ve obligada a establecer nuevas formas de funcionamiento y aceptar una continua presencia de “neotipos” (formas) de adaptación interna según sus miembros”⁹²

Los cambios de roles y funciones son posiblemente los más profundos y complejos a los que se enfrenta la familia como consecuencia de una enfermedad crónica, pues se ve obligada a negociar roles.

Antes de que el niño cayera enfermo sus padres tenían un puesto definido y conocían su papel, aunque ciertamente de forma implícita. Cuando sobreviene la enfermedad, pueden variar los papeles de los padres y también de los miembros del grupo familiar.

Pero no solamente la familia ve modificados sus roles a partir de la enfermedad crónica, también afecta a la propia persona que padece la enfermedad, este preámbulo nos lleva a describir los cambios y la forma en que se puede abordar esta problemática con niños que padecen una enfermedad crónica.

3.3.3.1 El niño como protagonista de un padecimiento crónico

El cambio más significativo para el paciente pediátrico es que “cambia el status del propio niño; si antes gozaba de buena salud, es decir, no inspira ninguna inquietud al respeto, ahora es un enfermo”⁹³.

El niño, en una situación de enfermedad, se encuentra inmerso en diversas experiencias, sensaciones y limitaciones. Por ello, si se le quiere ayudar a afrontar esta experiencia, resulta útil conocer cómo comprende la enfermedad.

⁹²Dulanto Gutiérrez, E.(Coordinador). *La familia con enfermos crónicos. Enfoque de manejo médico.* p. 446.En: *Op. cit.*

⁹³ Pericchi, C. *Op. cit.* p. 14.

María del Pilar Palomo, expone que para Piaget, “las capacidades cognitivas del niño son diferentes en las distintas fases del desarrollo, de tal modo que la comprensión de la enfermedad y otros aspectos relacionados manifiestan también variaciones en función de la edad y nivel cognitivo”⁹⁴.

Los estudios realizados a niños reflejan que “a los cuatro años un niño no comprende el origen de la enfermedad. Entre los cinco y seis años, la comprensión se basa en situaciones globales donde coincide espacial o temporalmente la constatación de la enfermedad y un hecho u objeto a veces irrelevante. Entre los siete y nueve años comienzan a considerar la acción de un agente causal y específico sobre el organismo, aunque se trata de una acción superficial, siendo incapaces de explicar la repercusión interna ni mencionar procesos internos. A los diez y once años se comprende la acción interna del agente causal y el niño es capaz de manifestar una descripción global del funcionamiento fisiológico interno”⁹⁵. Por último a los doce o trece años, el sujeto considera en la causa o curación de la enfermedad la interacción de factores internos del organismo, físicos o psíquicos con factores externos.

Ante una enfermedad crónica el niño cambia su vida, pues ahora no puede ir a la guardería o la escuela, durante el curso y desarrollo de la enfermedad y dependiendo de su tipo, la hospitalización del paciente es frecuente.

Además es apartado de la vida cotidiana que puede llevar cualquier niño a su edad, pues ahora permanecerá en su cuarto acostado o en el hospital. Éste último “reduce su entorno personal, sus padres no podrán estar con él siempre que quiera, tampoco sus amigos”⁹⁶.

La hospitalización que se da a partir de que los pacientes pediátricos padecen una enfermedad crónica, genera en éstos un desequilibrio, sentimientos de miedo, incertidumbre y cambios en sus actividades. Ante esta situación la psicóloga Gimeno, argumenta retomando a diversos autores entre los que

⁹⁴Palomo del Blanco, M. P. *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. p.37.

⁹⁵*Ibid.* p.38.

⁹⁶Grau C. y Fernández Hawrylak M. *Op.cit.*

destacan Palomo del Blanco, que es indispensable realizar las siguientes acciones con un niño que padece una enfermedad crónica:

- No engañar al hijo (paciente pediátrico) sobre el motivo por el que debe ser internado.
- Asegurarse de que el niño no tiene sentimiento de que va a ser abandonado por sus padres, o que todo el proceso es debido a un castigo.
- Informarse como padre e informar al hijo de qué actividades van a cambiar en todo el proceso de hospitalización.
- Dar la información al niño en función de sus capacidades cognitivas.
- Favorecer el contacto con el exterior a través del teléfono o llevando regalos que le gusten esto facilitará las relaciones sociales.

En el trascurso de la enfermedad crónica y la hospitalización que se pueda dar derivada de ella, se debe prestar atención a los problemas de salud de los niños, reconociendo su importancia y capacidad cognitiva en esta etapa de la vida y así no esperar para hablar de su enfermedad y consecuencias para cuando sean mayores.

Ahora, los hermanos y hermanas de la persona que sufre una enfermedad crónica, en caso de que los tenga, también sufren cambios importantes en su vida, desde el momento en que se diagnostica la enfermedad, por ello es necesario que se aborden esta situación para tener un panorama general sobre este aspecto.

3.3.3.2 Los hermanos y hermanas del enfermo

Los hermanos y hermanas, por su lado, quedan en un segundo plano, respecto del enfermo. “La vida familiar se centra ahora en éste y queda supeditada a los avatares de la enfermedad, haciéndose más incierto el papel que a ellos corresponde”⁹⁷.

⁹⁷Pericchi, C. *Op. cit.* p. 14.

Con frecuencia a los hermanos y hermanas del miembro que padece una enfermedad crónica. Se les pide que no hagan ruido, que interrumpan sus juegos; su alegría es mal vista. “A veces pueden tener la sensación de que los padres agradecerían que permanecieran en un segundo plano, que en cierto modo interrumpieran su existencia durante el tiempo de la enfermedad”⁹⁸. Ante tal realidad lo recomendable cuando un niño enferma, como en cualquier otra circunstancia de la vida familiar, los hermanos deben no solamente estar al tanto de lo que ocurre, sino también de intervenir activamente y realizar actividades de apoyo familiar de acuerdo a la edad y sus capacidades.

De lo contrario la enfermedad del hermano puede producirles un impacto tan fuerte que les lleve a desarrollar trastornos del comportamiento, fracaso escolar o incluso sufrir ellos mismos síntomas físicos; dolor de cabeza, de estómago o síntomas parecidos al enfermo que en ocasiones requieren consulta médica.

Los padres ante tal situación no deben dejar a los hijos que no padecen la enfermedad en un segundo plano, ya que puede generar diversos problemas, aunados al que están viviendo, al interior de la familia, este hecho requiere de organización y negociación de roles y apoyo de las familias consanguíneas de la madre y del padre, para la atención y cuidado de sus hijos, ya que con frecuencia la madre queda como la responsable del cuidado del niño en todo el proceso de la enfermedad y el padre tiene que trabajar para solventar el gasto que implica la atención médica, este hecho nos permite hablar del cuidador primario ante la enfermedad crónica.

3.3.3.3 Adscripción del cuidador primario

La bibliografía determina que el cambio más profundo ante una enfermedad crónica lo asume el cuidador primario que es quien asume el cuidado de la persona enferma. Habitualmente, la adscripción sigue criterios socioculturales que designan a las mujeres; en el caso de los niños suelen ser las madres a quien se le asigna la responsabilidad del cuidado, ante una enfermedad crónica y en general ante cualquier enfermedad que requiere atención por periodos

⁹⁸ *Ibid.* p. 15.

prolongados. Ante esta situación la madre cambia su rol, por el de cuidador primario y su rol con frecuencia es llevado por el padre o por algún miembro del grupo familiar.

Este hecho lleva a determinar que la adscripción del cuidador primario no debe ser tarea de una sola persona sino de todos los integrantes de la familia, buscando con esto que no se impacte y se desorganice en última instancia esta institución.

La familia con un miembro que padece una enfermedad crónica, vive los aspectos retomados anteriormente, sin embargo desde un aspecto social se tienen que abordar los determinantes que influyen en la salud y originan una repercusión al interior de la familia.

3.4 Determinantes sociales en la salud

En el proceso de una enfermedad, influyen diferentes condiciones que parten del contexto social en donde se gesta, ello da por resultado que existan una serie de determinantes sociales que impactan en la mejora o complicación de la misma. Por tanto la influencia de las condiciones en que vive un individuo enfermo, afectan su efectiva recuperación, esta realidad lleva a establecer que los “determinantes sociales de la salud son las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud”⁹⁹ o también se ha fraseado como las características sociales en las que la vida se desarrolla.

La Organización Mundial de la Salud creó en el año 2005 la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud, para que ofreciera asesoramiento respecto a la manera de mitigar las desigualdades en su situación sanitaria en diversos países, esto a razón de considerar que no sólo es importante considerar la atención de la salud en el plano médica sino también social.

Esta Comisión publica en 2008 tres recomendaciones generales:

⁹⁹Organización Mundial de Salud. *Determinantes sociales de la salud*. Consultado el 3 de septiembre del 2011. En: http://www.who.int/social_determinants/es/

- ✓ Mejorar las condiciones de la vida cotidiana
- ✓ Luchar contra la distribución desigual del poder, el dinero y los recursos
- ✓ Medición y análisis del problema.

Las recomendaciones a grosso modo, establecen acciones que se deben emprender a nivel mundial, para que toda la población, pueda tener una vida saludable, partiendo de la mejora de las condiciones de vida en cuanto al, tipo de vivienda, el trabajo con el que se cuenta y la protección y atención de la salud, todo ello como parte de los derechos inherentes al ser humano.

Para el caso de México y en particular al realizar un trasplante hepático, el trabajador social, debe verificar principalmente dos de los rubros antes mencionados, es decir el tipo de vivienda y el trabajo con el que cuenta él o los miembros de la familia, ya que si no se toman en cuenta estos aspectos, hay probabilidades de que el trasplante no tenga éxito

Antes de trasplante el trabajador social tiene que considerar:

- Una vivienda adecuada con todos los servicios e higiene para recibir a una persona trasplantada, al igual se tiene que verificar su ubicación respecto al hospital donde se realizó esta intervención, por cualquier complicación quirúrgica posterior al trasplante.
- El trabajo con el que cuenta el proveedor o proveedores de la familia, ya que el paciente después del trasplante requerirá medicamentos de costo elevado, además de alimentación especial, por ello en la medida de lo posible tiene que hacer esfuerzos contendientes para que la familia se afilie en alguna institución que le brinde seguridad social.

Lo anterior se complementa con otros rubros que el trabajador social tome en consideración antes de la realización de un trasplante, en este sentido doctora en ciencias de la salud, Hilda Santos Padrón, menciona que los investigadores contemporáneos han retomando los estudios de Bartley, para puntualizar los factores de origen social, que explican las diferencias en el estado de salud de las personas, a través de las siguientes dimensiones de estudio:

- ✓ “La primera referente al ámbito material, es decir, el ingreso personal o familiar, la exposición a riesgos de salud, la accesibilidad de los servicios sanitarios o las condiciones sanitarias del lugar de residencia”¹⁰⁰.
- ✓ La segunda describe el grupo de factores que inciden en las etapas de la vida de las familias, ello incluye los distintos acontecimientos que ocurren desde el nacimiento y que tienen algún efecto en el estado de salud, como la educación, la clase social y las condiciones sanitarias de los individuos que tienen la problemática.
- ✓ La tercera señala los factores relacionados con las políticas públicas, que pueden influir en el mejoramiento de la calidad de vida o la provisión de servicios sanitarios.

No se puede olvidar que el trabajador social en el área de la salud y específicamente en sus campos de acción tiene que realizar:

- ✓ “La investigación de factores sociales que inciden en la salud”, retomando como prioritarios los determinantes sociales”¹⁰¹.
- ✓ La intervención de los problemas sociales que aparecen en el proceso salud-enfermedad, tanto si la enfermedad se produce como reacción a estos problemas sociales, como si éstos se producen a consecuencia de la situación de la enfermedad, donde al igual que en el rubro anterior se necesitan retomar los determinantes.

Hay que recordar que en todo diagnóstico, se requiere de una dimensión social (recuperada por medio de los determinantes y factores sociales en la salud), con lo cual se brinda un parámetro de los fenómenos sociales que contribuyen o retrasan el proceso salud- enfermedad.

¹⁰⁰Santos Padrón, H. *Los determinantes sociales, las desigualdades en salud y las políticas, como temas de investigación*. Consultado el 4 de septiembre del 2011. En: http://www.bvs.sld.cu/revistas/spu/vol37_02_11/spu07211.htm

¹⁰¹De la Torre Montiel, I. *Trabajo social en servicios de salud*.p.41.

Capítulo IV

Intervención de trabajo social

en la Clínica de Trasplante Hepático

Capítulo IV

Intervención¹⁰² de trabajo social en la Clínica de Trasplante Hepático

Tras poner en ejecución el Programa de Trasplante Hepático en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez” en el año 1998, surge la Clínica de Trasplante Hepático, a donde es asignada una trabajadora social, para intervenir en los aspectos sociales que surgen durante la enfermedad del paciente.

Respecto a la intervención Carlos Eroles, manifiesta que esta acepción proviene del latín “interventio” que significa interponerse; siendo su uso más corriente sinónimo de mediación, intercesión, de apoyo y cooperación, lo anterior se complementa con que en la actualidad este concepto implique siempre “acción, es decir conciencia y transformación de la realidad”¹⁰³, que exige no solamente referentes técnico- operativos, sino que incluyen también aspectos teóricos-prácticos, que fundamentan y dan sentido a la intervención.

Para Nelia Tello, la intervención en trabajo social, es una acción “racional, intencional y fundada en el conocimiento científico”¹⁰⁴, donde su objetivo es desencadenar procesos de cambio.

Por su parte Silvia Galeana, puntualiza que la intervención es: “El conjunto de procesos y acciones articuladas con direccionalidad para enfrentar situaciones sociales reales”¹⁰⁵ y problemáticas complejas de los individuos.

De las definiciones estudiadas para esta investigación sobresale que la intervención es una acción que fundada en el conocimiento científico permite enfrentar una serie de problemáticas complejas de afectan a los individuos.

Dentro de la investigación realizada siguiendo las acepciones antes plasmadas y con la finalidad de conocer la intervención de trabajo social, en el proceso de trasplante hepático se investigó la parte metodológica y normativa que rige a

¹⁰²El término intervención, hace referencia a la intervención social, pero se uso de este modo por lo redundante que aparecerían los títulos al utilizar el concepto de la segunda forma.

¹⁰³Eroles, C. Coordinador. *Glosario de temas fundamentales*.p.105.

¹⁰⁴Tello Peón, N. *La construcción de la intervención social*. p.27. En: *Intervención social*.

¹⁰⁵Galeana de la O, S. *Intervención social: tópicos para una reflexión*. p.5. En: *Intervención social*.

trabajo social dentro de la Clínica de Trasplante Hepático en su accionar cotidiano, lo cual involucró el análisis de diferentes documentos, se realizaron diversas entrevistas y se utilizaron técnicas de observación, que tuvieron como resultado brindar las diversas acciones que realiza la profesional a partir de esta disciplina, es decir se abordó: Un proceso de acción sobre “la realidad social que tiene como finalidad lograr un desarrollo, cambio o mejora de situaciones”¹⁰⁶ en individuos que presenten algún tipo de problema o necesidad.

Según Carmen Delia y otros autores, en la intervención, “se pone a prueba la capacidad profesional para vincular los conocimientos teóricos a la práctica, tomando en cuenta las necesidades y el punto de vista de los usuarios, las posibilidades y limitaciones que ofrece la institución a la acción profesional”¹⁰⁷.

Por tanto los profesionales que realicen una intervención deben poseer conocimientos, “capacidades, habilidades y actitudes para insertarse en la diversidad de escenarios”¹⁰⁸ en los que pueden estar adscritos y de los cuales se tiene que respetar su idiosincrasia, sus prácticas y expectativas.

Además de lo anterior, la intervención que realicen los trabajadores sociales en el ámbito de la salud, debe lograr la articulación entre los intereses y necesidades de la población con la labor profesional, que canaliza los programas institucionales y extrainstitucionales para resolver las necesidades más apremiantes de los usuarios.

El Manual de procedimientos del Departamento de Trabajo Social del Hospital Infantil “Federico Gómez”, posibilita una intervención más específica, ya que define las funciones y actividades a desarrollar por los trabajadores sociales dentro de esta institución.

¹⁰⁶Díaz Bolaños, C. D. et al. *Manuales docentes de trabajo social, número 25. Modelos y áreas de intervención en trabajo social.* p.33.

¹⁰⁷ *Ibid.*

¹⁰⁸ Galeana de la O, S. *Intervención social: tópicos para una reflexión.* p.7. En: *Op.cit.*

4.1 Manual de procedimientos del Departamento de Trabajo Social

El Manual de procedimientos a analizar comprende los lineamientos generales que dirigen las actividades internas del Departamento de Trabajo Social; el cual surge de la necesidad de brindar una atención integral al paciente, a partir de investigar e intervenir en los problemas sociales que viven los usuarios y afectan su salud.

Este documento está integrado por los siguientes apartados: introducción, objetivo, marco jurídico y procedimientos los cuales contemplan: propósito, alcance, políticas de operación, normas y lineamientos, descripción del procedimiento, diagrama de flujo, documentos de referencia, registros y glosario.

En cuanto a los procedimientos existentes dentro del manual, serán considerados sólo aquellos que se retoman para las actividades a realizar dentro de la Clínica de Trasplante Hepático.

4.1.1 Procedimiento para la evaluación social y asignación de nivel para el pago de cuotas de recuperación

Este procedimiento tiene el propósito de: “Valorar la situación social y asignar el nivel de clasificación socioeconómica para el pago de las cuotas de recuperación por los servicios médicos, estudios, medicamentos e insumos que proporciona la institución”¹⁰⁹.

El cual es aplicable a todos los servicios médicos que se otorgan en la Institución.

Las políticas que rigen la evaluación social y asignación de nivel para el pago de cuotas de recuperación, estipulan que la atención que otorgue el personal de trabajo social deberá basarse en la equidad, objetividad, profesionalismo y calidad humana; además se hace énfasis en que es responsabilidad de trabajo social, proporcionar la información contenida en el procedimiento citado, al igual que comunicarse de forma directa, oportuna, clara y exacta.

¹⁰⁹ Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Manual de procedimientos del Departamento de Trabajo Social*.

Para poder realizar la clasificación socioeconómica se deberá evaluar la situación social de paciente y sus familiares, el impacto de la enfermedad en la situación financiera de la familia, el tiempo de estancia en hospitalización, los costos de los procedimientos, los ingresos económicos y las condiciones de vida mismas que se describen en el estudio social, así como de los cambios registrados en las nota de seguimiento de trabajo social o de visita domiciliaria, de acuerdo a la guía técnica para su elaboración.

Esta clasificación permitirá asignar el nivel de cuotas, las cuales son: exento, nivel 1 a 6 y K. Es importante señalar que el nivel 6 se asigna a los pacientes que cuentan con seguridad social y el nivel K se asigna a los pacientes subrogados, los referidos por instituciones privadas ó que cuentan con seguro privado de gastos médicos mayores.

Los pacientes que se atienden en protocolo de trasplante de órganos en esta institución y que en forma posterior a su ingreso adquirieron derechohabiencia, no se les aplica el nivel 6, en sus pagos por la atención médica.

Por último, la reclasificación del nivel socioeconómico será realizada por el o la trabajadora social del servicio correspondiente y siempre que detecte la necesidad o a petición del familiar responsable y previa autorización de datos y podrá resultar en un incremento o disminución del nivel.

Un sustento de reclasificación puede estar dado por un tratamiento costoso y elevado con deterioro significativo de la economía familiar en forma insostenible, especificando diagnóstico, tratamiento y costo aproximado

Durante la primera entrevista que se realice a algún familiar del paciente atendido en esta institución, se informará de la visita domiciliaria que posiblemente se realice en los casos en el que el trabajador social, considere necesario confirmar información y cuando la familia del paciente resida dentro del área metropolitana. En casos de pacientes residentes de otra localidad se solicitará informe de visita domiciliaria al DIF municipal.

Los medios a través de los cuales la trabajadora social llevará registro de los casos atendidos, comprenderá el estudio social, el cual tendrá vigencia por dos años, cuando este plazo haya transcurrido, el trabajador social del área o

servicio al que acuda el paciente, se hará responsable de su actualización principalmente sí se hospitaliza.

Por otra parte, se requiere que se analice cuales son las bases que para la atención de los pacientes, las cuales se describen en el siguiente procedimiento.

4.1.2 Procedimiento para la atención social del paciente

El propósito de dicho procedimiento determina los “lineamientos para la atención social de los pacientes pediátricos y sus familias por el personal de trabajo social durante el proceso de tratamiento integral”¹¹⁰.

La atención individualizada que brinda trabajo social a través de atención social se ejecutará a partir del inicio de la atención del paciente en urgencias, la preconsulta, la consulta externa y al momento del ingreso hospitalario para abordar los aspectos familiares, en particular sobre sus problemas y necesidades considerando siempre el contexto social de donde provienen.

El trabajador social debe intervenir desde el ingreso del paciente y en el seguimiento del caso, su colaboración es importante para que el paciente continúe su tratamiento sin obstáculos de carácter social y debe brindarse aún después de que sea dado de alta, fallezca o egrese por algún otro motivo, buscando cubrir las expectativas de atención de la familia así como de las instituciones que lo refirieron y de la misión del hospital.

Las acciones de trabajo social están basadas en:

- ✓ El conocimiento del caso.
- ✓ La teoría, metodología y técnicas propias de esta disciplina, por lo que es fundamental que el personal permanezca actualizado sobre conocimientos de trabajo social y de disciplinas afines.

Las intervenciones de trabajo social se realizarán con base en:

- El código de ética del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.

¹¹⁰ *Ibid.*

- Código de ética del trabajador social de los Institutos Nacionales de Salud.

Las acciones de trabajo social partirán de la evaluación social contenida en el estudio social, en particular de lo establecido en el diagnóstico y en el plan social.

La intervención de trabajo social con la familia del paciente busca mejorar las condiciones y su calidad de vida lo cual influirá directamente en su bienestar y salud.

Las actividades que realice trabajo social deben coadyuvar en la disposición de los recursos extra institucionales necesarios para el diagnóstico y tratamiento médico del paciente.

Durante la atención individualizada y en todas las acciones que realice el trabajador social, se procurará la participación de los familiares del paciente, a fin de promover el aprendizaje, la autosuficiencia, la independencia y la autogestión de los miembros de la familia en la solución de sus problemas y la ampliación de una red de apoyo con un mayor número de integrantes de las familia, amistades y/o instituciones públicas y de la sociedad civil.

Trabajo social mantendrá coordinación constante con el personal de las demás disciplinas y áreas que intervienen en cada caso y con el personal de trabajo social de otros turnos para garantizar la continuidad del tratamiento.

La comunicación que trabajo social establezca con los miembros de la familia de los pacientes deberá ser respetuosa, con calidad humana, oportuna, clara y exacta.

La información, conclusiones y decisiones y acciones de trabajo social tomadas respecto a cada caso, deberán documentarse en el expediente del paciente de manera inmediata.

Los estudios, resúmenes, informes y notas de trabajo social del paciente deberán contener nombre de paciente, número de registro, fecha, hora, así como el nombre del o la trabajadora social, número de cédula y firma, deberán

expresarse en un lenguaje técnico propio de la disciplina apegado a la guía técnica para su elaboración.

Todo caso que rebase la capacidad resolutoria del trabajador social deberá ser reportado a la supervisora quien puede emitir su opinión y sugerir al trabajador social alternativas, convocar al equipo de supervisión para que el trabajador social presente un resumen del caso, se analice grupalmente y se ofrezcan alternativas de intervención, lo cual quedará asentado en minuta de sesión y en una nota dentro del expediente.

Retomando los principios que cimentan la atención del paciente, se hace necesaria en la intervención de trabajo social, orientar a los familiares de los pacientes pediátricos, de la necesidad de obtener el Seguro Médico para una Nueva Generación, ya que es esencial para la atención y tratamiento de padecimientos que conllevan un elevado costo económico.

4.1.3 Procedimiento para la atención y registro de casos nuevos de pacientes beneficiarios del Seguro Médico para una Nueva Generación

Este procedimiento plantea “detectar, registrar y brindar atención conforme lo establecen las reglas de operación del programa Seguro Médico para una Nueva Generación vigente”¹¹¹.

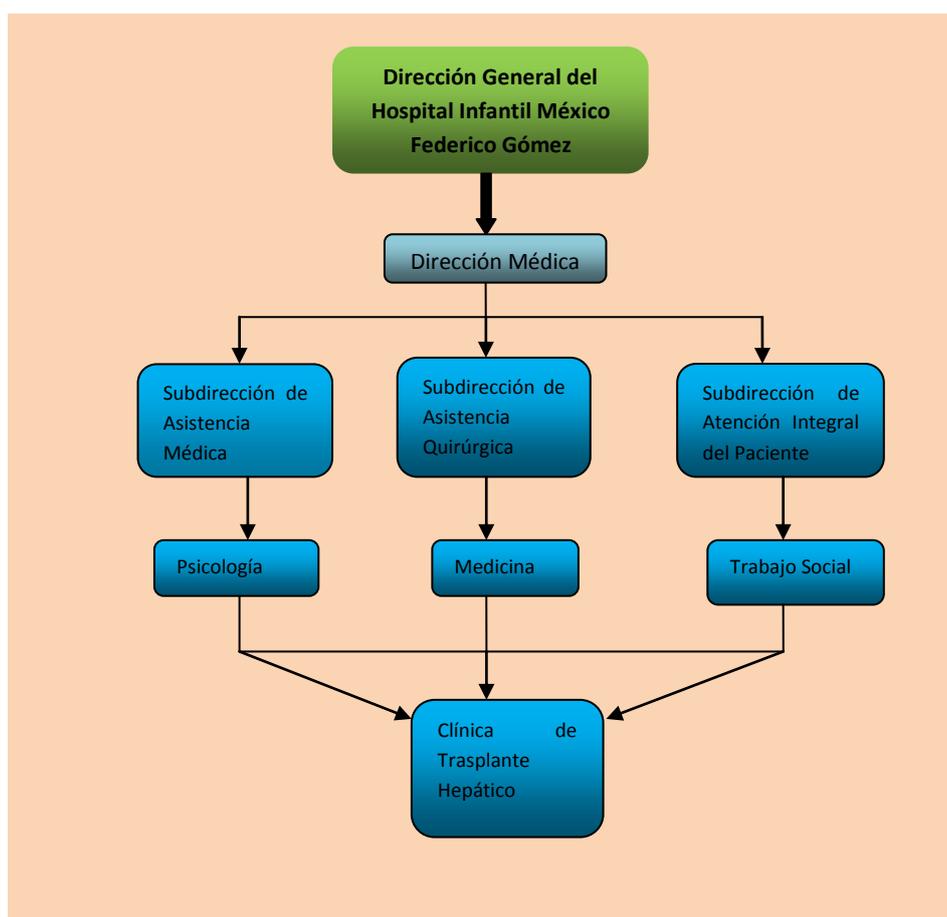
En este documento se señala que los beneficiarios del Seguro Médico para una Nueva Generación que se atiendan dentro de la institución, deberán ser portadores de un problema de salud para cuya atención sea necesario un tercer nivel de atención, si fuese otro el caso serán referidos a otra institución de salud.

El trabajador social detectará a los pacientes nacidos después del 01 de diciembre de 2006 y orientará al familiar sobre su afiliación, con el objeto de que disfrute de los beneficios de este seguro una vez que se defina el diagnóstico médico.

¹¹¹ *Ibid.*

4.2 Guía técnica de la Clínica de Trasplante Hepático

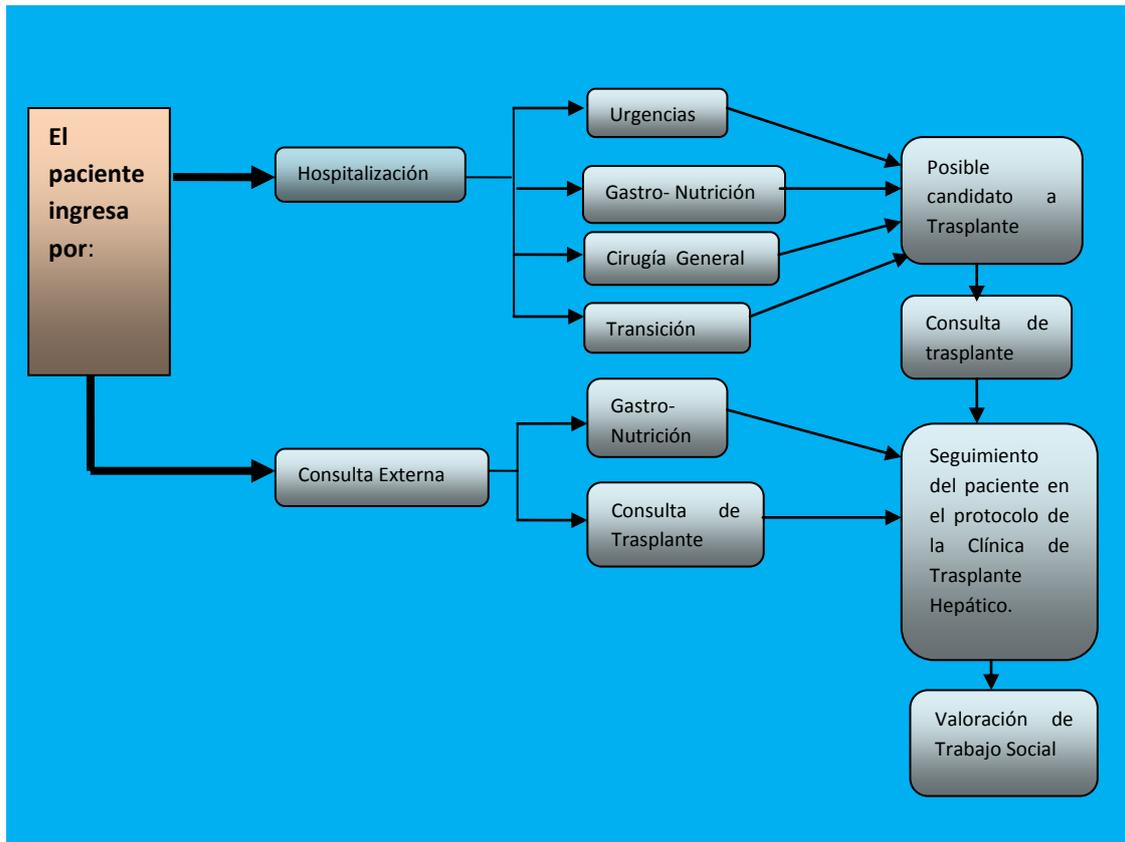
El siguiente documento fue elaborado durante los años 2008-2010, por la actual trabajadora social de la Clínica de Trasplante Hepático del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”; teniendo como finalidad describir las acciones que desarrolla esta profesional en su proceso de intervención con pacientes pediátricos; de este modo, se hace necesario iniciar mostrando el siguiente organigrama, que permite visualizar donde se posiciona jerárquicamente trabajo social.



Esquema 2. Organigrama de la Clínica de Trasplante Hepático. Diseñado por los responsables de la investigación, a partir de la Guía Técnica de la Clínica de Trasplante Hepático.

En este organigrama se manifiesta, las Direcciones y Subdirecciones, de las cuales depende la Clínica de Trasplante Hepático y a su vez las áreas con sus distintos profesionales que están a cargo de la misma.

El siguiente esquema muestra las diferentes formas, en las que un paciente ingresa a la Clínica de Trasplante Hepático.



Esquema 3: Formas en que llegan los pacientes a la Clínica de Trasplante Hepático. Diseñado por los responsables de la investigación, a partir de la Guía Técnica de la Clínica de Trasplante Hepático.

En el esquema se puede observar que los pacientes pueden llegar a la Clínica de Trasplante Hepático por dos vías, una es por Hospitalización, a través de los cuatro servicios que se mencionan, siendo en éstos donde se atienden a los pacientes y se estudia cada caso y de ser necesario debido a las características del padecimiento, los médicos responsables de estos servicios determinan un posible candidato a trasplante hepático y lo envían a consulta de trasplante, aquí los médicos estudian el caso y pueden aceptar al paciente para continuar su seguimiento, a través del protocolo de la Clínica de Trasplante Hepático, una vez realizado lo anterior, trabajo social tiene que realizar una valoración del caso.

La segunda forma es por medio de la consulta externa donde un paciente puede llegar por consulta de Gastro- Nutrición, o Consulta de Trasplante donde

en estas áreas se determina si el paciente continua su tratamiento en el protocolo de la Clínica de Trasplante Hepático, donde al igual que en el caso anterior trabajo social, realiza una valoración de cada caso.

4.2.1 Procedimiento para el manejo de paciente en protocolo de trasplante hepático

Una vez que los pacientes son canalizados con hoja de interconsulta a la trabajadora social de la Clínica, se inicia el manejo del caso, donde primero se valorará al mismo, para lo cual se siguen los siguientes pasos:

1. Si el paciente es enviado por consulta externa, se proporciona cita de acuerdo al lugar de residencia y se agenda una próxima consulta en cirugía de trasplante, la misma se programa solamente los días miércoles, (donde únicamente se cita a un paciente) a las 9:00 a.m. y de ser posible se solicita la presencia de ambos padres o dependiendo del caso la persona que apoye en mayor medida económicamente o se encuentre más involucrada con el tratamiento.
2. Si son foráneos se revisa próximo bloque de citas para:
 - a) Establecer un día libre en que el familiar del paciente pediátrico pueda acudir sin presión de citas en otros servicios.
 - b) En caso de que lo anterior no sea posible, se proporcionará fecha de cita con trabajo social a partir de las 7:30 a.m., de acuerdo a la cita del servicio más próximo al que tenga que asistir el paciente pediátrico y que se adapte a las necesidades de valoración por hora y flexibilidad tanto del familiar como de su paciente.
3. Si el paciente se encuentra hospitalizado, la valoración se considera urgente, por lo que se adapta fecha de acuerdo al tiempo que continuará hospitalizado y posibilidades del o los padres para acudir a trabajo social, no obstante se inicia seguimiento y manejo del caso, por lo que la trabajadora social del servicio donde está internado y que inició trabajo con los padres entrega expediente o bien hojas de

seguimiento donde señalarán los pendientes, avances y problemas detectados.

En cualquiera de las situaciones señaladas se recoge interconsulta enviada por el médico (si no cuenta con la misma se envía o solicita al médico tratante con la finalidad de que se proporcione ésta), se anota en la agenda señalando, nombre del paciente, registro, clave socioeconómica (aún cuando cuente el Seguro Médico para una Nueva Generación, pues hasta el momento no cubre gastos por trasplante hepático).

Durante la valoración social del caso se deben cumplir dos objetivos primordiales:

1. Conocer situación socioeconómica al interior del sistema familiar, relaciones interpersonales en el mismo, así como con familias colaterales por ambas vías, problemas principales que enfrentan y pueden obstaculizar tratamiento y el trasplante (adicciones, violencia, problemas psiquiátricos, etc.), recursos que pueden ser movilizados en beneficio del mismo (apoyos familiares, opciones de trabajo, programas de capacitación para este, actividades remunerativas de acuerdo a su preparación y capacidad de los miembros, etc.)
2. Proporcionar información con relación al tratamiento de trasplante hepático, que deben enfrentar, resaltando los siguientes puntos:
 - a) ¿Qué es un trasplante de hepático?, tipos de trasplante, esto de acuerdo a información que ya han proporcionado los médicos, básicamente para reforzar.
 - b) Complejidad del proceso que enfrentan, posibles obstáculos a presentarse como es la demora de tiempo, retraso en estudios de receptor y donador, si se trata de un trasplante de donador vivo relacionado.
 - c) Tratándose de donador vivo relacionado se deben brindar costos aproximados por tratamiento antes (\$10.000.00) y durante el trasplante, aún cuando cuenten con Seguro Médico Nueva Generación, ya que

hasta el momento la indicación es que no cubre costos por este concepto.

d) Costos y necesidades posteriores al trasplante de hepático, en relación a:

- Medicamentos (Inmunosupresores de costo elevado, que deben administrarse de por vida), siendo necesario buscar algún tipo de seguridad social que apoye el tratamiento.
- Condiciones de vivienda mínimas que deben procurarse al paciente para un adecuado tratamiento, así como condiciones de vida (calidad de vida).

En referencia a los objetivos planteados anteriormente, es importante analizar con los padres posibles opciones que les permitan movilizar recursos para el tratamiento, sugiriendo acciones a realizar y con base a lo que ellos logren se optará por las diferentes formas de apoyo institucional entre las que se encuentran:

1. Reclasificación de nivel socioeconómico.
2. Canalización a la Asociación Humanitaria para Padecimientos Renales u otras instituciones que puedan apoyar con el costo del trasplante.
3. Resumen clínico o petición de apoyo que respalde a los padres en la búsqueda de recursos con otras instituciones.

Finalmente se indica a los padres que si ingresan al paciente a lista de espera del CENATRA, deben notificar a trabajo social para programar visita domiciliaria con el objetivo de conocer el ambiente donde se desarrolla el paciente y visualizar opciones para mejorar el lugar, buscando recursos en programas para mejoramiento de vivienda de acuerdo a políticas vigentes.

Es importante solicitar a los familiares de pacientes pediátricos que la información brindada por la trabajadora social en las reuniones que tiene con ellos, se comparta al interior de la familia, así como entre la pareja, con la

finalidad de que las dudas que lleguen a surgir, se aclararen en su próxima reunión con esta profesional.

Se tiene como objetivo primordial tener un seguimiento constante de cada caso, lo que involucra:

1. Actualización de estudio social, si así lo requiere el caso.
2. Actividades administrativas:
 - ✓ Presupuesto en nivel correspondiente.
 - ✓ Enviar formas de caja.
3. Requisito de donación de acuerdo a lo estipulado por el Departamento de Medicina Transfusional, incluido corroborar adeudos económicos, haciendo hincapié sobre la importancia de cubrir estos aspectos, como parte de las obligaciones institucionales y la orientación que se le debe brindar a los familiares.
4. Reclasificación del nivel socioeconómico, para pago de la atención médica del paciente, si el caso lo amerita.
5. Obtención de implementos, medicamentos y estudios necesarios en el tratamiento del paciente, con un costo elevado que los familiares no puedan cubrir total o parcialmente.
6. Diagnóstico social, detectando aquellos aspectos que influyan de manera negativa en un adecuado apego al tratamiento, sea por falta de información, problemas socioeconómicos o problemas al interior del sistema familiar.
7. Seguimiento de caso de los pacientes de nuevo ingreso que de acuerdo a su padecimiento seguirán su atención médica en la Clínica de Trasplante Hepático, los cuales pueden ingresar por consulta externa o ser hospitalizados, en el último caso es necesario el apoyo y coordinación con las trabajadoras o trabajadores sociales de los diferentes servicios quienes informan sobre el ingreso del mismo.

8. También se tiene el seguimiento y manejo de los pacientes pos trasplantados, pues lograr un trasplante no significa curación, el paciente con problemas hepáticos siempre requerirá atención médica y vigilancia en el control de su enfermedad y tratamiento, teniéndose el riesgo de complicaciones y muerte. Regularmente estos se ingresan a las camas 313, 314, 315 y 316, ubicadas en el tercer piso del edificio de hospitalización (Federico Gómez), las cuales forman parte del servicio de Cirugía General. “En cualquier lugar o área se tiene el manejo del caso”, esto implica un manejo de sala como se tiene establecido en trabajo social.
9. La trabajadora social en su guía técnica, elaboró un cronograma de actividades semanales que describe el trabajo que realiza en el servicio, así como las actividades que debe desarrollar en el Departamento de Trabajo Social (aplicación de estudios sociales de otros servicios, asistencia a cursos de actualización, brindar ponencias, sesiones quincenales con trabajadores (as) sociales y supervisión, entre otras) de acuerdo a la programación y trabajo de la titular, en coordinación con la supervisora responsable de la Clínica.
10. Elaboración de Notas de seguimiento de cada caso.

Trabajo social también busca realizar un trabajo de carácter tanatológico con la finalidad de que los familiares acepten y visualicen la gravedad del padecimiento de su familiar, riesgos que se enfrentan, complejidad del proceso y alto índice de muerte, limitaciones que se tienen, aspectos y circunstancias que no pueden ser controlados por ellos o el equipo médico, preparándolos para enfrentar de acuerdo al riesgo de la enfermedad la posible muerte del paciente a partir de:

1. Contención Emocional.
2. Atención en crisis, detectando factores precipitantes que permitan una adecuada canalización a la especialidad pertinente.
3. Manejo en la elaboración del duelo, lo que implica todo el proceso tanatológico (apoyo, acompañamiento y consejería), de acuerdo a la

apertura de los padres y familiares, así como tiempos en el servicio, valorando la posibilidad y necesidad de canalizar con especialistas en este ámbito para un manejo más prolongado o bien de mayor especialidad.

En el caso de pacientes que ya tienen tiempo en Programa y aún no son conocidos por el actual titular de la Clínica de Trasplante Hepático, se investiga con base a carpeta de expedientes o expediente clínico, diagnóstico, tiempo que se tiene en Programa de Trasplante Hepático y avances en el proceso, esta información se complementa con la proporcionada a la trabajadora o trabajador social que anteriormente manejó el caso, así como con la realización de una entrevista a los padres o familiares de los pacientes pediátricos, lo cual tiene como fin último, establecer los elementos que indiquen los aspectos que se requieren reforzar dentro del proceso de trasplante hepático.

Aunado a lo anterior también se revisa presupuesto y si es necesario se actualiza, así como el tiempo que ha transcurrido desde la elaboración del último estudio social de los familiares y en caso de ser necesario su actualización. Todo este trabajo permite conocer ampliamente cada caso y diseñar un plan de acción para continuar el seguimiento correspondiente.

4.3 Funciones y actividades de trabajo social en la Clínica de Trasplante Hepático¹¹²

Las funciones que trabajo social realiza dentro de la Clínica de Trasplante Hepático se dividen en los siguientes rubros:

1. Investigación
2. Administración
3. Educación
4. Orientación- Asistencia
5. Promoción

¹¹²El presente apartado está basado en entrevistas realizadas a la actual trabajadora social de la Clínica de Trasplante Hepático del Hospital Infantil Federico Gómez, los días 27 y 29 de diciembre de 2011, del Manual de procedimientos del Departamento de Trabajo Social y de la revista: Perfil profesional del trabajador social en el área de la salud.

6. Y Sistematización

Respecto al rubro de Investigación, la trabajadora social señaló las siguientes actividades:

- Diseño de proyectos de investigación, resultado de la experiencia práctica dentro de la Clínica de Trasplante Hepático.
- Aplicación de la metodología de investigación social, para casos específicos.
- Identificar los factores económicos, sociales y culturales que favorecen u obstaculizan el proceso de trasplante hepático.
- Identificar las necesidades sociales que presentan las familias de los pacientes pediátricos durante el proceso de trasplante hepático.
- Identificar los recursos familiares, humanos y sociales con los que cuenta la familia del paciente pediátrico, durante las fases del trasplante hepático.

Respecto a la función del rubro de Administración la trabajadora social realiza las siguientes actividades:

- Elaboración de presupuestos y costos de los servicios que requerirá el paciente durante el proceso de trasplante.
- Elaboración de programas y proyectos específicos que propicien la mejora de servicio dentro de la Clínica de Trasplante Hepático.
- Diseño de manuales, normas y procedimientos que mejoren la intervención que realiza dentro de la Clínica.
- Coordinación con trabajadores sociales de otros servicios y el área de supervisión, para encontrar resolución de problemáticas específicas, que se presenten en la Clínica.
- Gestión de apoyos institucionales, en beneficio de los familiares de acuerdo a la necesidad que presenten durante el proceso de trasplante.

Respecto a la función de Educación corresponde establecer las siguientes actividades:

- Promover el cuidado compartido del enfermo con el resto de los miembros del hogar.
- Actualización de conocimientos teóricos y metodológicos, mediante acciones de capacitación y supervisión, para realizar una intervención profesional.

Respecto a la función de Orientación – Asistencia en la Clínica de Trasplante Hepático, se realizan las siguientes actividades:

- Participación en la integración del expediente clínico desde el ámbito social.
- Orientaciones para reforzamiento de indicaciones médicas con los familiares.
- Información y orientación continua a pacientes y/o familiares, sobre diversos aspectos del trasplante.
- Realización de entrevista inicial a parientes y/o familiares.
- Asignar un nivel de clasificación para el pago de cuotas de recuperación.
- Diseñar un plan de intervención social para cada caso.
- Evaluar la situación social y familiar de los pacientes a través de la elaboración de estudios sociales.
- Elaboración de estudios de casos.
- Coordinación de las acciones de la Clínica de Trasplante Hepático con las del equipo de salud.
- Orientación a la población de reciente ingreso de los servicios que ofrece la institución.
- Orientación a familiares de problemas concretos relacionados con la atención dentro del servicio.
- En caso de ser necesario Coordinación de Casos Médicos-Legales, por violencia contra el paciente o violencia familiar.

Respecto a la Promoción, trabajo social efectúa la siguiente actividad:

- Realizar estudios dentro de los entornos del enfermo para incrementar la participación del grupo familiar y de la comunidad en el mejoramiento y saneamiento del ambiente durante el proceso de trasplante y posterior al mismo.

Por último la función de sistematizar su labor profesional se encuentra dada a partir de dos actividades, las cuales son:

- Detectar indicadores sociales que faciliten u obstaculicen el proceso de trasplante hepático.
- Integrar marcos de referencia donde se puntualicen las características sociales y particulares que se presentan en las familias durante el proceso de trasplante.

Entonces una vez establecidas las funciones y sus respectivas actividades es indispensable saber las técnicas que utiliza trabajo social, para llevar a cabo su labor profesional, siendo estas:

- La Observación.
- Observación participante.
- Revisión documental.
- Entrevista.
- Elaboración y aplicación de cuestionarios.

Ahora una vez conocidos las principales técnicas que utiliza trabajo social en su labor profesional se requiere conocer los instrumentos de los que se apoya y son:

- Estudios sociales.
- Cédulas de codificación para la información.
- Nota de valoración.
- Hojas de seguimiento.

Capítulo V

Resultados

Capítulo V

Resultados

La presente investigación permitió conocer la intervención de trabajo social en el proceso de trasplante hepático con pacientes pediátricos, para ello se partió de la obtención de datos a través de informantes claves que comprendieron: 11 “familiares de pacientes trasplantados”¹¹³⁻¹¹⁴, entre los años 2009-2011 (periodo en el que se realizaron 10 intervenciones quirúrgicas de hígado de los pacientes pediátricos tomados para esta investigación) y un último caso, se dio en un paciente que no entraba dentro de la muestra pero llevaba un seguimiento continuo con trabajo social, eso permitió bajo un estricto análisis metodológico incluirlo en el presente estudio (ver tabla 5).

Cabe puntualizar que otros informantes claves en la investigación lo fueron los integrantes del equipo de salud, es decir psicológica, médica y trabajo social.

5.1 Datos generales de los familiares de pacientes pediátricos

Tabla 1. Familiares de pacientes trasplantados hepáticos, según edad y sexo, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Edad	Sexo		Total
	Masculino	Femenino	
24-33	2	5	7
41-48	0	3	3
50 o más	0	1	1
Total	2	9	11

Los resultados de la tabla¹¹⁵ especifican que la edad promedio de las personas entrevistadas, es de 36 años, siendo la edad mínima 24 y la máxima de 50 años.

¹¹³Este número equivale al 30% de los familiares que tienen un paciente trasplantado hepático actualmente en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”

¹¹⁴En el anexo 6, se encuentran los cuestionarios aplicados a los familiares de los pacientes pediátricos de la Clínica de Trasplante Hepático y en el 7y 8, los aplicados a los integrantes del equipo de salud.

¹¹⁵Las tablas donde aparece la información que brindaron los familiares de los pacientes trasplantados fueron elaboradas en el sistema SSPS 15.0 para Windows.

De las personas entrevistadas, el sexo femenino representó el 81.9 por ciento del total de la muestra.

Tabla 2. Familiares de pacientes pediátricos, según lugar de procedencia y escolaridad, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Lugar de Procedencia	Escolaridad				Total
	Primaria	Secundaria	Bachillerato	Licenciatura	
1.-Estado de México	0	0	1	2	3
2.-Distrito Federal	0	0	1	0	1
3.-Chiapas	0	0	1	0	1
4.-Chihuahua	0	0	1	0	1
5.-Guerrero	1	0	0	0	1
6.-Michoacán	1	0	0	0	1
7.-Quintana Roo	0	1	0	0	1
8.-Yucatán	0	0	1	0	1
9.-Hidalgo	0	1	0	0	1
Total	2	2	5	2	11

Respecto a la procedencia de cada una de los familiares entrevistados, un 27 por ciento procede del Estado de México, mientras que un 73 por ciento del resto de la población proviene de diferentes Estados de la República, incluido el Distrito Federal.

El nivel educativo que se presentó en la mayoría de la población fue de bachillerato con un 45.5 por ciento del total de la muestra, además uno de los dos familiares que contaba con educación primaria, proviene de Guerrero uno de los estados con mayor pobreza en el país, esto según el Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL)¹¹⁶.

¹¹⁶Camacho Servín, F. Artículo periodístico: *Oaxaca, Chiapas, Guerrero y Veracruz son las entidades con mayor índice de pobres: Coneval*. Consultado el 9 de febrero del 2011. En: <http://www.jornada.unam.mx/2011/12/03/politica/013n1pol>.

Tabla 3. Pacientes pediátricos, según edad y sexo, HIMFG, Noviembre 2011- Enero 2012.

Edad	Sexo		Total
	Femenino	Masculino	
2-5 años	3	3	6
6-10 años	3	0	3
11-15 años	0	2	2
Total	6	5	11

Respecto al sexo de los pacientes el 54.6 por ciento son del sexo femenino y en un 45.4 por ciento del sexo masculino.

El rubro de edad de los pacientes, que va de 2 a 5 años, contempla al 54.6 por ciento la muestra y es equivalente a más de la mitad de la población en estudio.

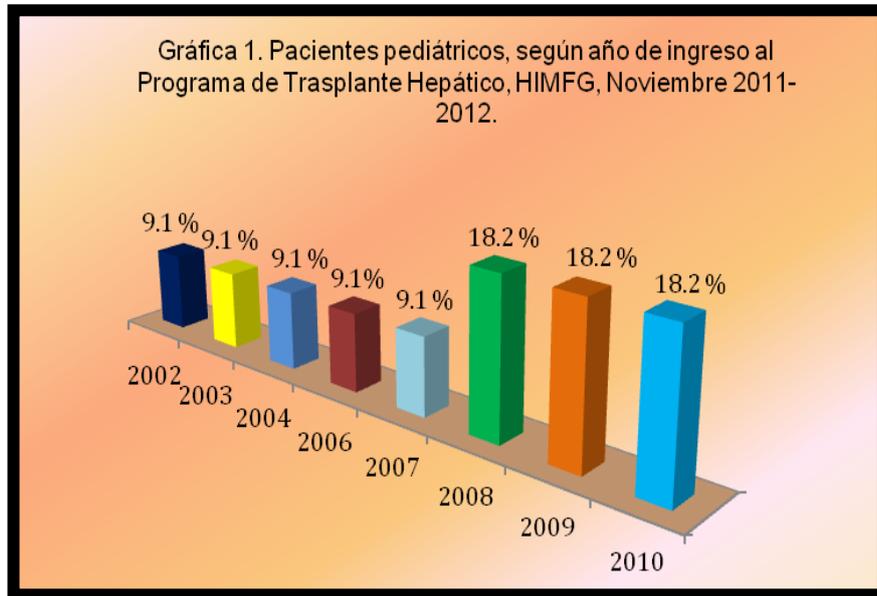
Tabla 4. Pacientes pediátricos, según sexo y año de ingreso al hospital, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Sexo	Año de ingreso al hospital							Total
	2002	2004	2006	2007	2008	2009	2010	
Femenino	0	2	1	0	1	1	1	6
Masculino	2	0	0	1	1	0	1	5
Total	2	2	1	1	2	1	2	11

Los pacientes del sexo femenino, considerados para la investigación ingresaron por primera vez al hospital en el año 2004 representando el 18.2 del total de los casos y con el mismo porcentaje ingresaron pacientes masculinos pero en el año 2002. Los años en los que ingresan pacientes de ambos sexos a la institución, según la información recolectada fue en 2008 y 2010, respectivamente.

Los periodos 2002- 2004 y 2008- 2010, fueron los años, en que ingresó el mayor porcentaje de población al hospital, representando estos 2 periodos más del 72 por ciento de los casos.

Ahora se analizará el año en que ingresaron los pacientes al Programa de Trasplante Hepático, aspecto que no necesariamente se relaciona con el año de ingreso de los pacientes al Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.



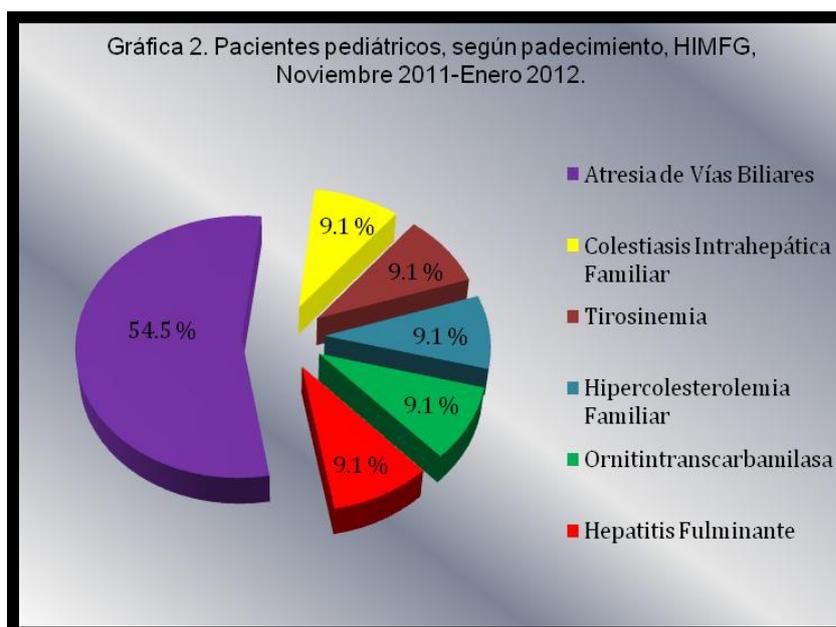
En el periodo que va del 2008 a 2010, se presentó el mayor número de registros de pacientes al Programa de Trasplante Hepático, con 6 casos del total de la muestra, sin embargo también se rescata que en los 5 años que antecedieron hubo una tendencia de solamente un caso por año. En este sentido se aclara que un paciente que ingresa a este Programa, es porque ya cubrió desde que ingresó un protocolo de evaluación médico y está dado de alta en el Centro Nacional de Trasplantes.

Tabla 5. Pacientes pediátricos, según año de ingreso al Hospital y año en que se realizó el trasplante hepático, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Año de Ingreso al Hospital	Año en que se realizó el Trasplante Hepático				Total
	2005	2009	2010	2011	
2002	1	0	1	0	2
2004	0	1	0	1	2
2006	0	1	0	0	1
2007	0	0	0	1	1
2008	0	0	1	1	2
2009	0	0	0	1	1
2010	0	0	1	1	2
Total	1	2	3	5	11

Del año 2005 hasta el 2011, se han realizado 11 intervenciones de las cuales 5 se llevaron a cabo en el último año referido, lo que equivale al 45.5 por ciento del total de los casos.

En cuanto a los años de espera para realizar el trasplante el rango va de 1 hasta 8 años, esto de acuerdo a diferentes factores, como la demora en la espera del órgano de donador fallecido, retraso en los estudios para donador vivo relacionado, condiciones de salud del paciente para realizarlo, entre otros aspectos.



Respecto al padecimiento por el cual ingresan con mayor frecuencia los pacientes pediátricos a la Clínica de Trasplante Hepático, se encuentra la atresia de vías biliares, enfermedad que fue mencionada en 6 ocasiones por los familiares entrevistados, además de un caso de colestiasis intrahepática familiar, ambos padecimientos pertenecientes al “grupo de las colestiasis”¹¹⁷, y en otros padecimientos destacan la tirosinemia, hipercolesterolemia familiar y ornitintrascarbamilasa, “pertenecientes al grupo de las enfermedades metabólicas”¹¹⁸ y por último se presentó un caso más de hepatitis fulminante.

Estos grupos de enfermedades coinciden con los datos previamente obtenidos ya que los padecimientos por los que regularmente se realizan trasplantes hepáticos son por enfermedades colestásicas con la atresia de vías biliares como la causa más frecuente, seguido de las enfermedades metabólicas del hígado y hepatitis fulminante presentes, en más de un 80 por ciento de los casos.

Los trasplantes hepáticos que se han realizado en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, son de dos tipos, el primero denominado de donador vivo relacionado y por donador fallecido, de los casos investigados, 9 trasplantes se llevaron a cabo por esta última opción y en los 2 restantes se optó por la primera alternativa.

El área médica de trasplantes del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, señaló que el realizar trasplantes de donador fallecido es más común dentro de la institución, ya que esta práctica implica que no se comprometa la salud del donador, aunado a que para realizar un trasplante de donador vivo se requieren de varios estudios y cumplir un protocolo médico que autorice el poder llevarlo a cabo, lo que en cierta medida retarda la realización de este procedimiento.

Los datos hasta ahora expuestos arrojan aspectos generales del tipo de población a la cual se entrevistó en la Clínica de Trasplante Hepático, por lo cual a continuación se dará comienzo al análisis de la información que se

¹¹⁷Díaz Fernández, C. et al. *Trasplante hepático pediátrico: Indicaciones, técnicas quirúrgicas, complicaciones y tratamiento*. Revista electrónica: Guías prácticas sobre nutrición (XI). Consultado el 11 de febrero del 2012. En: <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/37/37v60n01a13056010pdf001.pdf>

¹¹⁸Varela Fascinetto, G. *Programa de trasplante hepático pediátrico en el Hospital Infantil de México Federico Gómez*. Revista de Investigación Clínica. p. 59

desprende de la labor que realiza trabajo social durante cada una de las etapas del proceso de trasplante hepático.

5.2 Trabajo social antes del proceso de trasplante hepático

En este apartado se reflejará la intervención de trabajo social en el proceso de trasplante hepático, desde la perspectiva de los familiares de los pacientes pediátricos.

Una de las actividades que realiza trabajo social, para evaluar la situación de los pacientes, es el estudio social, el cual fue realizado al 90.9 por ciento de los familiares entrevistados, por otra parte un porcentaje menor al 10 por ciento (9.1 por ciento), no tiene conocimiento de que se lo hayan realizado. En cuanto al número de veces, que se les ha elaborado este instrumento, es variable y se especifica en la tabla 6.

Tabla 6. Familiares de pacientes pediátricos, según el número de veces que le han realizado el estudio social y la última vez que se lo realizaron, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

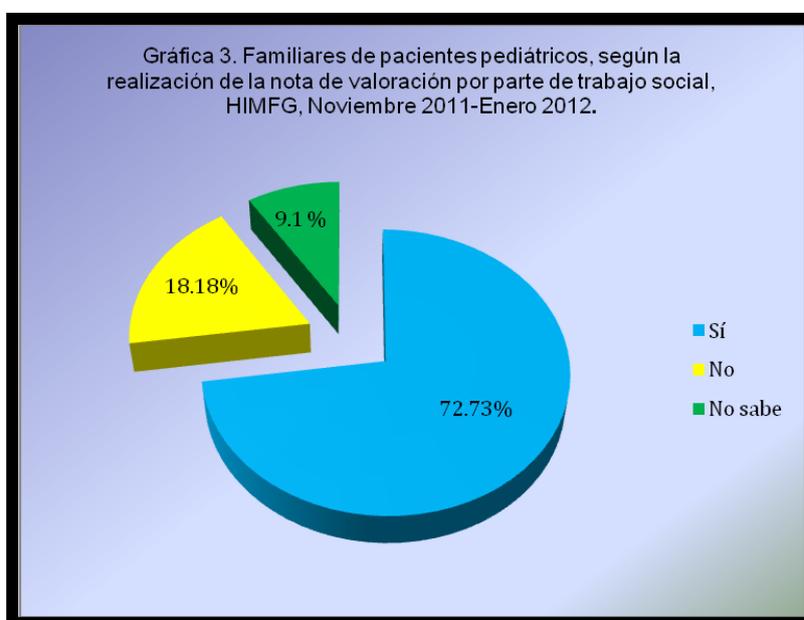
Cuantas veces realizó Estudio Social	Última vez que se realizó el Estudio Social						Total
	Hace 3 meses	Hace 6 Meses	Hace 1 año	Hace 2 años	No sabe	No recuerda	
1 vez	0	0	0	1	0	0	1
2 veces	0	1	1	2	0	1	5
3 veces	1	2	1	0	0	0	4
No sabe	0	0	0	0	1	0	1
Total	1	3	2	3	1	1	11

A través del análisis de los resultados se encontró que al 36.4 por ciento de los entrevistados les aplicaron 3 veces el estudio social; al 45.5 por ciento de la población en estudio se los aplicaron 2 veces y solamente a un 9.1 por ciento (equivalente a un entrevistado), se lo aplicaron una sola vez, sumando estos rubros más del 90 por ciento de los casos(10 entrevistados); sin embargo el resultado final indica que la trabajadora social actual, de la Clínica de Trasplante Hepático, aplicó por lo menos a 9 familiares de pacientes

pediátricos, un estudio social, ya que en un caso se desconoce si fue esta profesional quien lo efectuó.

La periodicidad con la que se realizan los estudios sociales, según lo señalado por el 81.9 por ciento de los familiares entrevistados se encuentra en el rango que va de 3 meses a 2 años, lo cual coincide con lo estipulado en el Manual de Procedimientos de Trabajo Social, mismo que determina que cada 2 años se deben actualizar los estudios sociales de las familias que tienen un paciente atendándose en esta institución, con el objeto de contar con información reciente de la situación del paciente y su familia.

También en un 18.2 por ciento de los sujetos entrevistados, se identificaron situaciones específicas como el que un familiar (9.1 por ciento) no supiera si le aplicaron estudio social, ni cuándo fue la última vez que se lo realizaron y en otro caso (9.1 por ciento) la persona entrevistada no recuerda cuando fue la última vez que se lo aplicaron, en ambos casos la entrevista no fue contestada por el cuidador primario del paciente.



La nota de valoración es un instrumento que realiza trabajo social de la Clínica de Trasplante Hepático y funge como complemento del estudio social, “el cual contribuye a tener un conocimiento de las familias respecto a su dinámica familiar, problemáticas que se presentan a partir de la enfermedad, su

resolución, entre otras situaciones”, esto de acuerdo a lo manifestado por la responsable de trabajo social de la Clínica de Trasplante Hepático.

Para conocer si trabajo social, les había aplicado tal instrumento, se les explicó a las familiares en qué consistía y los datos arrojan en 8 casos si realizó la nota de valoración, en 2 no lo realizó y en un último caso la persona entrevistada no sabe si se la hicieron.

Cabe señalar que los aspectos que se retoman en la nota de valoración, se vinculan con el cumplimiento del objetivo del Departamento de Trabajo Social, en donde se plasma la importancia de investigar e intervenir en los problemas sociales que repercuten en la salud del paciente pediátrico.

Además este instrumento (la nota de valoración), es un complemento estudio social, en lo que respecta a la intervención para el conocimiento de cada caso, principalmente para los factores sociales que favorecen u obstaculizan el tratamiento del paciente.

Uno de los derechos de las familias que atienden un paciente en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, es la reclasificación de su cuota de pago que puede ser solicitada por los mismos familiares o en caso de considerarlo necesario lo lleva a cabo la trabajadora social.

En la siguiente tabla se describirá el número de veces en que se ha realizado esta acción, así como la periodicidad de la misma.

Tabla 7. Familiares de pacientes pediátricos, según la realización de reclasificación y la última vez que se les reclasificó, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Realizó Reclasificación de pago de cuotas	Última vez que reclasificó					Total
	Hace 3 meses	Hace 1 año y medio	Hace 2 años	Hace 3 años o más	Nunca	
Sí	1	1	1	1	0	4
No	0	0	0	0	7	7
Total	1	1	1	1	7	11

En más de un 63 por ciento de los casos estudiados trabajo social nunca ha realizado una reclasificación para pago de cuotas. En cuanto a la periodicidad de reclasificación de los familiares a los que sí se les ha realizado, se encontró un periodo de tiempo que va desde los 3 meses hasta los 3 años, con un porcentaje del 36.4 por ciento del total de los casos, lo que es equivalente a 4 casos, en donde a los familiares se les aplicó esta norma institucional.

Tabla 8. Familiares de pacientes pediátricos, según respuesta que se obtuvo, con referencia a si trabajo social estableció el costo de estudios y procedimientos quirúrgicos para trasplante hepático y consiguió apoyos institucionales, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Especificó el Costo de Estudios y Procedimientos Quirúrgicos para Trasplante Hepático	Consiguió Apoyos Institucionales		Total
	Sí	No	
Sí	8	2	10
No	1	0	1
Total	9	2	11

Los resultados señalan que en más de un 90 por ciento de los casos, trabajo social especificó el costo de estudios para procedimiento quirúrgico, respecto a si consiguió apoyos de tipo institucional, lo realizó en el 81 por ciento de los casos, lo cual indica que en más de un 85 por ciento de los casos estos 2 rubros fueron ejecutados por trabajo social, con los familiares de los pacientes trasplantados.

A los familiares entrevistadas también se les preguntó si trabajo social resolvió las dudas que se llegaron a presentar durante el proceso de trasplante hepático y en este sentido en 10 casos siempre las resolvió y en solamente 1 caso casi siempre las resolvió.

El resolver las dudas que se llegan a presentar durante el proceso de trasplante hepático es parte de las actividades que realiza trabajo social a partir de la orientación y esto se obtiene a través de la recuperación metodológica en las funciones y actividades que ejecuta trabajo social, en el área de la salud.

Respecto a las dudas que resolvió se plantearon 3 opciones las cuales se tratarán de manera independiente, en lo referente al reforzamiento de indicaciones médicas, resolvió esta duda en más de un 36 por ciento del total de los casos.

Las dos dudas que con mayor frecuencia resolvió trabajo social se concentran en la tabla que se presenta a continuación.

Tabla 9. Familiares de pacientes pediátricos, según respuesta que se obtuvo, con referencia a si trabajo social resolvió dudas sobre trámites administrativos y apoyos económicos en el proceso de trasplante hepático, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Dudas sobre Trámites Administrativos	Dudas sobre Apoyo Económico		Total
	Sí	No	
Sí	6	3	9
No	2	0	2
Total	8	3	11

Los datos arrojan que en un 81.2 por ciento de los casos, los familiares fueron orientados con respecto a la realización de trámites administrativos y en más de un 72 por ciento para la petición de apoyos económicos, el resultado final de estas 2 variables señala que de las 11 personas que se entrevistaron a 8, les resolvió dudas de ambas variables.

A continuación se iniciará propiamente al análisis de los factores que abordó trabajo social antes de la realización del trasplante, en este sentido se manejaron 10 variables que se estudiaron de manera independiente, pero los resultados se concentran en la tabla 10.

Tabla 10. Familiares de pacientes pediátricos, según la respuesta que dieron acerca de si trabajo social les habló de los factores que pueden retrasar la realización del trasplante hepático, Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, Noviembre 2011-Enero 2012.

Factores	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
1.-Retraso de estudios de receptor o donador para trasplante vivo relacionado.	4	7	36.4	63.6
2.-Demora en la espera del órgano de donador fallecido, para trasplante.	9	2	81.8	18.2
3.-Alto costo del trasplante.	9	2	81.8	18.2
4.-Condiciones de la vivienda.	9	2	81.8	18.2
5.-Problemas económicos al interior del hogar, que afectan el tratamiento del paciente.	9	2	81.2	18.2
6.-La distancia que existe entre institución de salud con respecto al hogar del paciente.	5	6	45.5	54.5
7.-No contar con seguridad social, para continuar el tratamiento post-trasplante.	10	1	90.9	9.1
8.-El no cumplir con los requisitos institucionales para llevar a cabo el trasplante.	7	4	63.6	36.4
9.-Presencia de otro familiar enfermo, que dificulte la atención del paciente pediátrico.	5	6	45.5	54.5
10.-Poco involucramiento de la familia en el tratamiento del paciente pediátrico.	7	4	63.6	36.4

Las variables que en su mayoría abordó trabajo social con los familiares de los pacientes trasplantados, como factores que pueden retrasar la realización de

esta intervención quirúrgica, son en relación a: la demora en la espera del órgano de donador fallecido para trasplante; el alto costo del trasplante; las condiciones de la vivienda; los problemas económicos a partir de la enfermedad y no contar con seguridad social para continuar el tratamiento post trasplante. Estos factores según los resultados los abordó trabajo social con 9 personas entrevistadas.

Por su parte los factores que hacen referencia a la distancia que existe entre la institución de salud con respecto al hogar del paciente y la presencia de otro familiar enfermo que dificulte la atención del paciente pediátrico, solamente los abordó trabajo social con 5 familiares entrevistados lo que equivale a menos de la mitad total de la muestra.

Durante el proceso que se requiere para llegar a la realización de un trasplante se presentan diversos riesgos, que tienen que conocer los familiares de los pacientes y debido a que una de las actividades de trabajo social es la orientación, su labor está encaminado a hacer del conocimiento de los familiares esta situación, por ello el análisis de cada una de las variables se conjuntaron en la tabla que se presenta a continuación.

Tabla 11. Familiares de pacientes pediátricos, según la respuesta que dieron acerca de si trabajo social les habló de los riesgos que se pueden presentar, antes, durante y después de la realización del trasplante hepático, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Riesgo	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
1.-Rechazo del órgano, una vez realizado el trasplante.	9	2	81.2	18.2
2.-Complicación de la enfermedad antes, durante y después del trasplante.	8	3	72.7	27.3
3.-Abandono del tratamiento durante el proceso de trasplante hepático y posteriormente.	7	4	63.6	36.4
4.-Constantes reingresos al hospital durante el proceso de trasplante y después del mismo.	8	3	72.7	27.3
5.-Fallecimiento en cualquier etapa del trasplante y después del mismo.	7	4	63.6	36.4
Otras.	2	9	18.2	81.8

La información obtenida, refleja que trabajo social hace del conocimiento de los familiares, la existencia de riesgos que pueden presentarse antes del trasplante, así como durante y una vez realizado éste, en concordancia con los argumentos antes expuestos, los riesgos mencionados por más del 75 por ciento de los familiares son: el rechazo del órgano una vez realizado el trasplante, la complicación de la enfermedad y constantes reingresos al hospital.

Respecto al fallecimiento del paciente, un 63.6 por ciento de la muestra saben que es un riesgo durante el proceso de trasplante hepático y una vez realizado éste, sobre este aspecto se ha establecido a partir de diversos estudios que ante una enfermedad crónica, un riesgo que está presente en su desarrollo es el de fallecer y donde las estadísticas reafirman que los padecimientos

hepáticos se encuentran entre las “primeras cinco causas de mortalidad en el país”¹¹⁹.

En 2 casos se especificó que trabajo social habló de otro riesgo y fue en relación a las condiciones de la vivienda para la recuperación del paciente.

Antes de analizar propiamente la fase durante el proceso trasplante se determinaron acciones que se consideran importantes que haya realizado trabajo social con las familias, mismas que se establecieron en las diferentes variables que dieron cuenta de ello y como se ha venido realizando se conjuntaron en la siguiente tabla.

¹¹⁹El Universal. *Padecimientos hepáticos, entre las primeras causas de muerte*. Consultado el 19 de febrero del 2012. En: <http://www.eluniversal.com.mx/articulos/44369.html>

Tabla 12. Familiares de pacientes pediátricos, según la respuesta que dieron acerca de las diversas acciones que realizó trabajo social durante el proceso de trasplante hepático, HIMFG, Noviembre 2011- Enero 2012.

Acciones	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
1.-Entrevista de valoración.	11	0	100	0
2.-Verificación de trámites.	11	0	100	0
3.-Le dio a conocer el trabajo en conjunto que realiza con el médico y psicólogo para tratar aspectos relacionados con el trasplante.	11	0	100	0
4.-Le habló de la existencia de una Ley que regula el proceso de trasplante que vivió su hijo.	4	7	36.4	63.6
5.-Informó acerca de las funciones del Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA).	5	6	45.5	54.5
6.-La importancia de la donación después de la muerte.	8	3	72.7	27.3

La variable que se refiere a la entrevista de valoración, la realizó trabajo social con las 11 personas de la muestra, pero se contrapone a su vez con la realización de la nota de valoración, ya que el 100 por ciento de la muestra manifestó que si llevó a cabo entrevista de valoración y la nota de valoración, solamente la realizó al 72 por ciento de las personas entrevistadas, en este sentido no existe congruencia entre la realización de la entrevista de valoración y las notas de valoración, ya que son 2 elementos que se requieren mutuamente y los resultados deberían ser semejantes, esto de acuerdo a la información que otorgó trabajo social.

Respecto a los datos que arrojan las variables verificación de trámites y el trabajo interdisciplinario que realiza con otros profesionales, al 100 por ciento

de la muestra se les dijo esta información. Otra de las acciones que ejecutó trabajo social en más de 72 por ciento de los casos fue abordar la importancia de la donación de órganos después de la muerte, con las personas entrevistadas.

Por último, trabajo social dio a conocer a los familiares la existencia de la Ley General de Salud en materia de trasplantes y las funciones del Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA) a un promedio del 40.95 del total de la muestra.

En la tabla que se presenta a continuación del total de la muestra (11 entrevistados) solamente 5 personas establecieron que la trabajadora social les habló de las funciones del CENATRA y estos casos se consideran el 100 por ciento de la muestra.

Tabla 13. Familiares de pacientes pediátricos, según la respuesta que dieron acerca de si trabajo social le habló del CENATRA, durante el proceso de trasplante hepático, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Funciones	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
1.-Tener bajo su rectoría el Registro Nacional de Trasplantes.	4	1	80	20
2.-Tiene el control de los pacientes en espera de algún órgano o tejido.	4	1	80	20
3.-Fomenta la cultura de la donación.	4	1	80	20

Esta tabla especifica el número de entrevistados que saben que las principales funciones del CENATRA, son: el tener bajo su rectoría el Registro Nacional de Trasplantes, el Control de los Pacientes en Espera de un Órgano y Fomentar la Cultura de la Donación, al respecto se especifica que del total de 5 personas 4 saben estas funciones representando así el 80 por ciento de la muestra que se tomó para este caso.

Sin embargo, si se realiza un análisis con la muestra total (11 casos) se puede establecer que al 63.7 por ciento de la población desconoce las principales funciones de esta institución.

5.3 Trabajo social durante el proceso de trasplante hepático

Ahora entraremos propiamente al proceso que realizó trabajo social durante el Proceso de Trasplante Hepático, en este sentido se comenzará analizando si realizó visita domiciliaria y designó modificaciones en el hogar de la persona trasplantada.

Tabla 14. Familiares de pacientes pediátricos, según la realización de visita domiciliaria y la designación de modificaciones en el hogar del paciente trasplantado por parte de trabajo social, HIMFG, Noviembre 2011- Enero

Trabajo social realizó visita domiciliaria	T.s. brindó modificaciones en el hogar			Total
	Frecuencia	Frecuencia	Frecuencia	
	Sí	No	No fue necesario	
Sí	4	1	3	8
Total	4	1	3	8

La muestra que se contempla para analizar esta tabla y algunas posteriores son **“8 entrevistados(son considerados el 100 por ciento de la muestra), ya que 3 familiares establecen que trabajo social no realizó tales actividades con ellos, por tal motivo se descartan del análisis”¹²⁰**, bajo ese criterio, los datos arrojan que en un 50 por ciento los familiares afirman que requirieron cambios en el hogar del paciente trasplantado, en el 12.5 por ciento de los casos la trabajadora social no designó modificaciones en el hogar y en un 37.5 por ciento de las personas entrevistadas no fueron necesarios cambios en el hogar, según los resultados finales.

¹²⁰Este criterio también aplicará para las tablas: 15, 16 y gráfica 4.

Con referencia a las modificaciones más comunes que solicitó trabajo social a las familias se encuentran determinadas en la siguiente tabla.

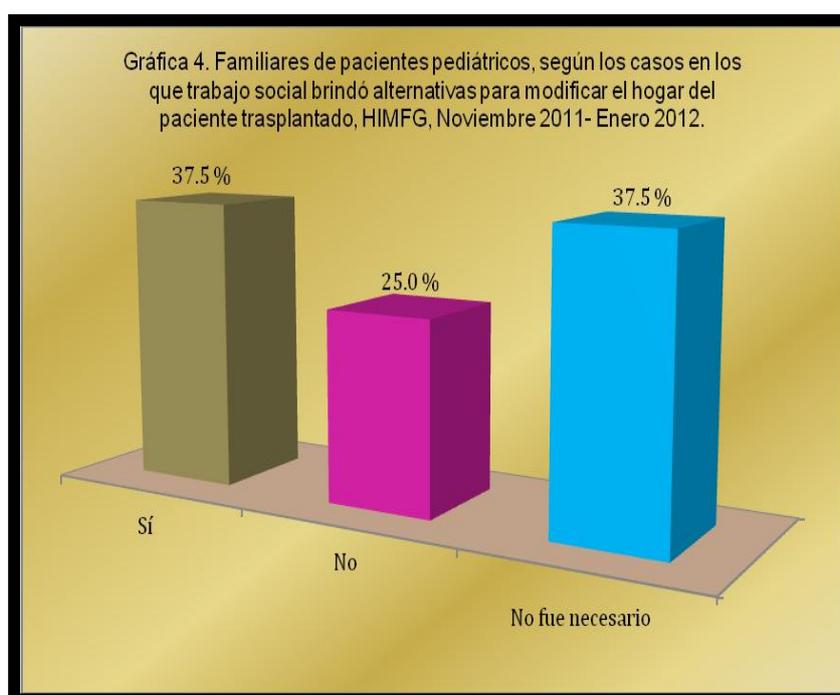
Tabla 15. Familiares de pacientes pediátricos, según el tipo de modificaciones que solicitó trabajo social en el hogar del paciente trasplantado, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Modificación	Frecuencia			Porcentaje		
	Sí	No	No fue Necesario	Sí	No	No fue Necesario
1.-Piso firme de concreto.	1	4	3	12.5	50.0	37.5
2.-Techo de concreto.	0	5	3	0.0	62.5	37.5
3.-Ventilación fluida dentro del hogar.	1	4	3	12.5	50.0	37.5
4.-Contar con todos los servicios públicos.	1	4	3	12.5	50.0	37.5
5.-Evitar la presencia de fauna nociva.	1	4	3	12.5	50.0	37.5
6.-Eliminación de fosa séptica.	0	5	3	0.0	62.5	37.5
7.-Acondicionar un baño exclusivo para el paciente.	2	3	3	25.0	37.5	37.5
8.-Otros.	1	4	3	12.5	50.0	37.5

En esta tabla se concentran las principales modificaciones que sugirió trabajo social, encontrando que el 25 por ciento de las modificaciones fueron en relación a que en el hogar del paciente pediátrico se destinara un baño exclusivo para éste; en cuanto a la variables que hacen referencia a la modificación de tener piso firme de concreto, tener una ventilación fluida dentro del hogar, contar con todos los servicios públicos y evitar fauna nociva, solamente se designó al 12.5 por ciento del total de la muestra, mismo porcentaje en el que trabajo social designó otras modificaciones como son:

“limpiar de forma continua mi casa antes y después del trasplante y destinar una habitación exclusiva para mi paciente”¹²¹.

Las modificaciones contenidas en la tabla se sabe son las que solicitó trabajo social realizar en el hogar del paciente antes de ser trasplantado, mismas que fueron solicitadas de la siguiente manera, a 3 familiares les designó 2 modificaciones a realizar en su hogar y en un último caso solamente designó una.



Las principales alternativas que brindó trabajo social a los familiares para modificar su hogar, están dadas a partir de: buscar apoyo de dependencias institucionales que puedan brindar crédito financiero para modificar el hogar y buscar un domicilio de manera temporal, representando cada opción el 12.5 por ciento del total de la muestra, lo que significa que de las dos variables, cada una fue dada para un caso y en el ámbito de otras alternativas la trabajadora social estableció limpiar de forma continúa el hogar y destinar una habitación exclusiva para el paciente lo que equivale al 12.5 restante.

Antes de concluir el análisis de esta gráfica se debe establecer que del total de la muestra (11 casos), en el 45.4 por ciento de los casos, trabajo social no brindó ninguna alternativa para modificar el hogar del paciente trasplantado,

¹²¹Comentario realizado por un familiar de paciente pediátrico, entrevistado como parte de la muestra.

para llegar a este resultado se descartaron los casos en los que trabajo social brindó alternativas y en los que no fueron necesarios tales alternativas.

Ahora se estudiará un intercambio de variables que pongan de manifiesto si trabajo social designó modificaciones en el hogar de los pacientes pediátricos y a su vez sí verificó la realización de éstas a través de otra visita domiciliaria.

Tabla 16. Familiares de pacientes pediátricos, según la verificación de modificaciones que solicitó trabajo social en el hogar del paciente trasplantado, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Trabajo social brindó modificaciones en el hogar	Trabajo social verificó las modificaciones a través de otra visita domiciliaria			Total
	Sí	No	No fue necesario	
Sí	1	3	0	4
No	0	1	0	1
No fue necesario	0	0	3	3
Total	1	4	3	8

Esta tabla pone de manifiesto que en un 50 por ciento de los casos, trabajo social brindó modificaciones a realizar en su hogar, pero solamente en un 12.5 por ciento se verificaron los cambios y en un 37.5 por ciento no fueron necesarios cambios en el hogar del paciente pediátrico, según las respuestas de las personas entrevistadas.

Los familiares entrevistados también manifestaron las instituciones públicas a los que fueron enviados por trabajo social y esta información se conjuntó en la siguiente tabla.

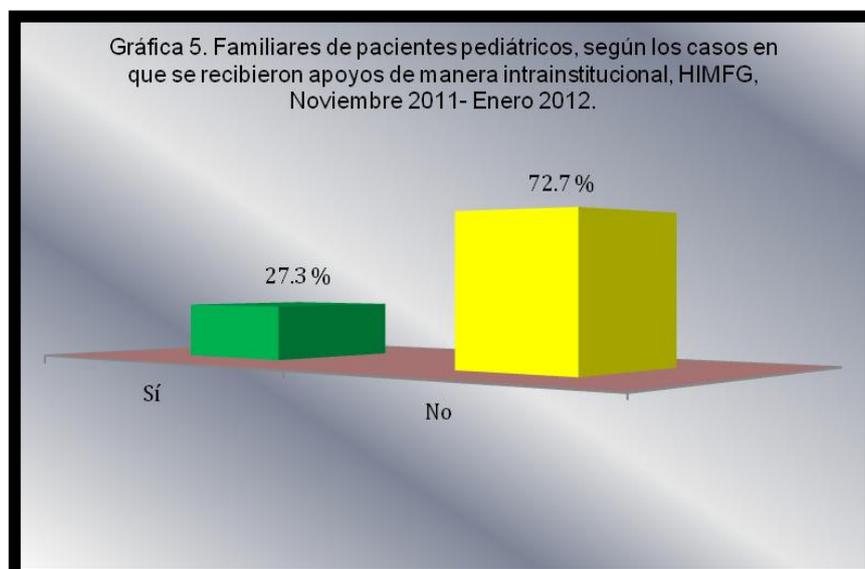
Tabla 17. Familiares de pacientes pediátricos, según las instituciones públicas a los que envió trabajo social, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Instituciones	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
1.-DIF.	2	5	28.6	71.4
2.-Albergues.	3	4	42.9	57.1
3.-Asociación Humanitaria para Padecimientos Renales.	3	4	42.9	57.1
4.-Otras Instituciones.	3	4	42.9	57.1

La muestra que se tomará para verificar al tipo de instituciones a las que fueron enviados los familiares se tomará de la siguiente forma 7 casos serán considerados el 100 por ciento, los casos restantes (4 entrevistados), no fueron enviados a ninguna institución por trabajo social.

Un análisis global, especifica que al DIF, albergues y la asociación humanitaria para padecimientos renales, se envió al 38.13 por ciento de la muestra a solicitar apoyo para los pacientes pediátricos ó para los mismos familiares. Derivado de lo anterior y al hacer un análisis global se estipula que a cada opción de las 3 mencionadas se refirió a 2.66 entrevistados a cada instancia.

Respecto a las otras opciones que brindó trabajo social para solicitar apoyo, se encontraron 2 casos en los cuales a un familiar se le envió a la Fundación Mexicana para la Salud Hepática (FundHepa) y en el otro caso el familiar afirma que lo enviaron a la institución: Solo por Ayudar.



Los apoyos internos con los que cuenta el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, están dados a través del Cuerpo de Voluntarias, organismo al que se solicitó apoyo para 3 familiares de pacientes pediátricos de los 11 incluidos en esta muestra.

Si se analiza el número de casos en los cuales la trabajadora social envió a los familiares a Instituciones Públicas y al Cuerpo de Voluntarias, tomando como punto de referencia la muestra total (11 familiares), se percibe que solamente canalizó a estas instancias al 25.48 por ciento de la población entrevistada y eso equivale a 2.8 familiares.

Trabajo 18. Familiares de pacientes pediátricos, según las opciones que brindó trabajo social para continuar tratamiento médico durante y después del trasplante, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Opciones	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
1.-Afiliación a alguna institución de seguridad social como IMSS, ISSSTE ó subrogación.	4	7	36.4	63.6
2.-Afiliación al Seguro Médico Nueva Generación.	6	5	54.5	45.5
3.-DIF de la entidad federativa a la que pertenezca.	5	6	45.5	54.5
4.-Afiliación de una red de apoyo a fin al padecimiento del paciente.	1	10	9.1%	90.9%

Respecto a las opciones de la tabla 18, se aprecia que solamente trabajo social en 4 casos se les habló a los familiares de afiliarse a una institución de seguridad social o subrogarse para que por medio de diversas instituciones se le pueda dar continuidad al tratamiento médico, durante y después del trasplante.

Las opciones que se refieren a la afiliación al Seguro Médico para una Nueva Generación y pedir apoyos de diferente tipo en el DIF, de la entidad a la que pertenecen los pacientes, se está utilizando en un 50 por ciento del total de los

casos o lo que equivale a decir que a 5.5 familiares del total de la muestra les brindaron estas opciones

Solamente a un familiar, se le habló de la importancia de afiliarse a una red de apoyo que contribuya en diferentes circunstancias tanto económicas como médicas, en el proceso del trasplante.

De manera general todas las opciones se les brindaron al 36.4 por ciento de los entrevistados y esto lleva a determinar que de los 11 entrevistados con 4 trabajo social abordó estas opciones y esto representa menos de la mitad de la muestra.

Tabla 19. Familiares de pacientes pediátricos, según las modificaciones que vivieron las familias durante el proceso de trasplante hepático, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Modificación	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
1.-Cambio de residencia.	5	6	45.5	54.5
2.-Falta de comunicación entre los integrantes de la familia.	2	9	18.2	81.8
3.-Asignación de nuevas tareas dentro del hogar.	7	4	63.6	36.4
4.-Deserción escolar.	6	5	54.5	45.5
5.-Divorcio.	1	10	9.1	90.9
6.-Abandono del hogar de uno de los integrantes.	0	11	0	100
7.-Desempleo.	5	6	45.5	54.5
8.-Problemas económicos al interior del hogar que afectan el tratamiento del paciente.	10	1	90.9	9.1
9.-Una sola persona al cuidado del paciente pediátrico.	8	3	72.7	23.7

Las modificaciones que se vivieron en el hogar de cada familia a partir de la gestación de la enfermedad del paciente trasplantado, según su orden se pueden manejar a partir de los problemas económicos al interior del hogar que afectan el tratamiento del paciente; una sola persona al cuidado del paciente

pediátrico; la reasignación de nuevas tareas dentro del hogar; el desempleo y el cambio de residencia, como las opciones que se vivieron en un 63.64 de los casos, o lo que equivale a puntualizar que de los 11 entrevistados 7 vivieron estas modificaciones.

A partir del inicio de la enfermedad y durante el desarrollo del padecimiento, 10 familias especificaron que tuvieron problemas económicos al interior del hogar.

De la muestra total 8 madres, afirman que a partir de la enfermedad se quedaron solas al cuidado del paciente pediátrico y se consolidaron como cuidadoras primarias, situación que a partir de la bibliografía se corrobora y es coincidente en la situación que vivieron las madres respecto al rol que adoptaron durante el proceso de trasplante hepático.

Respecto a la deserción escolar, se tomaron 6 casos como el 100 por ciento, desprendiéndose así que el 83 por ciento de los casos, la deserción escolar ocurrió en los mismos pacientes y la deserción que no fue del paciente se debió a que fue de algún hermano.

Otra de las modificaciones que tuvieron impacto se debió al cambio de residencia y al desempleo, presentándose cada opción en 5 casos de los 11 totales, es decir en menos del 50 por ciento de la muestra. En cuanto al cambio de residencia los 5 casos fueron de madres y pacientes y fue para habitar en casas de familiares o rentadas dentro del Distrito Federal o Estado de México y así estar cerca de la Institución de Salud donde se atienden los pacientes.

Respecto al desempleo, este acontecimiento ocurrió en 5 casos respectivamente y afectó a los 2 padres entrevistados y los casos restantes recayeron en madres de los pacientes pediátricos.

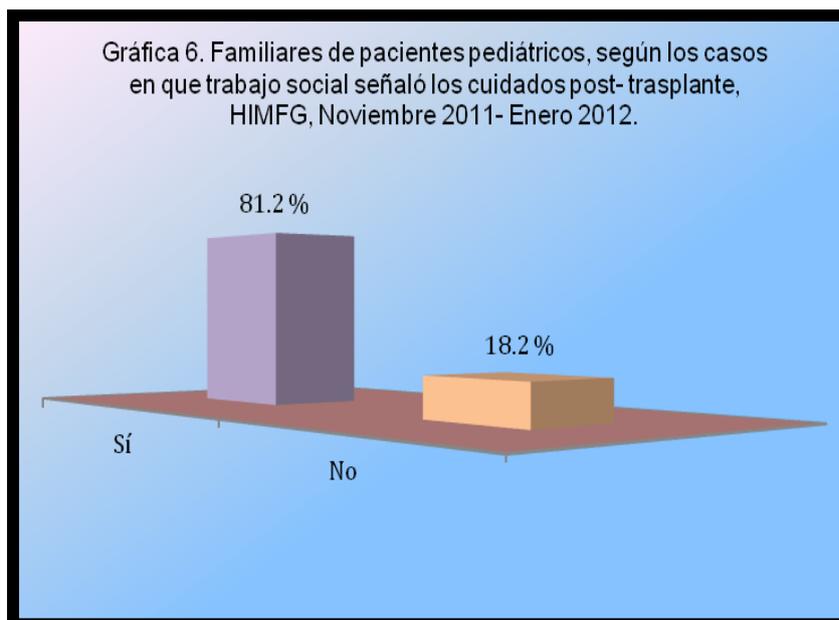
Según el total de la muestra (11 entrevistados), determinan que trabajo social tuvo un acercamiento con alguno o ambos padres y de esta forma se verá a continuación las mejoras que hubo a partir de su intervención.

Tabla 20. Familiares de pacientes pediátricos, según las mejoras que vivieron las familias durante el proceso de trasplante hepático, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Mejoras	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
1.-Mejor comunicación.	8	3	72.7	27.3
2.-Distribución equitativa de tareas entre todos los miembros de la familia.	6	5	54.5	45.5
3.-Poder afrontar la enfermedad.	10	1	90.9	9.1
4.-Referencia con profesionales para afrontar la crisis familiar que surgió con la enfermedad.	5	6	45.5	54.5
5.-Involucramiento de los miembros en el tratamiento del paciente pediátrico.	8	3	72.7	27.3

Las mejoras que los entrevistados tuvieron a partir de la intervención de trabajo social se concentran en las variables poder afrontar la enfermedad, mejor comunicación e involucramiento de los miembros en el tratamiento del paciente pediátrico, en dichas variables un 78.76 por ciento de las personas entrevistadas afirman una mejora en estos rubros y eso significa que de los 11 familiares entrevistados, en más de 8 casos, se mejoró en estos aspectos al interior de la familia durante el proceso de trasplante hepático.

Las mejoras que determinan una distribución equitativa de las tareas entre todos los miembros del hogar y la de afrontar la crisis familiar que surge con la enfermedad, a partir de que trabajo social los envió con otros profesionales, solamente ocurrió en un 50 por ciento de los casos o lo que es equivalente a puntualizar que de la muestra total en 5.5 familiares hubo este tipo de mejoras.



Esta gráfica muestra que en 9 casos se señalaron los cuidados post-trasplante y en 2 casos no se estableció dicha información. Ahora si se hace un análisis de este apartado se observa que a más de la mitad de la población entrevistada se les otorgó dicha información.

Tabla 21. Familias de pacientes pediátricos, según los cuidados post trasplante que sugirió trabajo social, HIMFG, Noviembre 2011- Enero 2012.

Cuidado	Frecuencia		Porcentaje Válido	
	Sí	No	Sí	No
1.-Tomar la medicación designada, por los médicos para evitar el rechazo del órgano.	7	2	77.8	22.2
2.-Higiene en el hogar para evitar infecciones.	9	0	100	0
3.-Ante la presencia de alguna enfermedad acudir al médico.	8	1	88.9	11.1
4.-Seguir la dieta recomendada después de la intervención quirúrgica.	8	1	88.9	11.1

Para este estudio de variables se tomará como el 100 por ciento 9 casos debido a que a 2 entrevistados no se les mencionó estos cuidados.

El cuidado que hace alusión a la higiene en el hogar para evitar infecciones, fue la que mayor porcentaje obtuvo repitiéndose en 9 casos o en el 100 por ciento de la muestra, convirtiéndose así en uno de los principales cuidados que sugiere trabajo social y corrobora dependiendo el caso, a través de la visita domiciliaria, con la finalidad de evitar complicaciones médicas post- trasplante, este cuidado también es uno de los principales que señalan los hepatólogos para evitar problemas médicos después del trasplante.

Por su parte los cuidados que determinan que ante la presencia de alguna enfermedad acudir al médico y seguir la dieta recomendada después de la intervención quirúrgica, trabajo social lo solicitó a familiares de 8 pacientes y en 7 casos respectivamente señaló que el paciente trasplantado tomara la medicación designada por los médicos para evitar al rechazo del órgano, una vez expuesto lo anterior y al realizar un análisis se establece que estas 3 variables fueron abordadas por trabajo social en un 85.2 por ciento de la muestra.

Los resultados en un promedio general arrojan que de los 9 entrevistados, con 8, se abordaron los cuatro cuidados post- trasplante de la tabla, lo cual contribuye en el apego a tratamiento de diversos pacientes que se atienden en la Clínica de Trasplante Hepático.

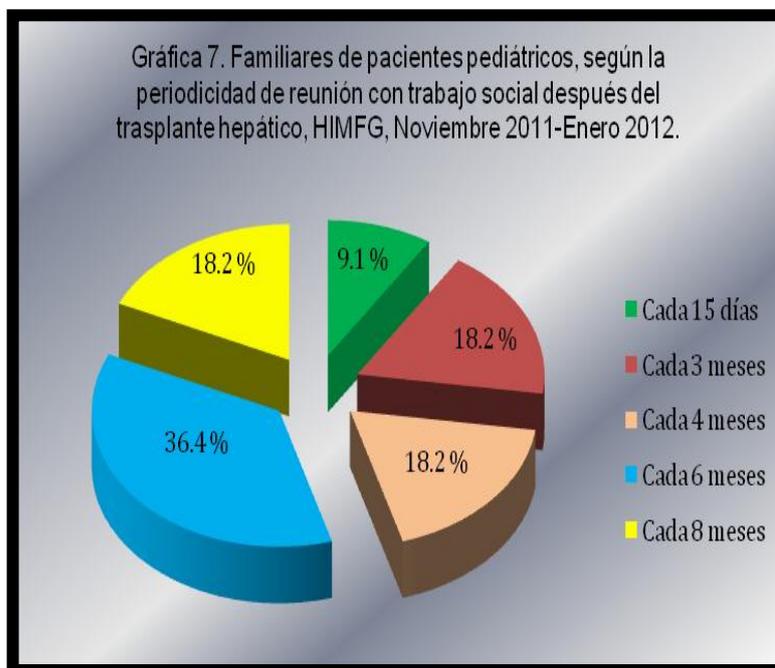
Tabla 22. Familiares de pacientes pediátricos, según las actividades que sugirió trabajo social realizar después del trasplante hepático, HIMFG, Noviembre 2011- Enero 2012.

Actividades	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
1.-Propiciar reuniones familiares, para la adaptación del paciente en su hogar	4	7	36.4	63.6
2.-Sugirió no hacer diferencias significativas entre el paciente y demás hermanos, si es que tuviera	5	6	45.5	54.5
3.-Llevar una terapia familiar para asimilar el suceso vivido	3	8	27.3	72.7
4.-Recomendación para que todos los miembros de la familia con la que convive el paciente estuvieran al pendiente de la enfermedad	6	5	54.5	45.5
5.- Dejar que realice actividades y tareas de un niño de su edad, bajo supervisión médica	7	4	63.6	36.4
6.-Otras actividades	1	10	9.1	90.9

Las actividades que sugirió trabajo social realizar después del trasplante, se concentran en dejar que realice el paciente actividades y tareas de un niño de su edad, bajo supervisión médica, además de que todos los miembros de la familia con la que convive el paciente estuvieran al pendiente de la enfermedad y no hacer diferencias entre el paciente y sus demás hermanos si los tuviera, fueron abordadas por trabajo social con el 54.5 por ciento de la muestra.

Las actividades que determina propiciar reuniones familiares, para la adaptación del paciente a su hogar y llevar una terapia familiar para asimilar el proceso vivido trabajo social las recomendó en el 31.85 por ciento de los casos.

Respecto a la opción 6 que significa otras actividades, se mencionó la unión familiar, como un elemento necesario, “para que sea exitoso el tratamiento después del trasplante”¹²².



En esta gráfica se observa la periodicidad con la que se reúnen los familiares con trabajo social después del trasplante; obteniendo que la mayor frecuencia fueron 4 casos en que las reuniones se llevan a cabo cada 6 meses con esta disciplina; respecto a la reunión que fue cada 3, 4 y 8 meses, según los datos lo hizo con 2 familiares en cada variable.

Por último la periodicidad de reunión post-trasplante con trabajo social cada 15 días, solamente se dio en un caso, sin embargo el periodo de reunión con los familiares bajo un promedio general es cada 4.2 meses.

¹²²Comentario realizado por un familiar de paciente pediátrico, entrevistado como parte de la muestra.

Tabla 23. Familiares de pacientes pediátricos, según las opciones que sugirieron profundizar por parte de trabajo social, en el proceso de trasplante hepático, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Opciones	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
1.-Que se aborden con mayor profundidad los cambios familiares, sociales y económicos a partir de la enfermedad.	9	2	81.8	18.2
2.-Mayor información del Centro Nacional de Trasplantes en cuanto a sus funciones y sobre la Ley General de Salud en materia de trasplantes.	4	7	36.4	63.6
3.-Mayor información referente a los recursos institucionales que los apoyen durante el proceso de trasplante hepático.	5	6	45.5	54.5
4.-Creación de redes de apoyo entre los familiares que tienen pacientes que serán trasplantados y los ya trasplantados hepáticos.	6	5	54.4	45.5
5.-Creación de medios de comunicación para la comprensión del proceso que enfrentan las familias, a partir de la enfermedad.	9	2	81.8	18.2
6.-Un seguimiento más frecuente post-trasplante y explicación de todos los riesgos existentes después de esta intervención.	5	6	45.5	54.5
7.-Ampliación de opciones institucionales públicas o privadas que financien la compra de medicamentos post trasplante.	4	7	36.4	63.6
8.-Mayor orientación de trabajo social en las fases (antes, durante y después) del trasplante hepático.	4	7	36.4	63.6

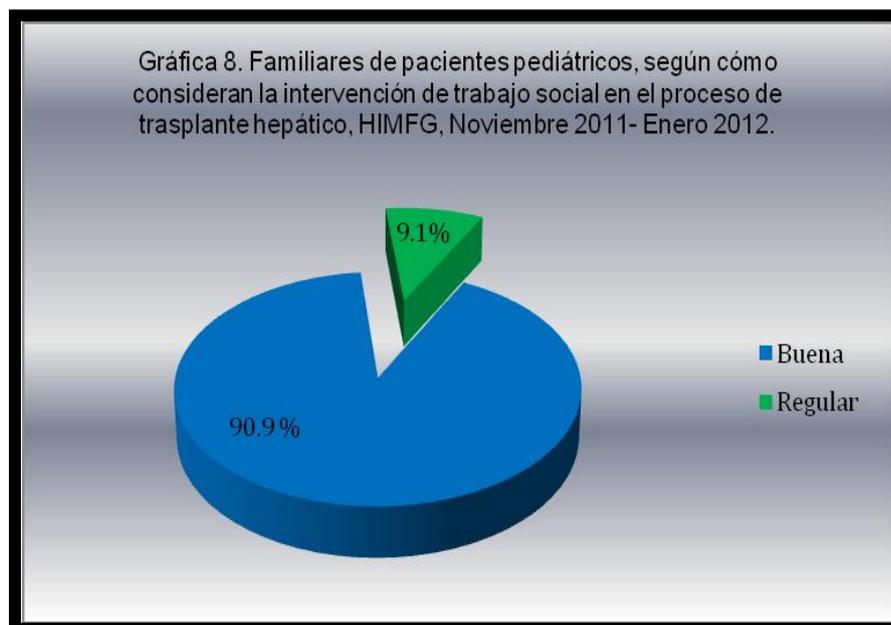
Existen opciones que dieron los familiares para que trabajo social, profundice en la intervención que realiza en el proceso de trasplante hepático, bajo esa idea se les brindaron 8 opciones y en los resultados sobresalen 3, que se refieren a: 1) que se les hable con más amplitud de los cambios familiares, sociales y económicos a partir de la enfermedad, 2) la necesidad de crear medios de comunicación para la comprensión del proceso que enfrentarán las familias a partir de la enfermedad y 3) la creación de redes de apoyo entre los pacientes familiares que serán trasplantados y los ya trasplantados hepáticos, las establecieron el 72.46 por ciento de la muestra ó 7.6 familiares de la población entrevistada.

En menos de la mitad de la muestra, los entrevistados consideran necesario profundizar en las variables: mayor información referente a los recursos institucionales que los apoye durante el proceso de trasplante hepático; un seguimiento más frecuente post-trasplante y la explicación de todos los riesgos existentes después de esta intervención; mayor información del Centro Nacional de Trasplantes en cuanto a sus funciones y sobre la Ley General de Salud en materia de Trasplantes y mayor ampliación de opciones institucionales públicas o privadas que financien la compra de medicamentos post-trasplante, solamente las sugirió el 40.4 por ciento de la muestra ó 4.4 familiares consideran necesarios que se profundicen en estos rubros.

Por último se requiere puntualizar que 4 de los 11 entrevistados, consideran necesario una mayor orientación de trabajo social en las fases (antes, durante y después) del trasplante hepático, como parte de su proceso de intervención en la Clínica de Trasplante Hepático.

Un último punto a recatar en este apartado, es que la satisfacción de los aspectos que sugieren los familiares profundizar, deben atenderse según la misión del Departamento de Trabajo Social, a partir de “diseñar, aplicar y difundir de modelos de intervención”¹²³ que atiendan estas demandas.

¹²³Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Manual de organización específico del Departamento de Trabajo Social*. p.13.



La intervención de trabajo social, fue considerada en 10 casos como buena, en un solo caso como regular, por lo que se constata que la mayoría de los entrevistados reconocen la labor que lleva a cabo trabajo social, entre las razones que resaltaron, se encuentran las orientaciones que brindó, cabe aclarar que está presente que trabajo social orienta y corresponde a una actividad sustancial que debe desarrollar dentro de la Clínica de Trasplante Hepático la cual se repitió en 4 casos y representa el 36.4 por ciento del total de la muestra.

Cabe señalar que también consideran la intervención de trabajo social como buena debido al “acompañamiento que brinda”¹²⁴, esta variable se presentó en 2 casos, representado más del 18 por ciento de la población entrevistada.

Las opciones que se presentaron en solamente un caso de cada variable, son proporcionales a menos del 10 por ciento, respectivamente y señalan que: “hizo que la enfermedad no fuera tan impactante; porque siempre dio los costos del trasplante; por el interés constante que mostró y por el apoyo que brindó para obtener Seguridad Social”¹²⁵.

El familiar que consideró la intervención de trabajo social como regular, justificó que califica de esta manera por los cambios que percibió en la atención que le

¹²⁴Comentarios realizados por dos familiares de pacientes pediátricos, entrevistados como parte de la muestra.

¹²⁵Comentarios realizados por cuatro familiares de pacientes pediátricos entrevistados como parte de la muestra.

fue brindada, determina: “cuando ingresé hubo mucha atención y ahora ha disminuido”¹²⁶.

5.4 Trabajo social posterior al trasplante hepático de acuerdo a la perspectiva del equipo de salud

El siguiente apartado, tiene por objeto reflejar la intervención que lleva a cabo trabajo social, en el proceso de trasplante hepático con pacientes pediátricos, desde la perspectiva de los profesionales que conforman el equipo de salud de la Clínica de Trasplante Hepático, en sus diferentes áreas (psicología, medicina y trabajo social), por lo anterior se buscó a los profesionales responsables de cada área que conforma la Clínica, con la finalidad de obtener la información que a continuación se presenta, teniendo ello un gran valor en la investigación, ya que su recuperación permite conocer la intervención de trabajo social desde la perspectiva profesional de los integrantes de la Clínica de Trasplante Hepático.

Se inició preguntándoles a los integrantes del equipo de salud de psicología y medicina, si sabían si la trabajadora social realizaba estudio social a las familias de los pacientes trasplantados, manifestando ambos profesionales que tienen conocimiento de que trabajo social elabora el estudio social de las familias de pacientes trasplantados, sin embargo no especificaron si quien realiza este instrumento es la trabajadora social titular de la Clínica, esto se aclara debido a que el ingreso de los pacientes, puede ser por cualquier servicio de los que se otorgan en el hospital y es cuando se efectúa el estudio, por lo que en dicha Clínica si ya se realizó tal instrumento, solamente recupera la información que brindaron los familiares en el servicio por el cual ingresó el paciente.

Por su parte trabajo social, estipula de manera concisa que cuando ya se ha realizado un estudio social a los familiares, no les realiza otro, ya que ello implica un desgaste emocional para éstos, luego entonces, analiza el estudio previo “para conocer la situación social de la familia y posteriormente recuperar

¹²⁶Comentario realizado por un familiar de paciente pediátrico, entrevistado como parte de la muestra.

la información que haga falta conocer de la familia por medio de notas de valoración”.

Posteriormente se les preguntó a los integrantes del equipo de salud de las áreas señaladas, si conocían el nombre de los documentos que utiliza trabajo social para recuperar la información que le brindan las familias de pacientes pediátricos, siendo su respuesta afirmativa de ambos integrantes (psicología y medicina).

En relación a lo anterior, trabajo social, refiere que recupera la información desde el ingreso del paciente al hospital y elabora notas de valoración, instrumento que le permite conocer la dinámica familiar que se presenta en el grupo primario, al igual que otras situaciones, esta información le permite encaminar su intervención durante el proceso que conlleva la enfermedad del paciente.

A los integrantes responsables de las áreas de psicología y medicina se les brindó un listado para seleccionar los documentos que elabora trabajo social y retoman para trabajar con la familia del paciente pediátrico. Cabe aclarar que este listado también se le brindó a trabajo social para que seleccionara sus alternativas, ya que esta área es la responsable de recuperar algunos documentos (instrumentos) y también la encargada de elaborar otros, de tal forma que las respuestas que brindaron todos los integrantes se conjuntó en la siguiente tabla.

Tabla1. Documentos de trabajo social que retoma el equipo de salud, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Psicología	Medicina	Trabajo Social
Estudio social. Nota de valoración	Estudio social Nota de valoración	Estudios sociales. Nota de valoración. Cédulas de codificación Hoja de seguimiento.

De acuerdo a lo obtenido es posible saber que el equipo de salud utiliza el estudio social y la nota de valoración para llevar a cabo su intervención, en tanto trabajo social realiza y recupera si ya está hecho el estudio social sobre

este instrumento menciona que la periodicidad para actualizar los datos que se concentran en él, es de dos años, esto de acuerdo a lo establecido en el Manual de procedimientos para el Departamento de Trabajo Social, también agrega que puede ser menos el tiempo, sí se llegan a presentar situaciones extraordinarias o por petición de la misma familia, por ejemplo para una reclasificación de pago. Además estipula que elabora las notas de valoración, cédulas de codificación y hojas de seguimiento de cada caso, estas últimas de especial importancia, ya que le permiten “concretar los puntos del plan de acción”, al detallar y puntualizar su intervención, tomado en cuenta no solamente al paciente, sino también a su familia, las situaciones que se vayan presentando y las cuales ameriten su registro como parte de los antecedentes de cada caso, así como lo que está llevando a cabo, durante su intervención profesional.

Solamente a los profesionales de psicología y medicina se les preguntó que si del estudio social que elabora trabajo social, revisan el diagnóstico y plan social para retomar aspectos que contribuyan en su intervención con las familias, obteniendo como respuesta que ambos integrantes del equipo de salud realizan revisiones tanto al diagnóstico, así como al plan social, para conocer cada caso y puntualizar los aspectos que requieran ser abordados en su intervención.

Con referencia a la importancia tenía para ellos la investigación previa que lleva a cabo la trabajadora social acerca del paciente pediátrico, se obtuvo como respuesta de ambos profesionales lo que se observa en la tabla.

Tabla 2. Importancia de la investigación previa que lleva a cabo la trabajadora social acerca del paciente pediátrico, para los profesionales de psicología y medicina, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Psicología	Medicina
“Mucha”	
Porque retoma la importancia de las redes sociales	El trasplante es un recurso valioso y se requiere un conocimiento del aspecto económico y social del paciente.

Para las áreas de psicología y medicina, la investigación que realiza trabajo social sobre el paciente pediátrico es de “muchísima” importancia, el primer aspecto por el que se considera así es por tomar en cuenta la importancia de las redes sociales en las que se encuentra inmerso tanto el enfermo como su familia y aunado a que el trasplante es un recurso valioso antes de la realización del mismo se debe contemplar las condiciones óptimas desde el aspecto económico y social del paciente, en el cual se realizó y realizará el trasplante, dentro de lo cual la investigación que lleva a cabo trabajo social es fundamental.

Respecto a si sabían si trabajo social dentro sus actividades informa a las familias acerca de las fases (antes, durante y después) que conlleva el proceso de trasplante hepático; se obtuvo que, el profesional del área de psicología así como el de medicina, aseguran que trabajo social explica cada una de las fases que conlleva el proceso de trasplante hepático.

Trabajo social, por su parte afirma también que informa a las familias, sobre cada una de las fases que vivirán durante la enfermedad del paciente, así como en su recuperación, porque considera importante que “conozcan las etapas a las que tendrán que enfrentarse”.

En cuanto al conocimiento de las gestiones institucionales que realiza trabajo social durante el proceso de trasplante, los integrantes del equipo de salud de las áreas de psicología y medicina, respondieron que tienen conocimiento de las gestiones que realiza trabajo social ante diversas instituciones, para la obtención de apoyos ya sea para el paciente o su familia.

Cabe señalar que la pregunta anterior también fue respondida por la profesional de trabajo social, la cual confirma que lleva a cabo la gestión de apoyos para facilitar la realización del trasplante, añadiendo que los “principales apoyos obtenidos son en asociaciones privadas o civiles, ya que estas instancias son más accesibles para brindar apoyos que una instancia gubernamental”.

A los profesionales integrantes del equipo de salud se les preguntó si la trabajadora social refiere a ellos, a los familiares de pacientes pediátricos para que desde su campo de acción aborden las problemáticas que están presentando en cada caso.

La respuesta tanto de psicología como de medicina concuerda en que trabajo social refiere a ellos, a los familiares de los pacientes pediátricos, que ameriten atención especializada de su área.

La trabajadora social, opina que “si no hay un apoyo de otros profesionales, incluida la familia, es difícil que exista apego al tratamiento médico”, por ello realiza las referencias necesarias, según se presente el caso.

A los integrantes de salud (psicología y medicina) también se les preguntó si realizaban observaciones y/o sugerencias que contribuyan a puntualizar aspectos de la intervención que realiza trabajo social. Al respecto en ambos casos confirman que sí han realizado observaciones ó sugerencias a trabajo social para contribuir en su intervención.

Para analizar las observaciones y/o sugerencias dirigidas a trabajo social se realizó la siguiente tabla.

Tabla 3. Observaciones y/o sugerencias del equipo de salud a trabajo social, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Psicología	Medicina	Trabajo Social
Observaciones y/o sugerencia		
Enfatizar con los familiares el apego al tratamiento pos trasplante. Potencializar las redes sociales con las que cuenta el paciente y su familia, para la obtención de recursos de diversa especie.	Las sugerencias que realiza son en relación a la obtención de apoyos económicos para pacientes y/o familiares. Vínculos con instituciones que brinden albergues a las familias foráneas que lo requieran.	Trabajo Social, afirmó haber recibido observaciones y/o sugerencias del equipo de salud, para potencializar las redes sociales de la familia, así conseguir apoyos institucionales para los pacientes y/o familiares y sobre necesidades específicas que presenten cada uno de los casos en los que interviene.

Las observaciones y/o sugerencias que realiza el equipo de salud a trabajo social, señalan aspectos importantes a potencializar como es el caso de las

redes sociales con los que cuenta la familia, con lo cual se pueden obtener diversos recursos como son: económicos, en medicamentos y de espacios que alberguen a los familiares foráneos de los pacientes pediátricos que lo requieran.

Trabajo social simplemente ratifica haber recibido observaciones y/o sugerencias del equipo de salud para implementar en su intervención.

En relación a si sabían si trabajo social durante su intervención, realiza reclasificaciones de pago a las familias de pacientes pediátricos, se encontró una concordancia en la respuesta que otorgan tanto el profesional del área de psicología como el de medicina, en que trabajo social como parte de sus actividades realiza reclasificaciones en las cuotas de pago de las familias que atienden a pacientes pediátricos en la Clínica de Trasplante Hepático.

Por su parte trabajo social señala que sí realiza esta actividad, ya que es una forma de brindar apoyo al tratamiento médico del paciente, además agregó que la periodicidad en que lleva a cabo las reclasificaciones con cada caso, depende en gran medida de las condiciones que se vayan presentando de forma particular en cada familia, finalmente aclara que la fase en donde con mayor frecuencia llevan a cabo la reclasificaciones de cuota de pago, “es en el momento en que se aproxima la realización del trasplante, ya que los gastos monetarios, se ven incrementados”.

También a los integrantes del equipo de salud se les preguntó si sabían si trabajo social da a conocer el costo de los estudios y procedimientos quirúrgicos a las familias de los pacientes trasplantados. Obteniendo como respuesta a esta pregunta que tanto psicología como medicina afirman que trabajo social, brinda esta información a los familiares.

En su oportunidad trabajo social, ratificó que brindó y brinda esta información a las familias de pacientes pediátricos, para que “prevean económicamente, los gastos monetarios que implica el trasplante”.

Los profesionales del equipo de salud de psicología y medicina, en referencia a si saben si trabajo social resuelve dudas que se llegan a presentar durante el

proceso de trasplante hepático, establecen que con base a lo que saben y han observado pueden confirmar que trabajo social sí realiza esta actividad.

Ahora las dudas que saben los integrantes del equipo de salud que resuelve trabajo social a las familias con pacientes trasplantados hepáticos están contempladas en la siguiente tabla.

Tabla 4. Dudas que resuelve trabajo social, según el equipo de salud, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Psicología	Medicina	Trabajo Social
Reforzamiento de indicaciones médicas.	Trámites administrativos.	Reforzamiento de indicaciones médicas.
Trámites administrativos.	Apoyo económico.	Trámites administrativos.
Apoyo económico.		Apoyo económico.
Otras.		Otras.

Como se observa en la tabla, los profesionales de psicología y medicina convergen únicamente en que las dudas que aclara trabajo social a las familias atendidas, son en relación a trámites administrativos y apoyo económico, pero además el área de psicología, también sabe que trabajo social aclara dudas respecto al reforzamiento de indicaciones médicas.

El tipo de dudas que resuelve trabajo social coincide con la respuesta que brinda el área de psicología, agregando la integrante de esta área que otras dudas que resuelve son de acuerdo a las “necesidades específicas que presente la familia del paciente pediátrico” y esta información a su vez, refleja lo establecido en el texto: Perfil profesional del trabajador social en el ámbito de la salud, donde establece que las acciones de este profesional “son tendentes a reforzar el tratamiento médico, mediante la participación del enfermo y sus familiares, ya sea a través de procesos de participación individualizada, o con grupos de atención para la conservación de la salud”¹²⁷.

Los integrantes del equipo de salud del área de psicología y medicina con respecto a si trabajo social especificó a las familias los factores que influyen en la realización del trasplante, afirman que trabajo social si les habla a las familias de tal aspecto.

¹²⁷Terán Trillo, M. *Perfil profesional del trabajador social en el área de la salud*. Revista de trabajo social Número 37. p.17.

Para saber cuáles son los factores que saben los integrantes del equipo de salud que aborda trabajo social con las familias de los pacientes trasplantados se elaboró la siguiente tabla.

Tabla 5. Factores que influyen en la realización del trasplante y que aborda trabajo social, según el equipo de salud, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Psicología	Medicina	Trabajo Social
Retraso de estudios de receptor o donador para trasplante vivo relacionado.	Demora en la espera del órgano del donador fallecido.	Retraso de estudios de receptor o donador para trasplante vivo relacionado.
Demora en la espera del órgano del donador fallecido.	Problemas económicos al interior del hogar que afectan el tratamiento del paciente.	Demora en la espera del órgano del donador fallecido.
Alto Costo del trasplante	El no cumplir con los requisitos institucionales para llevar a cabo el trasplante.	Alto Costo del trasplante
Condiciones de la vivienda	Poco involucramiento de la familia en el tratamiento del paciente pediátrico.	Condiciones de la vivienda
Problemas económicos al interior del hogar que afectan el tratamiento del paciente.		Problemas económicos al interior del hogar que afectan el tratamiento del paciente.
Distancia existente entre la institución de salud con respecto al hogar del paciente.		Distancia existente entre la institución de salud con respecto al hogar del paciente.
No contar con seguridad social		No contar con seguridad social
El no cumplir con los requisitos institucionales para llevar a cabo el trasplante.		El no cumplir con los requisitos institucionales para llevar a cabo el trasplante.
Presencia de otro familiar enfermo.		Presencia de otro familiar enfermo.
Poco involucramiento de la familia en el tratamiento del paciente pediátrico.		Poco involucramiento de la familia en el tratamiento del paciente pediátrico.
		Otros

De acuerdo al concentrado de la tabla se observa que el área médica retoma 4 de los factores que pueden influir en la realización del trasplante, resaltando

entre ellos la demora en la espera del órgano del donador fallecido y los problemas económicos en el hogar que influyen en la realización del tratamiento del paciente.

Ahora los factores que determina el área de psicología y trabajo social son coincidentes, sin embargo esta última agrega que también en casos específicos, retoma otros factores, entre los que se encuentran: “aspectos legales como: Pérdida de la patria potestad del paciente, divorcio, violencia hacia el paciente, etc”.

Los diferentes profesionales que componen el equipo de salud de la Clínica de Trasplante Hepático, en referencia a si la trabajadora social habla con los familiares del paciente pediátrico sobre los riesgos que se pueden presentar en el proceso de trasplante (antes, durante y después de la intervención quirúrgica), mencionan que la profesional de esta área, si habló y habla de tales riesgos a los familiares, cabe señalar que trabajo social solamente afirma que orienta a las familias de tales riesgos.

Los riesgos que sabe el equipo de salud aborda trabajo social con las familias del paciente pediátrico, se especifican en la siguiente tabla.

Tabla 6. Riesgos que se presentan durante el proceso de trasplante y que aborda trabajo social según el equipo de salud, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Psicología	Medicina	Trabajo Social
<ul style="list-style-type: none">• Rechazo del órgano una vez realizado el trasplante.• Complicación de la enfermedad antes, durante y después del trasplante.• Abandono del tratamiento durante el proceso de trasplante hepático y después del mismo.• Constantes reingresos al hospital durante el proceso de trasplante y después del mismo.• Fallecimiento en cualquier etapa del trasplante y después del mismo.		

La información brindada por los integrantes de las tres áreas, coincide en todas las variables consideradas para esta pregunta, trabajo social solamente agregó que a los familiares también les habla cuando es necesario de las “infecciones,

como un riesgo post-trasplante que puede ocurrir en los paciente pediátricos si no se tienen los cuidados necesarios”.

Los integrantes del equipo de salud en relación a si la trabajadora social realiza visita domiciliaria antes de ser trasplantados los pacientes, en sus respuestas difieren ya que el profesional del área de medicina, sabe que trabajo social, sí lleva a cabo visita domiciliaria, mientras que psicología confirma que la realiza solamente en algunos casos.

Sobre este aspecto la trabajadora social, asegura realizarla, ya que estipula necesario “conocer el lugar a donde regresarán los pacientes una vez que se hayan trasplantado”.

Los profesionales tanto de psicología así como de medicina determinaron las actividades que saben trabajo social realiza antes de que se lleve a cabo el trasplante, además la propia profesional de trabajo social, estableció las actividades que ejecuta antes de que se efectúe el trasplante dando como resultado la siguiente tabla.

Tabla 7. Actividades que realiza trabajo social con los familiares de los pacientes pediátricos, antes de que se lleve a cabo el trasplante, HIMFG, Noviembre 2011- Enero 2012.

Psicología	Medicina	Trabajo Social
Entrevista de valoración.	Entrevista de valoración.	Entrevista de valoración.
Verificación de trámites.	Verificación de trámites.	Verificación de trámites.
Le dice del trabajo en conjunto que realiza con médico, psicólogo para tratar aspectos relacionados al trasplante.	Les habla de la existencia de una ley que regula el proceso de trasplante que vivió su hijo.	Le dice del trabajo en conjunto que realiza con médico, psicólogo para tratar aspectos relacionados al trasplante.
Les menciona la importancia de la donación de órganos después de la muerte.	Informa acerca de las funciones del Centro Nacional de Trasplantes.	Les habla de la existencia de una ley que regula el proceso de trasplante que vivió su hijo.
		Informa acerca de las funciones del Centro Nacional de Trasplantes.
		Les menciona la importancia de la donación de órganos después de la muerte.

El análisis de la tabla refleja que los integrantes del equipo de salud de psicología y medicina, convergen únicamente en la entrevista de valoración y verificación de trámites administrativos, como actividades que realiza trabajo social con los familiares de los pacientes pediátricos.

Trabajo social, estipula que realiza las 6 actividades, descritas en la tabla, dentro de las que destacan el trabajo conjunto que realiza con el médico y el psicólogo para tratar aspectos relacionados al trasplante y la información que brinda a los familiares sobre la Ley (General de Salud) que regula el proceso de trasplante hepático.

Los profesionales del área de medicina y psicología en referencia a si trabajo social aborda la importancia del Centro Nacional de Trasplantes con las familias de pacientes pediátricos, afirman en ambos casos que si da a conocer esta información.

Sobre este aspecto trabajo social, confirma que sí les habla de las funciones del CENATRA a los familiares de los pacientes pediátricos.

Los integrantes del equipo de salud saben que las funciones del Centro Nacional de Trasplantes que aborda trabajo social con los familiares de los pacientes pediátricos son las que se enuncian en la siguiente tabla.

Tabla 8. Funciones del CENATRA, que aborda trabajo social con los familiares de los pacientes pediátricos, según el equipo de salud, HIMFG, Noviembre 2011- Enero 2012

Psicología	Medicina	Trabajo Social
<ul style="list-style-type: none">• Tener bajo su rectoría el Registro Nacional de Trasplantes.• Tiene el control de los pacientes en espera de órgano y tejido.• Fomenta la cultura de la donación.		

Como se observa los profesionales de las tres áreas concuerdan en la respuesta, cabe agregar que trabajo social establece que cuando habla de esta institución a las familias, hace énfasis a parte de la información anterior en la

“regulación para la asignación de un órgano” de acuerdo a lo que establece esta instancia.

Los integrantes del equipo de salud con relación a si trabajo social sugiere modificaciones en el hogar de las familias del paciente trasplantado, después de realizar la visita domiciliaria, afirman que es una actividad que conocen lleva a cabo trabajo social.

Trabajo social, por su parte puntualiza que es necesario que “el hogar del paciente cuente, con las condiciones básicas mínimas, para que el ambiente sea óptimo y contribuya como parte del tratamiento que requiere éste”.

Los profesionales que intervienen en la Clínica de Trasplante Hepático, señalaron las modificaciones más comunes que sugirió y sugiere trabajo social realizar en los hogares de los pacientes trasplantados, en este sentido también se incorpora la respuesta que otorgó trabajo social, quedando así, la siguiente tabla.

Tabla 9. Modificaciones más comunes que sugiere trabajo social realizar en los hogares de los pacientes trasplantados, según el equipo de salud, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Psicología	Medicina	Trabajo Social
Piso firme.	Desconoce las modificaciones que sean sugeridas a la vivienda por trabajo social.	Piso firme.
Techo de concreto.		Techo de concreto.
Ventilación fluida dentro del hogar.		Ventilación fluida dentro del hogar.
Contar con todos los Servicios públicos.		Contar con todos los Servicios públicos.
Evitar la presencia de fauna nociva.		Evitar la presencia de fauna nociva.
Eliminación de fosa séptica.		Eliminación de fosa séptica.
Acondicionar un baño exclusivo para el paciente.		Acondicionar un baño exclusivo para el paciente.
Otras.		Otras.

Psicología y trabajo social, coincidieron en las variables propuestas para esta pregunta, sólo en el caso de medicina, no se mencionó ninguna modificación, ya que desconoce cuáles son las sugeridas por trabajo social.

Psicología en otras modificaciones que sabe trabajo social sugiere a las familias “contar con una habitación exclusiva para el paciente”.

Trabajo social, por su parte en otras modificaciones determinó que designa a los familiares “llevar a cabo una limpieza adecuada, exhaustiva y continua en la vivienda del paciente”.

En relación con el cuestionamiento anterior se les preguntó a los integrantes del equipo de salud de psicología y medicina si sabían, si trabajo social brinda alternativas de apoyo para facilitar las modificaciones que requiere la vivienda del paciente trasplantado. Obteniendo como respuesta que psicología desconoce si se brindan tales alternativas, mientras que el área de medicina, afirma que trabajo social brinda alternativas para modificar el hogar del paciente en caso de ser necesario.

Trabajo social determina que el brindar alternativas facilita el llevar a cabo las modificaciones necesarias en el hogar del paciente pediátrico, ya que en ocasiones “la familia no cuenta con los recursos suficientes para realizarlos y ello no debe convertirse en un obstáculo para la óptima recuperación del paciente”.

Ahora tomando como base en la pregunta anterior, se les pidió a los integrantes del equipo de salud que señalaran las alternativas de apoyo que saben brinda trabajo social a los familiares para facilitar las modificaciones de la vivienda del paciente pediátrico, aspecto en el que también agregó sus opciones trabajo social, conformándose de esta manera la siguiente tabla.

Tabla 10. Alternativas de apoyo que brinda trabajo social, para facilitar las modificaciones de la vivienda del paciente pediátrico, según el equipo de salud, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Psicología	Medicina	Trabajo Social
Desconoce si trabajo social brinda alternativas de apoyo para facilitar las modificaciones que requiere la vivienda del paciente trasplantado.	<p>Buscar apoyo de dependencias institucionales para crédito financiero.</p> <p>Buscar apoyo municipal.</p> <p>Búsqueda de domicilio temporal.</p> <p>Búsqueda de empleo formal.</p>	<p>Buscar apoyo de dependencias institucionales para crédito financiero.</p> <p>Buscar recursos en programas para la vivienda de acuerdo a las políticas vigentes.</p> <p>Buscar apoyo municipal.</p> <p>Búsqueda de domicilio temporal.</p> <p>Búsqueda de empleo formal.</p>

El área de psicología en este rubro al igual que el anterior desconoce si facilita este tipo de alternativas trabajo social.

Por su parte la respuesta del profesional de medicina, coincide con la respuesta que brinda trabajo social en 4 opciones que son en referencia a: buscar apoyo de dependencias institucionales; buscar apoyo municipal; buscar domicilio temporal y la búsqueda de empleo formal, sin embargo trabajo social, también señala que a los familiares les brinda la alternativa de conseguir recursos en programas para la vivienda de acuerdo a las políticas vigentes.

Una última pregunta que se concatena con las anteriores fue el preguntarle a los integrantes de salud si sabían si las modificaciones en la vivienda que designa trabajo social a los familiares de los pacientes pediátricos, fueron verificadas a través de otra visita domiciliaria.

Respecto al cuestionamiento de la pregunta anterior, la respuesta del área de medicina, fue afirmativa, mientras que el área de psicología, desconoce esta información; por su parte trabajo social, aseveró, que no lleva a cabo las verificaciones, ya que existe exceso de trabajo dentro de la Clínica de Trasplante Hepático, por la demanda que existe en la atención que solicitan familiares de sus pacientes, pero afirma, “en casos muy específicos o por cuestiones de insalubridad, sí se realiza visita domiciliaria debido a los problemas de salud, que esta situación puede provocar en los pacientes”.

Los profesionales de psicología y medicina en referencia a si trabajo social envía a los familiares de los pacientes pediátricos a instituciones públicas para obtener un apoyo o beneficio ya sea para el enfermo o su propia familia durante el proceso de trasplante hepático, determinan que saben que trabajo social envía a los familiares a diversas instituciones públicas para obtener apoyos.

Para puntualizar la pregunta anterior se les pidió a los integrantes del equipo de salud que señalarán las instituciones a las que conocen fueron enviados por trabajo social los familiares de los pacientes pediátricos, a estas respuestas se unieron las opciones que brindó la misma área de trabajo social, bajo el esquema siguiente tabla.

Tabla 11. Instituciones a las que fueron referidos los familiares de los pacientes pediátricos por trabajo social, según el equipo de salud, HIMFG, Noviembre 2011- Enero 2012.

Psicología	Medicina	Trabajo Social
<ul style="list-style-type: none"> • DIF. • Albergues. • Asociación Humanitaria para Padecimientos Renales. 		

Los integrantes del área de psicología, medicina y trabajo social, coinciden en las instituciones a las que son referidos los familiares de los pacientes pediátricos.

Los profesionales que integran el equipo de salud, también dieron a conocer las alternativas que conoce brinda trabajo social a los familiares para dar continuidad al tratamiento médico del durante y después del trasplante, mismas que se estipulan en la siguiente tabla.

Tabla 12. Alternativas que brinda trabajo social para dar continuidad al tratamiento médico durante y después del trasplante, según equipo de salud, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Psicología	Medicina	Trabajo Social
Afiliación a alguna institución de seguridad social como IMSS, ISSSTE ó subrogación.	Afiliación a alguna institución de seguridad social como IMSS, ISSSTE ó subrogación.	Afiliación a alguna institución de seguridad social como IMSS o ISSSTE ó subrogación.
Seguro médico para una nueva generación.	DIF de la entidad federativa a la que pertenezca, el paciente.	Seguro médico para una nueva generación.
DIF de la entidad federativa a la que pertenezca, el paciente.	Afiliación a una red de apoyo afín al padecimiento del paciente.	DIF de la entidad federativa a la que pertenezca, el paciente.
Afiliación a una red de apoyo afín al padecimiento del paciente.		Afiliación a una red de apoyo afín al padecimiento del paciente.

Las coincidencias en las respuestas del equipo de salud, son en relación a que los familiares se afiliarán a una institución de seguridad social, pidieran apoyo al DIF de la entidad federativa a la que pertenezca el paciente y la afiliación a una red de apoyo afín al padecimiento del paciente.

Por último exceptuando al área médica, tanto psicología como trabajo social coincidieron todas las variables asignadas para esta pregunta.

Los integrantes del equipo de salud al cuestionarles exclusivamente si trabajo social interviene en las modificaciones que se viven al interior de la familia durante el proceso de trasplante hepático, manifestaron las siguientes respuestas: el área de psicología afirma que trabajo social interviene en la modificaciones que se presentan en la familia durante el proceso de trasplante, mientras que el área médica desconoce esta situación.

Por su parte trabajo social, confirma intervenir en diferentes modificaciones que se viven a partir de la enfermedad del paciente y pueden repercutir al interior de la familia por ejemplo a partir del: cambio de residencia, por ello determina “si la familia está viviendo una o varias modificaciones al interior a partir de la

enfermedad, tu brindas sugerencias a dichas situaciones para que no les afecten y en la medida de lo posible se le dan continuidad”.

A los profesionales de las áreas que conforman el equipo de salud de la Clínica de Trasplante Hepático, se les preguntó si sabían si trabajo social indicaba a los familiares los cuidados post- trasplante del paciente, de lo cual se obtuvo que tanto el área de psicología como medicina, confirman que trabajo social les brinda dicha información, bajo esa circunstancia se les pidió que establecieran cuáles son los cuidados que sugiere trabajo social, conformándose la siguiente tabla, que incluye también las opciones que otorgó trabajo social.

Tabla 13. Cuidados post- trasplante que recomienda trabajo social a los familiares de los pacientes pediátricos, según equipo de salud, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Psicología	Medicina	Trabajo Social
		<ul style="list-style-type: none">• Tomar la medicación designada por los médicos para evitar el rechazo del órgano.• Higiene en el hogar para evitar infecciones.• Ante la presencia de alguna enfermedad acudir al médico.• Seguir la dieta recomendable después de la intervención quirúrgica.

Como se observa en la tabla, las tres áreas coinciden en su respuesta, mencionando los mismos cuidados post trasplantes que recomienda trabajo social, esta última área, solamente añade que les recomienda a las familias como información adicional, “no automedicarse, así como no manipular el medicamento anti- rechazo y respetar las dosis establecidas por los médicos”.

Por otra parte los integrantes del equipo de salud de psicología y medicina, señalaron las actividades que saben sugiere realizar con el paciente pediátrico después del trasplante, donde además se enmarcó lo que dijo el profesional de trabajo social en la tabla que a continuación se presenta.

Tabla 14. Actividades que realiza trabajo social con los familiares de los pacientes pediátricos, después del trasplante, según el equipo de salud, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Psicología	Medicina	Trabajo social
<p>Propiciar reuniones familiares, para la adaptación del paciente a su hogar.</p> <p>Sugiere no hacer diferencias significativas entre el paciente y demás hermanos si es que tuviera.</p> <p>Llevar una terapia familiar para asimilar el suceso vivido.</p> <p>Recomendación para que todos los miembros de la familia con la que convive el paciente estuvieran al pendiente de la familia</p> <p>Dejar que realice actividades y tareas de un niño de su edad, bajo supervisión médica.</p>	<p>Llevar una terapia familiar para asimilar el suceso vivido.</p> <p>Recomendación para que todos los miembros de la familia con la que convive estén al pendiente de la enfermedad del paciente.</p> <p>Dejar que realice actividades y tareas de un niño de su edad, bajo supervisión médica.</p>	<p>Sugiere no hacer diferencias significativas entre el paciente y demás hermanos si es que tuviera.</p> <p>Recomendación para que todos los miembros de la familia con la que convive estén al pendiente de la enfermedad del paciente.</p> <p>Dejar que realice actividades y tareas de un niño de su edad, bajo supervisión médica.</p> <p>Otras.</p>

Las actividades que señalaron los profesionales de psicología, medicina y trabajo social, fueron similares en las variables: llevar a cabo una terapia familiar; sugerir que todos los miembros de la familia se involucren en el proceso de enfermedad y dejar que el niño realice actividades de acuerdo a su edad, esto bajo revisión médica, donde según trabajo social, una opción más que señala a las familias es en referencia “al adecuado manejo y tratamiento de las enfermedades de otros pacientes en los miembros de la familia que puedan afectar al paciente”.

También se les preguntó a los integrantes del área de psicología y médica, si conocían con qué periodicidad se reúne trabajo social con las familias de pacientes trasplantados, rescatando con ello que la profesional de la primera área puntualiza que el tiempo es variable, ya que la problemática que enfrenta

cada familia es diferente y de acuerdo a las circunstancias que se presenten en cada caso, se realiza la programación, mientras que el segundo profesional estipula que desconoce la periodicidad de reunión de trabajo social con los familiares.

En relación a esta pregunta trabajo social alude a que el lapso de tiempo para reunirse con las familias, generalmente es de 4 meses.

Con la finalidad de enriquecer la intervención de trabajo social en el proceso de trasplante hepático, se les preguntó a los integrantes del equipo de salud de la Clínica de Trasplante Hepático (psicología, medicina y trabajo social) que señalaran los aspectos que requiere profundizar esta disciplina durante el proceso de trasplante, los cuales para su mayor comprensión fueron agrupados en la siguiente tabla.

Tabla 15. Aspectos a profundizar por trabajo social con los familiares de los pacientes pediátricos, en el proceso de trasplante, según equipo de salud, HIMFG, Noviembre 2011-Enero 2012.

Psicología	Medicina	Trabajo Social
Ampliación de opciones institucionales públicas o privadas que financien la compra de medicamentos post trasplante.	Que se aborden con mayor profundidad los cambios familiares, sociales y económicos a partir de la enfermedad.	Que se aborden con mayor profundidad los cambios familiares, sociales y económicos a partir de la enfermedad
Que se aborden con mayor profundidad los cambios familiares, sociales y económicos a partir de la enfermedad.	Más información del CENATRA en cuanto a sus funciones y sobre la Ley General de Salud en materia de trasplantes.	Mayor información referente a los recursos institucionales que apoyan estos padecimientos
Creación de redes de apoyo entre los familiares que tiene pacientes con este padecimiento.	Mayor información referente a los recursos institucionales que apoyan estos padecimientos.	Creación de redes de apoyo entre los familiares que tiene pacientes con este padecimiento.
	Creación de redes de apoyo entre los familiares que tiene pacientes con este padecimiento.	Creación de medios de información para las familias que enfrentan este proceso.
	Creación de medios de información para las familias que enfrentan este proceso.	Un seguimiento más frecuente post-trasplante y explicación de todos los riesgos existentes después de esta intervención.
	Un seguimiento más frecuente post- trasplante y explicación de todos los riesgos existentes después de esta intervención.	Ampliación de opciones institucionales públicas o privadas que financien la compra de medicamentos post trasplante.
	Ampliación de opciones institucionales públicas o privadas que financien la compra de medicamentos post-trasplante.	Mayor orientación de trabajo social en las fases (antes, durante y después) del trasplante hepático.
	Mayor orientación de trabajo social en las fases(antes, durante y después) del trasplante hepático.	

El área de psicología especifica tres aspectos en los que requiere profundizar trabajo social, sin embargo uno de ellos que considera de suma importante es

el de abordar con mayor profundidad los cambios familiares, sociales y económicos a partir de la enfermedad. Por su parte mientras el área médica determina que trabajo social requiere profundizar en los 8 aspectos brindados como opciones para este apartado, trabajo social solamente determina 7 y difiere del área médica en que no se requiere ahondar sobre mayor información del CENATRA en cuanto a sus funciones y sobre la Ley General de Salud en materia de trasplantes, con los familiares de los pacientes pediátricos.

Con la finalidad de obtener una visión global de la intervención que realiza trabajo social en la Clínica de Trasplante Hepático, se les dijo a los integrantes del equipo de salud que determinarán cómo consideran la intervención que realiza esta disciplina durante el proceso de trasplante hepático, pregunta que también fue aplicada a trabajo social; derivando de ello que los integrantes del equipo de salud de psicología y medicina, consideraran la intervención de trabajo social como “buena”, la primer profesional argumenta que el motivo por el califica así es porque: “Su intervención es eficiente, realiza un trabajo en equipo y detecta las necesidades de los pacientes pediátricos”, por su parte el integrante del área de medicina, considera así su intervención, porque: “Siempre me he apoyado de trabajo social para aceptar a un paciente en el Programa de Trasplante Hepático, ya que este profesional determina desde lo social quién o quiénes son candidatos para la realización de un trasplante”.

Finalmente trabajo social considera su intervención como “regular”, por lo siguiente: “Me falta mayor seguimiento, recursos y tiempo para verificar la intervención que realizo con los pacientes”.

5.5 Actividades por las que es trascendente la intervención que realiza trabajo social en la Clínica de Trasplante Hepático, de acuerdo a la perspectiva del equipo de salud

Tanto el área de psicología como medicina, señalan que las actividades por las que trasciende esta disciplina se encuentran dadas a partir de:

- La investigación del paciente y su familia.
- Seguimiento de los casos.
- Gestión de apoyos extra e intrainstitucionales.
- Las orientaciones que brinda a la familia.
- Las aportaciones teóricas-metodológicas, en su intervención cotidiana.
- Y la coordinación de actividades dentro del equipo de salud.

Las actividades antes establecidas son por las que trasciende trabajo social según los integrantes del equipo de salud de las áreas señaladas, asimismo trabajo social concuerda que son estas acciones por las que trasciende la labor profesional de esta disciplina en la Clínica de Trasplante Hepático, además agrega que otra de las actividades a destacar y que realiza trabajo social es la información que se realiza del paciente, tanto económica en la vivienda, en la misma familia y en su entorno ecológico.

Capítulo VI

Propuesta de Intervención

Capítulo VI

Propuesta de intervención

6.1 Proyecto: “La intervención de trabajo social, en la orientación de los familiares que viven el proceso de trasplante hepático”

1.- Naturaleza del proyecto

La elaboración del proyecto: “**La intervención de trabajo social, en la orientación de los familiares que viven el proceso de trasplante hepático**”, surge con el propósito de plantear una estrategia de trabajo innovadora, a ejecutar con los familiares de pacientes pediátricos, con la finalidad de generar a través de su participación organizada y consciente, acciones tendientes a la mejora en su atención.

También como respuesta al objetivo planteado por el Departamento de trabajo social, se busca mejorar la calidad de vida del paciente pediátrico a través de la orientación, promoción y la participación de la familia.

El proyecto se desarrollará a través del modelo pragmático donde bajo un enfoque de educación socioeducativa, plantea como principal premisa la comunicación persuasiva, que tiene por objeto el suministro de información como “uno de los elementos básicos de la acción educativa”¹²⁸, la cual para ser válida debe ser veraz, completa, clara y comprensible, que permita, guiar un proceso sistemático de enseñanza-aprendizaje, cuyo fin sea el facilitar la solución de problemas, la toma de decisiones y la optimización de los recursos de los familiares.

2.-Origen y fundamentación

Las necesidades sentidas, por la población entrevistada que se consideraron para la realización del proyecto: “**La intervención de trabajo social, en la orientación de las familiares que viven el proceso de trasplante hepático**”, se desprenden a partir de que los familiares establecen como prioritario dentro de la Clínica de Trasplante Hepático, crear medios de comunicación, para la

¹²⁸Salleras San Martí, L. *La modificación de los comportamientos de salud. Educación sanitaria. Principios métodos y aplicaciones.* p. 49.

comprensión del proceso que enfrentan a partir de la enfermedad, así como el abordar con mayor profundidad los cambios, familiares, sociales y económicos, que se presentan durante el desarrollo de ésta, ambas variantes serán atendidas, con una estrategia socioeducativa, a través de un **taller pedagógico** y de la creación de **medios de comunicación**, dirigidos con fines educativos, para transmitir ideas, pensamientos y conocimientos significativos para los familiares.

Para la realización del proyecto; se hará uso de la modalidad de taller, como una herramienta que permita, la generación de vínculos mediante la participación reflexiva y activa de los participantes, para reconocer al otro y asumir junto con él la responsabilidad compartida de la historia común, que los identifica, a partir de la experiencia cotidiana de los sujetos involucrados, para construir una nueva percepción de la problemática que enfrentan, ya que solamente así podrán modificar su comportamiento en beneficio del bien común, que a largo plazo conlleve a la generación de procesos de organización y participación social en red.

En el tenor de la orientación como aspecto socioeducativo, se pretende trabajar con los familiares de los pacientes pediátricos, una fase de **sensibilización**, para ello se planea la ejecución de un taller denominado: **“Paso a paso para llegar al trasplante de mi hijo”**, que tenga por objeto, fomentar la participación y organización de los familiares en las diferentes fases del proyecto, a través de la orientación que les sea brindada durante las sesiones del taller, ello a su vez nos permitirá conocer la disposición de la población objetivo, durante la ejecución de éste.

En lo que respecta a los medios de comunicación, Juan Luis Bravo Ramos, refiere que “cualquier medio de comunicación se puede convertir en un medio de enseñanza si cumple o ayuda a cumplir objetivos de aprendizaje. Pero su

eficacia será mayor cuando su empleo sea planificado dentro de una estrategia o modelo que lo adapte a las necesidades¹²⁹, de un grupo determinado.

Es de reconocer que desde siempre la comunicación ha jugado un papel importante, entre los seres humanos, ya que sin ésta no hay transmisión de conocimientos, ideas, pensamientos y sentimientos; su significado la define como “la transmisión de ideas, informaciones y actitudes de una persona hacia otra”¹³⁰, por ello no es raro que se defina a los medios de comunicación “como todo proceso de producción, transmisión y difusión de textos, noticias e imágenes, sonidos, capaces de llegar de manera simultánea o en un tiempo breve a un gran número de personas”¹³¹.

Los medios de comunicación tienen una relación directa con las acciones de los individuos, como parte del proceso de enseñanza aprendizaje que éstos viven a cada momento, con relación a ello Paulo Freire, señala que: “Solo aprende verdaderamente aquel que se apropia de lo aprendido transformándolo en aprehendido, con lo que puede, por eso mismo reinventarlo; aquel que es capaz de aplicar lo aprendido-aprehendido a situaciones existenciales concretas”¹³², en este sentido la información contenida en los diferentes medios que se diseñarán, tienen por objeto, el ser dirigidos a determinados sectores de la población, a fin de que estas personas realicen acciones transformadoras sobre su realidad.

A partir de los contenidos a transmitir y de las características específicas de la población objetivo, se planea la elaboración de folletos, carteles y un periódico mural, con carácter divulgativo, que comprendan materiales de consulta e información, sobre el proceso que enfrentan las familias, ya que aún cuando medicina o trabajo social atienden sus dudas, los familiares señalan que para ellos sería una forma “fácil” de reforzar sus conocimientos acerca de la enfermedad de su paciente y de cada fase del trasplante y lo es aún más porque serán los propios destinatarios del proyecto, quienes diseñarán y elaborarán el material a difundir.

¹²⁹ Bravo Ramos, J. L. “Los medios de enseñanza: clasificación, selección y aplicación”. En Revista electrónica: Pixel-Bit. Consultado el 26 de mayo del 2012 En: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/368/36802409.pdf>

¹³⁰ Williams, R. *Los medios de comunicación social*. p.15.

¹³¹ Gallino, L. *Diccionario de sociología*. p. 188.

¹³² Freire, P. *¿Extensión o comunicación?* p. 28.

Por lo que la alternativa de orientación que se brindará a los familiares de pacientes pediátricos, refiere un proceso de enseñanza-aprendizaje, en donde se pretende que los agentes implicados se apropien de elementos significativos durante la enfermedad del paciente pediátrico.

La ejecución del proyecto, tiene por finalidad que los familiares cuenten con los elementos necesarios, para conocer el proceso que atraviesan, para ello se pretende encauzar su desarrollo a través de los siguientes elementos.

3.-Objetivos

Objetivo General:

Orientar a los familiares de pacientes pediátricos, en el proceso de trasplante hepático, a través de estrategias socioeducativas que permitan generar procesos de enseñanza-aprendizaje, durante la enfermedad del paciente y así potencializar los recursos que posee la familia, en beneficio del tratamiento del mismo.

Objetivos específicos:

1. Sensibilizar a los familiares de los pacientes pediátricos, respecto al proceso de enfermedad que enfrentarán, para motivar su participación en el desarrollo del proyecto, a través del taller: “Paso a paso para llegar al trasplante de mi hijo”.
2. Informar de manera clara y precisa sobre los aspectos que involucren el proceso de trasplante hepático.
3. Diseñar con los familiares de pacientes pediátricos materiales de difusión de acuerdo a sus necesidades.
4. Recuperar las experiencias particulares de los familiares, para sistematizar el proceso de enseñanza vivido durante la orientación.
5. Establecer las bases para la integración de una red de apoyo, que fortalezca el proceso de trasplante hepático.

4.-Metas:

1. Aplicar un taller denominado: **“Paso a paso para llegar al trasplante de mi hijo”**, al 80 por ciento de los familiares de pacientes pediátricos atendidos en la Clínica.
2. Lograr que el 80 por ciento, de los familiares de pacientes pediátricos, cuenten con los conocimientos necesarios concernientes al proceso de trasplante hepático de pacientes pediátricos.
3. Incorporar a los familiares de los pacientes pediátricos en el diseño de los materiales de difusión para la orientación del proceso de trasplante hepático, tratando de lograr que al menos el 80 por ciento de ellos participen en su elaboración.
4. Realizar una evaluación por sesión de trabajo, al 100 por ciento de los familiares que participen en el proyecto.
5. Formar un grupo de autoayuda con el 80 por ciento de los familiares que tienen un paciente pediátrico dentro de la Clínica.

5.- Localización

Clínica de Trasplante Hepático del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, julio -noviembre 2012.

6.-Población

Familiares de pacientes pediátricos en proceso de trasplante hepático.

Criterios de inclusión:

- Hombres y mujeres mayores de edad.
- Procedentes de cualquier Estado de la República Mexicana

- Que su paciente se encuentre en proceso de trasplante hepático o ya trasplantado en seguimiento frecuente con trabajo social.

7.- Metodología

Como parte de los objetivos y por supuesto del cumplimiento oportuno de los mismos, se planteó la siguiente metodología, que a continuación se citará por meta a cumplir:

Meta 1

- Aplicar el taller denominado: “**Paso a paso para llegar al trasplante de mi hijo**” al 80 por ciento de los familiares de pacientes pediátricos atendidos en la Clínica.

Las actividades que se desprenden de esta primera meta son:

- **Presentación del plan de trabajo:** El proyecto será presentado a la jefatura y supervisión de trabajo social, para que se autorice su ejecución, del cual se expondrán los principios de su creación, así como la trascendencia.
- **Gestión de espacio para la ejecución del taller y de material de apoyo:** Por otro lado se gestionarán los espacios y los horarios disponibles, dentro del Departamento de Trabajo Social para realizar el proyecto, así como del material que sirva de apoyo para su realización (laptop, cañón, video, mamparas, etc.).
- **Vinculación:** Se requerirá tener contacto con los familiares que se encuentren iniciando el proceso de trasplante hepático, así como con los que ya han sido trasplantados.
- **Coordinación:** Será necesario, conocer las fechas de citas médicas para hacer coincidir las sesiones de taller y poder programar las sesiones de taller.

- **Planeación:** Esta actividad permitirá organizar cada una de las actividades para la ejecución del taller, mediante la elaboración de cartas descriptivas por sesión; este instrumento será de utilidad para diseñar, organizar, coordinar las actividades y tareas a realizar.
- **Programar las actividades de cada sesión:** La elaboración de las cartas descriptivas permitirá jerarquizar el contenido temático y a su vez la coordinación de cada una de las sesiones que forman parte del taller.
- **Distribución de tareas y responsables de cada sesión:** Se realizará a nivel grupal e individual antes, durante y después de cada sesión del taller.
- **Diseño de la evaluación del proyecto:** Dentro del proceso de planeación será indispensable la elaboración del modelo de evaluación que permita describir los resultados del proyecto.

Por otro lado será necesario programar las temáticas de cada sesión, para lo cual se elaboró el siguiente orden de temáticas los cuales podrán consultarse en la **“Guía práctica para orientar el proceso de trasplante hepático en pacientes pediátricos”**¹³³.

Sesión 1

- ¿Qué es un trasplante hepático?
- Tipos de trasplante.
- Regulación del proceso de trasplante.
- Centro Nacional de Trasplantes.
- Fases del proceso de trasplante hepático en pacientes pediátricos.
- Riesgos durante el proceso de trasplante.

¹³³La guía establece un orden temático diferente a los que se establecen para cada sesión, esto debido a que en previo acuerdo con la trabajadora social titular de la Clínica de Trasplante Hepático, se manejó la necesidad de establecer los temas en este material tal y como están descritos(ver anexo 3).

Sesión 2

- Modificaciones que se pueden vivir al interior del hogar a partir de la enfermedad.
- Algunas opciones para facilitar el proceso de la enfermedad.
- Información adicional.

Sesión 3

- Condiciones de la vivienda.
- Factores que pueden retrasar la realización de un trasplante.
- Cuidados post- trasplante.
- Recursos institucionales con los que cuenta el paciente y su familia.
- Opciones para dar continuidad al tratamiento médico.
- Instituciones públicas y privadas que financian la compra de medicamentos post trasplante y/o necesidades específicas que presenta la familia.

Sesión 4

- Elaboración del material de difusión (carteles, folletos, periódico mural)
- Formación del grupo de autoayuda.

Meta 2

- Lograr que el 80 por ciento, de los familiares de pacientes pediátricos, cuenten con los conocimientos necesarios concernientes al proceso de trasplante hepático de pacientes pediátricos.

La actividad que se desprenden de esta segunda meta es:

- Realizar una evaluación de los tópicos que se abordan en cada sesión, antes de que los padres la tomen, así como después para ver el conocimiento e impacto que tiene la información que se les brinda a cada familiar desde al binomio enseñanza-aprendizaje.

Meta 3

1. Incorporar a los familiares de los pacientes pediátricos en el diseño de los materiales de difusión para la orientación del proceso de trasplante hepático, donde al menos el 80 por ciento de ellos participen en su elaboración.

La actividad que se desprenden de esta tercera meta es:

Diseñar en conjunto con los familiares, distintos materiales de difusión (folletos, carteles y un periódico mural), donde a partir de su involucramiento se responda a las necesidades de información que requieren.

Meta 4

- Realizar una evaluación por sesión de trabajo, al 100 por ciento de los familiares que participaron en el proyecto.

La actividad que se desprenden de esta cuarta meta es:

Aplicar dos instrumentos de evaluación por sesión tanto al inicio como al final de ésta, a todos los participantes del proyecto.

Meta 5

- Formar un grupo de autoayuda con el 80 por ciento de los familiares que tienen un paciente pediátrico dentro de la Clínica.

La actividad que se desprenden de esta quinta y última meta es:

Formar un grupo de autoayuda con proyección a la formación de una red de apoyo en la que estén involucrados: Los familiares de los pacientes pediátricos, la trabajadora social titular de la Clínica de Trasplante Hepático con apoyo de los prestadores de servicio social.

7.- Cronograma de Actividades

Actividades	Año 2012	TIEMPO (Mes-Semana)																			
		Julio				Agosto				Septiembre				Octubre				Noviembre			
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Presentación del plan de trabajo y gestión de espacio para la ejecución del taller y material de apoyo	P			■	■																
	R																				
Vinculación- Clasificación de los grupos de padres- Coordinación	P					■															
	R																				
Planeación- Programar las actividades de cada sesión, así como la distribución de tareas.	P							■	■												
	R																				
Inicio del taller: "Paso a paso para llegar al trasplante de mi hijo"	P									■	■										
	R																				
Segunda sesión del taller	P											■	■								
	R																				
Tercera sesión del taller y retroalimentación de ejecutores del proyecto	P													■	■						
	R																				
Cuarta sesión e integración del grupo de autoayuda y retroalimentación del proceso vivido	P															■	■				
	R																				
Sistematización y evaluación del proyecto	P																	■	■	■	■
	R																				

8.- Responsabilidades

El proyecto, será realizado por:

Los responsables de la investigación

El proyecto será ejecutado por:

- ✓ La trabajadora social a cargo de la Clínica de Trasplante Hepático.
- ✓ Prestadores de servicio social, en la Clínica de Trasplante Hepático.

El proyecto será supervisado por:

La jefe del Departamento de Trabajo Social y la supervisora responsable de la Clínica de Trasplante Hepático.

9.- Destinatarios

Familiares de pacientes pediátricos adscritos a la Clínica de Trasplante Hepático.

10.- Recursos

Recursos humanos:

- Trabajadora social de la Clínica de Trasplante Hepático
- Prestadores de servicio social

Recursos materiales:

- Hojas blancas y de colores
- Folders
- Copias
- Impresiones
- Papelógrafo
- Plumones

- Diurex
- Cartulinas
- Colores

Recursos tecnológicos:

- Computadora
- Impresora
- Memoria

11.- Evaluación

La evaluación que se realizará para este proyecto se conoce como final de impacto: “este tipo de evaluación se caracteriza por realizarse después del cierre del proyecto, cuando las actividades han concluido. Mide los resultados a largo plazo”¹³⁴. Esta evaluación la llevarán a cabo las personas que ejecutaron el proyecto, es decir la trabajadora social de la Clínica de Trasplante Hepático y los prestadores de servicio social.

¹³⁴ Ulla, L. y Giomi, C. *Guía para la elaboración de proyectos sociales*. p. 79.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO “FEDERICO GÓMEZ”
TALLER “PASO A PASO PARA LLEGAR AL TRASPLANTE DE MI HIJO
CARTA DESCRIPTIVA 1



Fecha: Septiembre (día por definir)

Duración: 50 Minutos

SESION 1: Taller: “Paso a paso para llegar al trasplante de mi hijo”

Contenidos Temáticos: ¿Qué es un trasplante hepático?, tipos de trasplante, regulación del proceso de trasplante. (Ley General de Salud), Centro Nacional de Trasplantes, fases del proceso de trasplante hepático en pacientes pediátricos, riesgos durante el proceso de trasplante hepático.

Objetivo: Transmitir información de forma clara y precisa los aspectos fundamentales que definan el proceso de trasplante hepático.

Lugar: Clínica de Trasplante Hepático, del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” (tentativo).

Proceso	Acciones/Duración	Técnicas	Recursos	Estrategias
Sensibilización	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Presentación del proyecto y planteamiento de objetivos que se esperan cumplir (5 minutos). ➤ Integración del grupo de trabajo (15 minutos). ➤ Exposición de aspectos generales del 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Expositiva. ➤ Técnica: “Lo que nos identifica”***. ➤ Retroalimentación. ➤ Lluvia de ideas ➤ Plenaria 	<p>Materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Laptop ➤ Cañón <p>Institucionales:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ HIMFG <p>Humanos:</p> <p>Prestadores de Servicio Social.</p>	<p>Mediante la aplicación de técnicas de integración y sensibilización, se propiciará el interés de los familiares, respecto a la importancia de la situación que enfrentan y al mismo tiempo se estará orientando sobre el proceso de trasplante hepático.</p> <p>La sesión será desarrollada por tres prestadores de servicio social (PSS), quienes se organizarán para abordar los contenidos de la sesión, de la siguiente forma:</p>

	<p>proceso salud-enfermedad (20 minutos).</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Conclusiones ➤ Evaluación respecto al conocimiento de los familiares sobre los tópicos abordados, tanto al inicio y como después de la sesión (10 minutos). 			<table border="1"> <tr> <td data-bbox="1424 240 1547 711">PSS 1</td> <td data-bbox="1547 240 1937 711"> <p>Encuadre de sesión (presentación del proyecto, planteamiento de objetivos e integración del grupo).</p> <p>¿Qué es un trasplante hepático?</p> <p>Tipos de trasplante.</p> <p>Regulación del proceso de trasplante. (Ley General de Salud), Centro Nacional de Trasplantes).</p> </td> </tr> <tr> <td data-bbox="1424 711 1547 895">PSS 2</td> <td data-bbox="1547 711 1937 895"> <p>Fases del proceso de trasplante hepático en pacientes pediátricos y riesgos durante el proceso de trasplante.</p> </td> </tr> <tr> <td data-bbox="1424 895 1547 1228">PSS 3</td> <td data-bbox="1547 895 1937 1228"> <p>Elaboración de crónica grupal,</p> <p>Registro de acontecimientos que se que se presenten de acuerdo a las temáticas abordadas.</p> <p>Aplicación de los instrumentos de evaluación.</p> </td> </tr> </table>	PSS 1	<p>Encuadre de sesión (presentación del proyecto, planteamiento de objetivos e integración del grupo).</p> <p>¿Qué es un trasplante hepático?</p> <p>Tipos de trasplante.</p> <p>Regulación del proceso de trasplante. (Ley General de Salud), Centro Nacional de Trasplantes).</p>	PSS 2	<p>Fases del proceso de trasplante hepático en pacientes pediátricos y riesgos durante el proceso de trasplante.</p>	PSS 3	<p>Elaboración de crónica grupal,</p> <p>Registro de acontecimientos que se que se presenten de acuerdo a las temáticas abordadas.</p> <p>Aplicación de los instrumentos de evaluación.</p>
PSS 1	<p>Encuadre de sesión (presentación del proyecto, planteamiento de objetivos e integración del grupo).</p> <p>¿Qué es un trasplante hepático?</p> <p>Tipos de trasplante.</p> <p>Regulación del proceso de trasplante. (Ley General de Salud), Centro Nacional de Trasplantes).</p>									
PSS 2	<p>Fases del proceso de trasplante hepático en pacientes pediátricos y riesgos durante el proceso de trasplante.</p>									
PSS 3	<p>Elaboración de crónica grupal,</p> <p>Registro de acontecimientos que se que se presenten de acuerdo a las temáticas abordadas.</p> <p>Aplicación de los instrumentos de evaluación.</p>									

Técnica: “Lo que nos identifica”***, la técnica consiste en formar un círculo grande y otro alrededor del mismo, con la misma cantidad de participantes, a la señal del coordinador ambos círculos comenzarán a girar cuando se indique alto, las parejas formadas interactuarán en relación a la cuestión que previamente formule el coordinador, las cuales son: Yo estoy aquí por...Lo que espero del taller es, Lo que más me preocupa en este momento es..., En el taller yo estoy dispuesto (a)...



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO “FEDERICO GÓMEZ”
TALLER “PASO A PASO PARA LLEGAR AL TRASPLANTE DE MI HIJO
CARTA DESCRIPTIVA 2



Fecha: Septiembre (día por definir)

Duración: 60 Minutos

SESION 2: Taller “Paso a paso para llegar al trasplante de mi hijo”

Contenidos Temáticos: Modificaciones que se pueden vivir al interior del hogar a partir de la enfermedad, adaptación del grupo familiar, organización de la familia, papel de la familia durante la enfermedad del paciente pediátrico, algunas opciones para facilitar el proceso de la enfermedad, (**redes de apoyo**), e información adicional.

Objetivo: Informar a los participantes, acerca de la importancia del grupo familia en el proceso salud-enfermedad del paciente, para generar su participación a través de acciones organizadas.

Lugar: Clínica de Trasplante Hepático, del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” (tentativo)

Proceso	Acciones/Duración	Técnicas	Recursos	Estrategias
Sensibilización- Involucramiento	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Recuperación de los elementos básicos de la sesión 1 (5 minutos). ➤ Exposición de las temáticas planteadas para la sesión (5 minutos). ➤ Proyección de la película “Un milagro para Lorenzo”. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Expositiva ➤ Lluvia de ideas. ➤ Plenaria 	Materiales: <ul style="list-style-type: none"> ➤ Laptop ➤ Cañón ➤ Papelógrafo ➤ Plumones ➤ Diurex Institucionales: <ul style="list-style-type: none"> ➤ HIMFG Humanos : Prestadores de	La primera parte de la sesión, retomará brevemente los aspectos visto en la sesión anterior, posteriormente se dará inicio a la presentación de los temas, los que se abordarán, hasta el papel de la familia durante la enfermedad del paciente, posteriormente se presentará el video en las escenas considerados, mencionando la intencionalidad de la proyección, como parte de la identificación que tendrán con la situación que enfrentan los personajes Posteriormente se retroalimentará lo observado

	<p>(escenas: la familia durante el diagnóstico de la enfermedad, el proceso de adaptación y organización de la misma, importancia de las redes de apoyo durante el proceso e enfermedad) (20 minutos).</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Retroalimentación de la información brindada (5 minutos). ➤ Formación de grupos de trabajo para recuperar en plenaria la importancia de la familia durante la enfermedad del paciente (10 minutos). ➤ Conclusiones (5 minutos). ➤ Evaluación respecto al conocimiento de los familiares sobre los tópicos abordados, tanto al inicio, como después de la sesión (10 minutos). 		Servicio Social.	<p>en plenaria y se dará lugar a la formación de dos grupos que tengan por objeto recuperar la importancia de la familia durante el proceso de trasplante hepático, así como las acciones que pueden llevar acabo de forma conjunta o individual.</p> <table border="1" data-bbox="1467 494 1921 1444"> <tr> <td data-bbox="1467 494 1579 571">PSS 1</td> <td data-bbox="1579 494 1921 571">Encuadre de la sesión.</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1467 571 1579 1082">PSS 2</td> <td data-bbox="1579 571 1921 1082"> <p>Presentación de las siguientes temáticas: Modificaciones que se pueden vivir al interior del hogar a partir de la enfermedad, adaptación del grupo familiar, organización de la familia, papel de la familia durante la enfermedad del paciente pediátrico, algunas opciones para facilitar el proceso de la enfermedad, (redes de apoyo), e información adicional.</p> </td> </tr> <tr> <td data-bbox="1467 1082 1579 1444">PSS3</td> <td data-bbox="1579 1082 1921 1444"> <p>Elaboración de crónica grupal.</p> <p>Registro de acontecimientos que se presenten de acuerdo a las temáticas abordadas.</p> <p>Aplicación de los instrumentos de evaluación.</p> </td> </tr> </table>	PSS 1	Encuadre de la sesión.	PSS 2	<p>Presentación de las siguientes temáticas: Modificaciones que se pueden vivir al interior del hogar a partir de la enfermedad, adaptación del grupo familiar, organización de la familia, papel de la familia durante la enfermedad del paciente pediátrico, algunas opciones para facilitar el proceso de la enfermedad, (redes de apoyo), e información adicional.</p>	PSS3	<p>Elaboración de crónica grupal.</p> <p>Registro de acontecimientos que se presenten de acuerdo a las temáticas abordadas.</p> <p>Aplicación de los instrumentos de evaluación.</p>
PSS 1	Encuadre de la sesión.									
PSS 2	<p>Presentación de las siguientes temáticas: Modificaciones que se pueden vivir al interior del hogar a partir de la enfermedad, adaptación del grupo familiar, organización de la familia, papel de la familia durante la enfermedad del paciente pediátrico, algunas opciones para facilitar el proceso de la enfermedad, (redes de apoyo), e información adicional.</p>									
PSS3	<p>Elaboración de crónica grupal.</p> <p>Registro de acontecimientos que se presenten de acuerdo a las temáticas abordadas.</p> <p>Aplicación de los instrumentos de evaluación.</p>									



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO “FEDERICO GÓMEZ”
TALLER “PASO A PASO PARA LLEGAR AL TRASPLANTE DE MI HIJO”
CARTA DESCRIPTIVA 3



Fecha: Octubre (día por definir)

Duración: 65 Minutos

SESION 3: Taller “Paso a paso para llegar al trasplante de mi hijo”

Contenidos Temáticos: Condiciones de la vivienda, factores que pueden retrasar la realización de un trasplante, cuidados post-trasplante, recursos institucionales con los que cuenta el paciente y su familia, opciones para dar continuidad al tratamiento médico, Instituciones públicas y privadas que financian la compra de medicamentos post trasplante y/o necesidades específicas que presenta la familia.

Objetivo: Informar a los familiares de las condiciones de la vivienda optimas para recibir a los pacientes pediátricos después del trasplante, así como los factores y cuidados antes que se tienen que considerar durante el proceso de trasplante hepático y las opciones que tienen para conseguir recursos en beneficio del paciente y la familia.

Lugar: Clínica de Trasplante Hepático, del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” (tentativo).

Proceso	Acciones	Técnicas	Recursos	Estrategias				
Involucramiento	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Retomar brevemente los temas abordados en las sesiones precedentes, enunciar el objetivo de la sesión (5 minutos). ➤ Formación de tres grupos de trabajo, en donde se recupere las condiciones en las que vive la familia del paciente, 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Expositiva ➤ Lluvia de ideas 	Materiales: <ul style="list-style-type: none"> ➤ Laptop ➤ Cañón ➤ Papelógrafo ➤ Plumones ➤ Diurex Institucionales:	<table border="1"> <tr> <td>PSS1</td> <td>Exposición de los contenidos revisados. Presentación de los objetivos de la sesión.</td> </tr> <tr> <td>PSS2</td> <td>Coordinación de los grupos de trabajo,</td> </tr> </table>	PSS1	Exposición de los contenidos revisados. Presentación de los objetivos de la sesión.	PSS2	Coordinación de los grupos de trabajo,
	PSS1	Exposición de los contenidos revisados. Presentación de los objetivos de la sesión.						
PSS2	Coordinación de los grupos de trabajo,							

	<p>para considerar la importancia del ambiente físico en la recuperación del trasplantado (10 minutos)</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Retroalimentar la información recuperada (5 minutos). ➤ Llevar a cabo la exposición de los contenidos temáticos para esta sesión (10 minutos). ➤ Rescatar los recursos con los que cuenta la familia, para poder responder a las necesidades que se presentan o intensifican con la presencia de la enfermedad (15 minutos). ➤ Conclusión de las actividades (10 minutos). ➤ Evaluación respecto al conocimiento de los familiares sobre los tópicos abordados, tanto al inicio, como después de la sesión (10 minutos). 		<ul style="list-style-type: none"> ➤ HIMFG <p>Humanos: Prestadores de Servicio Social.</p>	<table border="1"> <tr> <td data-bbox="1603 231 1697 427"></td> <td data-bbox="1697 231 1937 427">exposición y retroalimentación de la información presentada en esta sesión.</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1603 427 1697 735">PSS3</td> <td data-bbox="1697 427 1937 735">Elaboración de crónica grupal. Registro de acontecimientos que se presenten de acuerdo a las temáticas abordadas. Aplicación de los instrumentos de evaluación.</td> </tr> </table>		exposición y retroalimentación de la información presentada en esta sesión.	PSS3	Elaboración de crónica grupal. Registro de acontecimientos que se presenten de acuerdo a las temáticas abordadas. Aplicación de los instrumentos de evaluación.
	exposición y retroalimentación de la información presentada en esta sesión.							
PSS3	Elaboración de crónica grupal. Registro de acontecimientos que se presenten de acuerdo a las temáticas abordadas. Aplicación de los instrumentos de evaluación.							



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO “FEDERICO GÓMEZ”
TALLER “PASO A PASO PARA LLEGAR AL TRASPLANTE DE MI HIJO
CARTA DESCRIPTIVA 4



Fecha: Octubre (día por definir)

Duración: 75 Minutos

SESION 4: Taller “Paso a paso para llegar al trasplante de mi hijo”

Contenidos Temáticos:

Objetivos: Organizar la elaboración del material de difusión.

Propiciar la organización del grupo de autoayuda integrado por los beneficiarios.

Lugar: Clínica de trasplante hepático, del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” (tentativo).

Proceso	Acciones	Técnicas	Recursos	Estrategias						
<p>Recuperación de la experiencia vivida</p> <p>Formación de grupo de “autoayuda”</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Plantear el objetivo de la sesión (5 minutos). ➤ Organizar la elaboración del material, por equipos de trabajo, en donde se apoyen de los contenidos revisados durante el taller, así como de la guía 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Lluvia de ideas ➤ Discusión dirigida*** ➤ El escudo**** 	<p>Materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Cartulinas ➤ Hojas de colores ➤ Papelógrafo ➤ Plumones ➤ Colores ➤ Hojas blancas ➤ diurex <p>Institucionales :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ HIMFG 	<table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 15%;">PSS 1</td> <td>Presentación de actividades</td> </tr> <tr> <td>PSS 2</td> <td>Coordinación de la elaboración del material de difusión.</td> </tr> <tr> <td>PSS 3</td> <td>Elaboración de crónica grupal. Registro de</td> </tr> </table>	PSS 1	Presentación de actividades	PSS 2	Coordinación de la elaboración del material de difusión.	PSS 3	Elaboración de crónica grupal. Registro de
PSS 1	Presentación de actividades									
PSS 2	Coordinación de la elaboración del material de difusión.									
PSS 3	Elaboración de crónica grupal. Registro de									

	<p>práctica, para la elaboración de trasplante hepático. (15 minutos).</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Crear una relación, de los padres de familia interesados en la formación del grupo de autoayuda. (20 minutos). ➤ Formación y toma de acuerdos del grupo (15 minutos). ➤ Conclusiones (10 minutos). ➤ Evaluación general del conocimiento adquirido por los familiares sobre los tópicos abordados durante los talleres, tanto al inicio, como después de la sesión (10 minutos). 		<p>Humanos : Prestadores de Servicio Social.</p>	<p>acontecimientos que se presenten de acuerdo a las temáticas abordadas. Aplicación de los instrumentos de evaluación</p>
--	--	--	--	--

Discusión dirigida*** Consiste en un intercambio de ideas entre varios participantes que previamente han trabajado sobre un tema, su objetivo se centra en profundizar en los conocimientos mediante un análisis crítico de los temas y estimular la comunicación interpersonal, la tolerancia y el trabajo en equipo.

El escudo**:** Es una técnica de integración social (proyectiva), se maneja en grupo de manera que cada integrante dibuje un escudo en una hoja limpia, que previamente lleva el facilitador. Una vez que han dibujado su ESCUDO se pide que lo dividan en cuatro partes en cada uno de ellas se dibujarán aquellos aspectos que los familiares creen necesarios resolver de forma conjunta, al concluir la elaboración de los escudos, se socializarán en binas, para posteriormente pasar a la toma de acuerdos, entre los integrantes del "grupo de autoayuda.

Conclusiones y Anexos

Conclusiones

Al término de nuestra investigación, surgieron diversas inquietudes, en relación al estudio realizado, pues si bien nos queda claro que el desarrollo del mismo tiene por objeto contribuir a través de hechos y argumentos fidedignos, a la construcción esquemas de intervención que satisfagan los requerimientos de la población usuaria, también es cierto que el logro de ello requiere de una actitud analítica, crítica y reflexiva, por parte de los profesionales de trabajo social, ya que la realidad exige una actualización constante de conocimientos teórico - prácticos, que permitan crear una plataforma metodológica que sustente las acciones que se realizan en este contexto.

La investigación, cumplió con el objeto de conocer la intervención de trabajo social ,dentro de la Clínica de Trasplante Hepático, donde su realización permitió permear en una de las áreas de mayor injerencia de este profesional, sin embargo la labor no fue sencilla, ya que se percibe que pese a ser un campo tradicional donde están insertos trabajadores sociales, no se ha logrado recuperar totalmente la experiencia que se gesta con su accionar profesional, por lo cual resultó trascendente conocer el proceso de intervención dentro la práctica misma; lo que llevó a determinar que se requiere reforzar y actualizar algunos de los procesos que se tienen en esta Clínica, para que a partir de ello, se puedan contar con elementos que posibiliten la elaboración de propuestas en la mejora de la atención que se brinda.

La labor recuperada en la Clínica de Trasplante Hepático, deja entrever una serie de procedimientos técnicos que guían el quehacer profesional de trabajo social, sin embargo con el desarrollo de la investigación, se perciben algunas deficiencias de éstos, en la aplicación sobre la realidad, por ello se hace necesario retomarlos, a lo largo de este apartado.

La intervención que realiza trabajo social es dirigida a un familiar del paciente pediátrico, es decir al cuidador primario, ello a razón de que con frecuencia solamente un miembro del hogar, se hace cargo del paciente, por diferentes cuestiones, como largos periodos de estancia del paciente en el hospital, los costos que implica el tratamiento de la enfermedad, lugar de residencia, cambio de roles al interior del hogar, entre otras modificaciones que se viven en la

familia, lo anterior no significa que se deje de lado al paciente, pues las diferentes acciones que se emprenden son en mejora de la situación que vive tanto él, como su familia.

Sin embargo, es a partir del acercamiento que establece trabajo social con el cuidador primario, que se recuperan las particularidades del grupo familiar, al identificar potencialidades y recursos, así como obstáculos que limitan el tratamiento del paciente.

La información referente al proceso de trasplante hepático que trabajo social, da a conocer a los familiares de los pacientes en Programa de Trasplante, no es proporcionada de manera uniforme, ya que entre éstos no hay semejanza en la información que poseen, sobre el proceso que vivirán, en aspectos fundamentales tales como: los factores que puedan retrasar la realización del trasplante, los riesgos que se pueden presentar antes, durante y después de la intervención quirúrgica, los cuidados post-trasplante y el marco normativo.

Pese a algunas inconsistencias respecto a la información que reciben los familiares, éstos reconocen que la orientación recibida por trabajo social, durante el proceso de trasplante hepático y el acompañamiento que brinda en cada fase ésta profesional es de “muchísima” ayuda para ellos, por ende la ejecución de dichas funciones debe ser tal, que no produzca estados de tensión y/o ansiedad, por el contrario permita a las familias contar con elementos de control sobre la situación.

Por tanto, se tiene que la intervención de trabajo social en el proceso de trasplante hepático, representa para los familiares, una orientación y acompañamiento, en cada fase que viven, donde al brindarla simultáneamente el profesional, recupera las relaciones que establece el paciente, con su entorno, analizando la interdependencia que existe entre los espacios que configuran su medio social (la familia, los amigos, los vecinos, los compañeros de escuela y las instituciones con las que tienen vínculos significativos), esto sin dejar de lado, las características socioeconómicas y culturales que presentan los sujetos con los que se interviene, ya que a partir de esta información, se plantean estrategias para brindar una atención individualizada.

Respecto al aspecto anterior, es posible rescatar que trabajo social, al conocer las condiciones en las que vive la familia brinda opciones que sí bien son las ideales, también deben ser reales, por lo que las sugerencias que puedan brindarse durante las diferentes fases del proceso de trasplante deben aproximarse a las posibilidades con las que cuente el grupo familiar del paciente pediátrico.

En cuanto a la coordinación interdisciplinaria, se reconoce que la labor que realiza trabajo social, no parte de acciones aisladas y el fin último de su intervención al igual que la del resto del equipo de salud, comprende el propiciar que el paciente reciba una atención biopsicosocial, que contribuya en su recuperación.

El papel de trabajo social, dentro del equipo de salud, resulta relevante durante las diferentes etapas que conlleva el trasplante, de acuerdo a lo recuperado, tanto el área médica como la de psicología conocen la intervención que realiza trabajo social, salvo en algunos casos, donde se percibe la falta de involucramiento respecto a las acciones que realiza este profesional, es por ello que aún cuando se reconoce la importancia que tiene la labor de trabajo social, no existe total conocimiento de su intervención.

Trabajo social, debe propiciar una mayor articulación, respecto al trabajo del equipo de salud y otros profesionales, para planear, coordinar y programar un esquema que implique mayor apego en las acciones que realiza cada profesional, para que dependiendo el caso pueda orientar y referir a los familiares con situaciones específicas al profesional indicado y lleve a su vez un seguimiento de cada caso.

La relación que establece el paciente y su familia con el equipo de salud, tendrá una particular importancia, dentro del proceso de trasplante ya que ello facilitará que los involucrados se responsabilicen de su papel durante cada una de las fases que comprende el tratamiento, por ello la información que se brinde a las familias debe ser clara, precisa y con una comunicación fluida, de esta forma las familias podrán expresar sus dudas y en el mismo sentido deberán tener un conocimiento real y objetivo de lo que implica llevar a cabo el trasplante, así como las posibilidades para su tratamiento y recuperación.

Por otro lado, son relevantes los procesos de gestión que encamina trabajo social con los familiares de pacientes pediátricos, ya sea para la obtención de recursos económicos o para el apoyo en la compra de medicamentos, alojamiento en albergues y otras situaciones, siendo aspectos que se presentan de forma recurrente en la Clínica de Trasplante Hepático.

Un aspecto relevante que arrojó el estudio, es que los usuarios, manifiestan un desconocimiento acerca de lo que implica una red de apoyo así como sus beneficios, de esta forma es posible detectar la ausencia de éstas, siendo a su vez necesaria su creación, para que a través de ellas, los padres de los enfermos puedan organizarse y fomentar entre otros aspectos: la cultura de la donación de órganos, financiamiento de tratamiento pre y post- trasplante, compra de medicamentos, gastos de traslado, adecuación de vivienda, entre otras situaciones.

Los resultados plasmados permiten verificar que la intervención de trabajo social dentro de la Clínica, no es sencilla, ya que se encuentra, frente a grandes desafíos, por lo que sus acciones deben partir de la convicción de ser un actor social, capaz de desencadenar procesos de cambio, potencializando a los sujetos poseedores de problemas sociales, a partir de los recursos con los que cuentan, para hacerlos partícipes de la modificación de su realidad.

De acuerdo a su formación especializada, el trabajador (a), debe priorizar en la recuperación de los elementos prácticos que se gestan con su actuar, ya que hoy en día no es algo que se realice de manera recurrente y el resultado de ello es que sólo se cuente con escasos marcos de referencia que puntualicen las necesidades reales de los casos atendidos.

Dentro de la Clínica de Trasplante Hepático, se requiere realizar mayor investigación social, función de trabajo social plasmada dentro en la Misión del Departamento y que tiene por objeto identificar e intervenir en los problemas prioritarios de salud pediátrica , de esta manera comprende un eje necesario, que brinda sustento al quehacer profesional de la disciplina, a partir de aspectos metodológicos que guíen procesos objetivos y sustentados en marcos lógicos creados a partir de la práctica de la disciplina.

Para diseñar las estrategias que permitan cubrir las necesidades sentidas por la población usuaria, trabajo social, cuenta con importantes recursos, como, la familia del paciente, de la cual además se rescata, que el cuidador primario, presenta características específicas como: alto involucramiento con el padecimiento de su paciente, actitud crítica, búsqueda de información constante ya sea con el equipo de salud o la investigada por su cuenta, obtención de recursos necesarios para la realización del trasplante de su paciente o bien para el costo del tratamiento post- trasplante y en general una participación permanente con el equipo de salud. En la mayoría de los casos, la madre del paciente (cuidador primario), se encuentra informada, conoce la enfermedad que enfrenta el menor y en la medida de sus posibilidades sigue las indicaciones y sugerencias que establece el equipo de salud.

Estos elementos, son posibles recuperarlos, para propiciar en las familias, procesos de retroalimentación, en donde además de conocer las experiencias personales de cada caso, se fomente la organización para la búsqueda de apoyos de diversa índole que contribuyan a la solución de necesidades específicas, dando lugar a redes de apoyo mutuo que promuevan la autogestión.

Otro de los recursos con que se cuenta son las instituciones públicas y privadas que atienden padecimientos afines a los que tienen los pacientes pediátricos de la Clínica de Trasplante Hepático, con las cuales es posible establecer vínculos y dar seguimiento a los que ya se tienen, para contar con opciones en la búsqueda de apoyos de diverso tipo para los pacientes y sus familias.

El papel de trabajo social dentro de las opciones mencionadas será el de fortalecer procesos de organización y participación social que articulen las necesidades, problemas sociales e intereses de la población, con la oferta que brinden las instituciones, para lograr en la medida de lo posible la satisfacción de dichas necesidades.

En lo concerniente a la parte operativa de la intervención de trabajo social, es importante que el familiar sea orientado de acuerdo a los requerimientos que vaya presentando su caso, ello permite que la familia posea solamente datos

que le sean de utilidad y pueda actuar de acuerdo a la situación que enfrenta, lo mismo aplica para los riesgos que se pueden presentar una vez realizado el trasplante y en general para todo el proceso de enfermedad.

Efectuar la visita domiciliaria, es un aspecto importante a considerar, porque es una herramienta que permite evaluar el entorno social del paciente y debe ser realizada en todos los casos, con la finalidad de que se cuenten con los requerimientos necesarios para la estancia del paciente en su hogar después del trasplante, por lo que una de las propuestas a considerar sobre todo en el caso de los pacientes foráneos, es que exista un instrumento de visita domiciliaria único, que recupere los elementos indispensables que se tienen verificar dentro de la vivienda del menor. También es importante aclarar que las sugerencias realizadas por trabajo social, a la vivienda del paciente, deben ser en relación estrecha con los recursos con los que cuente la familia, así como con las posibilidades de asemejar los espacios a las condiciones más óptimas deseadas.

Otro reto del trabajador social, lo comprenden los cambios que vive en su interior cada grupo familiar, en donde de forma paralela a la enfermedad, se presentan situaciones que desestabilizan las relaciones familiares, como problemas económicos, un solo miembro del hogar al cuidado del menor, el cambio de roles, deserción escolar, entre otras, por lo que es importante conocer a la familia, para trabajar su fase de adaptación a la nueva situación que enfrenta, posteriormente conocer como se dan los procesos de comunicación entre los miembros y la forma en que se está asumiendo la asignación de roles, ello a fin de evitar conflictos al interior del núcleo familiar.

Trabajar en un primer momento con la fase de adaptación permite que la familia, reconozca su situación y esté informada de los recursos con los que cuenta, para ello trabajo social debe propiciar espacios de comunicación entre los miembros de cada familia, así como equidad en las diversas labores que se asignan entre los integrantes que conforman el hogar.

Por otra parte sí la trabajadora social prevé que la familia no dispone de recursos suficientes o capacidad para afrontar la enfermedad de una manera adecuada, es la responsable de ofrecer las diferentes alternativas, recursos,

información y formación. Para ello es importante que conozca cómo ha reaccionado la familia en situaciones anteriores de enfermedad: modos de afrontamiento, alianzas internas, roles desempeñados por cada miembro y sentimientos manifestados.

La importancia del trabajo que se realice con la familia es sustancial, ya que nada puede sustituir a esta institución en el cuidado que se brinde al paciente, pues ésta será quien proporcione confianza, apego, afecto y cariño al menor, aspectos fundamentales durante las diferentes fases del trasplante.

Uno de los fines de la intervención con el grupo familiar es lograr que exista organización en su interior, mediante la asignación de tareas, cuidados, gestiones y a su vez delegando las responsabilidades pertinentes a cada integrante de la familia, de esta manera se transmite confianza a la familia, en su capacidad de tomar decisiones durante el proceso de trasplante.

Los datos arrojados por la investigación, reflejan un proceso único, originado por trabajo social en una realidad particular, donde las diferentes necesidades que se presentan mantienen a la disciplina como un eje necesario en el área de salud, ya no solamente en el papel de actor intermediario entre la institución y el usuario, sino como aquel sujeto de acción que interviene en los problemas sociales de los pacientes y a través del uso de elementos teóricos- prácticos, propicia su solución.

Los aportes que derivan de esta investigación, reflejan la trascendencia de la misma, la cual es significativa por diferentes razones, la primera de ellas es haber sido realizada por egresados de la licenciatura en trabajo social, donde la investigación social como se ha venido plasmado en párrafos anteriores, es una de las funciones sustantivas de los trabajadores sociales, para conocer a través de la aplicación metodológica situaciones objetivas de fenómenos específicos, sin embargo se observa que en la realidad es una tendencia poco aplicada por el gremio, desafortunadamente por diferentes situaciones no se lleva a cabo esta función, la cual debe ser inherente al quehacer profesional de todo trabajador social, por esta razón nos causa gran satisfacción seguir

abriendo brecha, en el desarrollo de estudios, desde esta perspectiva, que contribuyan al crecimiento de la disciplina.

Otro aspecto por el que trasciende el estudio, se debió al involucramiento que se tuvo con el objeto de estudio, para lo cual fue necesario conocer la realidad en la que se circunscribe la investigación e intervenir en función de ella, con lo cual quedó claro que el conocimiento se gesta a partir de un contexto delimitado, donde las condiciones económicas, políticas y sociales, delimitan y condicionan el actuar, ya que los problemas que aquejan a un determinado número de sujetos, se caracterizan por las especificidades de su realidad.

Una razón más referente a la importancia del estudio, lo implicó la aplicación de los conocimientos teórico-metodológicos, adquiridos durante la formación profesional y ejecutados en la praxis, a partir de esta investigación, así como por el desarrollo de habilidades y técnicas para la obtención de información, entre las que sobresalen, la entrevista y la observación.

Consideramos que el estudio realizado, aporta elementos importantes, para fundamentar y mejorar la intervención que se ejecuta dentro de la Clínica, ya que ahora se cuentan con datos que se convierten en oportunidades para intervenir de forma integral con el paciente.

Cabe agregar que pese a que es precisamente el área de la salud, donde se ha acuñado la labor de trabajo social, desde sus inicios como disciplina, por diversos factores que van desde el cúmulo de trabajo así como por la posición ideológica del trabajador social e incluso desde la formación curricular, no ha sido posible recuperar en su totalidad la experiencia de su actuar diario, por lo que si bien el objeto del estudio inició con el fin de conocer un fenómeno específico, sin tener en claro el proceso que se vivía dentro de la Clínica de Trasplante Hepático, con los resultados obtenidos, fue posible conocer la realidad de la intervención, las potencialidades existentes, como lo es la familia, el equipo de salud, las instituciones de apoyo, que resultan a su vez ser recursos disponibles, para la atención que brinda trabajo social. Sin embargo también se perciben límites del actuar profesional, en el conocimiento del ambiente social y los requerimientos de los familiares y usuarios que reciben la

atención y que son susceptibles de modificación por las condiciones sociales en las que viven el proceso de enfermedad de su paciente

Las condiciones sociales de los casos atendidos, son diversas, por lo tanto la injerencia de trabajo social en este aspecto, es en relación a propiciar los cambios necesarios, para adecuar su realidad a las situaciones más óptimas posibles, atendiendo en orden de prioridad las necesidades más apremiantes, como es la salud, empleo, alimentación y vivienda.

También a través del estudio, se recuperaron las necesidades sentidas por los familiares, las cuales a su vez fueron consideradas de acuerdo a la prioridad de atención, de lo cual resultó la propuesta de intervención denominada: **“La intervención de trabajo social, en la orientación de las familias que viven el proceso de trasplante hepático”**, donde a partir de su ejecución se pondrán en práctica, estrategias que son acordes a los requerimientos de la población usuaria.

No se debe olvidar que el quehacer profesional del trabajador social, se construye a través de la práctica diaria, lo cual implica recuperar lo realizado, para mejorar lo que se hará, pese a que en la mayoría de las ocasiones no existe dicha recuperación, los esquemas de trabajo se vuelven obsoletos o no empatan con las necesidades que manifiestan los usuarios del servicio.

Finalmente consideramos que trabajo social, es una disciplina, relativamente joven, que día a día trabaja en su consolidación, su importancia dentro del contexto actual, es importante por las diferentes condiciones en las que se da la convivencia humana, por lo que las exigencias formativas de este profesional son en relación a elementos teórico- práctico y teórico- metodológico, además de su total reconocimiento como actores sociales, capaces de construir sus propios proyectos históricos, para definir su identidad y por ende su práctica profesional.

Glosario

Afección congénita: Enfermedad con la cual nace el niño; puede ser hereditaria o adquirida durante los tres primeros meses de vida.

Atresia de vía biliar: Es una enfermedad del hígado y de los conductos biliares que se presenta en los infantes. Los síntomas de la enfermedad aparecen y se desarrollan durante las primeras dos a ocho semanas del nacimiento, siendo una afección congénita.

Autogestión: Etimológicamente la palabra significa gestión por uno mismo. Sin embargo lo que busca la autogestión es la participación de todos los miembros de un colectivo para resolver uno o más problemas y necesidades que conciernen a la vida de todos. Es un proceso corto en el tiempo, inclusive solo puede durar un par de días, no presentando una propuesta política de cambio social, dado que sus intereses recaen en trabajar para la concretización de una necesidad sentida.

Banco de Órganos y Tejidos: Es todo establecimiento autorizado que tenga como finalidad primordial la obtención de órganos y tejidos para su preservación y suministro terapéutico.

Bilis: La bilis es un líquido digestivo que es producido y secretado por el hígado y almacenado en la vesícula biliar. Además ayuda a descomponer las grasas en ácidos grasos, los cuales pueden ser llevados al cuerpo por medio del tubo digestivo.

Calidad de vida: Es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida y la productividad personal. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico, social y con la comunidad y la salud objetivamente percibida.

Citomegalovirus (CMV): Es una enfermedad provocada por un virus de ADN que pertenece a la familia de los herpesvirus. Este padecimiento es un problema particular después del trasplante. Normalmente provoca una enfermedad tipo influenza.

El citomegalovirus se diagnostica por su hallazgo en orina y secreciones, aunque también es posible hacerlo en sangre. Esta patología no tiene curación, solamente se trata la sintomatología con antivirales y actualmente existen vacunas protectoras que aún se encuentran en fase experimental.

Comité Interno de Trasplantes: El CENATRA, establece que los hospitales que realizan sólo actividades de donación tendrán un comité interno de coordinación para la donación. Los hospitales que realizan actividades de trasplante conformarán un comité interno de trasplantes.

Colestiasis Intrahepática Familiar: Comprende un grupo heterogéneo de alteraciones autosómicas recesivas de los niños, que se manifiesta por un impedimento en el proceso de síntesis de la bilis que provoca retención de sus componentes y daño en hígado y sangre.

Disponente originario: Es cualquier persona que decide respecto a su propio cuerpo y los productos del mismo.

Efecto deletéreo: Se define como algo dañino, peligroso, nocivo o perjudicial.

Enfermedad crónica: Puede ser definida como aquel trastorno orgánico funcional que obliga a la modificación en el modo de vida del paciente y que es probable que persista largo tiempo. No existe consenso respecto de cuánto tiempo debe transcurrir para poder llamarla enfermedad crónica, pero sí se tiene claro que su curación no puede preverse y tampoco se sabe si es que efectivamente podrá sanar.

Hepatitis vírica: Es la inflamación del hígado debido a la infección por un virus (A, B,C,D y E).

Hipercolesterolemia familiar: Es un trastorno que causa altos niveles de colesterol en la sangre. El aumento de colesterol se asocia a ciertas

enfermedades hepáticas (hepatitis, colestasis y cirrosis). La afección empieza al nacer y puede causar ataques cardíacos a temprana edad.

En la hipercolesterolemia familiar la indicación de trasplante hepático sería antes de la existencia de enfermedad coronaria. Si ésta ya se ha producido, habría que realizar un trasplante combinado cardiohepático.

Ictericia: El cuerpo se pone amarillo por el aumento de bilirrubina en la sangre.

Investigación social: Es el proceso que, utilizando el método científico, permite obtener nuevos conocimientos en el campo de la realidad social (investigación pura o básica) o bien estudiar una situación para diagnosticar necesidades y problemas a efectos de aplicar los conocimientos con fines prácticos, haciendo posible su utilización potencial (investigación aplicada).

La tirosinemia: Se define como un raro trastorno hereditario del metabolismo de la tirosina, que se caracteriza por concentraciones anormales de este aminoácido en la sangre y la orina provocando anomalías principalmente en el hígado y los riñones.

Metástasis: Reproducción de un padecimiento en órganos distintos de aquel en que se presentó primero.

Metodología: Es un vocablo generado a partir de tres palabras de origen griego: metá (más allá), odós (“camino”) y logos (“estudios”). El concepto hace referencia al plan de investigación que permite cumplir ciertos objetivos en el marco de una ciencia.

La metodología puede entenderse como el conjunto de procedimientos que determinan una investigación de tipo científico. En el ámbito de las ciencias sociales, el recurso de la metodología se enfoca en la realidad de una sociedad para arribar a una conclusión cierta y contundente acerca de un episodio valiéndose de la observación y el trabajo práctico típico de toda ciencia.

Necesidad: Estado carencial provocado por una privación en relación con lo que es necesario o simplemente útil para el desarrollo de un individuo.

Necesidades específicas: Son carencias peculiares o particulares.

Necesidades reales: Las necesidades reales, según Marcuse, son las que provienen de la naturaleza misma del hombre y se contraponen con las ficticias, en que éstas provienen de la conciencia alienada y son producidas por la sociedad industrial.

Necesidades sentidas: Traducción literal del inglés felt needs. De uso corriente entre los profesionales del trabajo social, se utiliza para designar las necesidades reconocidas por el mismo grupo o comunidad, es decir, las necesidades de las cuales se tiene conciencia de lo que son.

Oportunidad del trasplante: Es el conjunto de condiciones de tiempo, lugar y circunstancias que permitan concretar un trasplante. Estas condiciones deben considerar los criterios médicos, la compatibilidad con el receptor, los beneficios esperados, los medios de transporte disponibles; los profesionales de la salud capacitados para la procuración, transportación, recepción de los órganos y tejidos; los médicos disponibles para realizar el trasplante; los trámites administrativos; y alguna otra circunstancia que interfiera en este proceso.

Ornitintranscarbamilasa: Es una enfermedad genética que se produce por ausencia o disminución de una enzima o sustancia, la cual interviene en la degradación de determinados compuestos como el amoníaco que al no eliminarlo y acumularse en el organismo se comporta como tóxico para éste. Hay que recordar que el hígado produce varios químicos (enzimas) que convierten el amoníaco en una forma llamada urea, que el cuerpo puede eliminar en la orina. Si este proceso se altera, los niveles de amoníaco empiezan a elevarse.

Esta enfermedad es más común en hombres que en mujeres por encontrarse en el cromosoma X y el tratamiento definitivo que existe para la enfermedad es el trasplante hepático.

Procedimiento Kasai: La intervención de Kasai (llamada así por el médico que la desarrolló) consiste en conectar el hígado al intestino delgado, pasando alrededor de los conductos anormales. Es útil porque puede permitir al bebé crecer y mantenerse bastante saludable por varios años, pero finalmente, se producirá colestasis, causando daño hepático.

De los pacientes sometidos a este tipo de procedimiento:

- Un 20 por ciento no responden a esta cirugía porque los conductos bloqueados están dentro del hígado (intrahepática) y en ese caso la única opción es el trasplante de hígado.
- Un 80 por ciento de los niños que se someten a esta cirugía necesitarán un trasplante de hígado en el futuro.

Reacciones idiosincrásicas: Estas reacciones surgen en el organismo de un individuo, en el cual se produce una reactividad anormal frente a un agente químico, que es determinado genéticamente.

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

Registro Nacional: Base de datos constituida por la información de los pacientes que requieren de un trasplante de órganos o tejidos.

Resiliencia: El término resiliencia proviene del latín “resilio” que significa volver atrás, volver de un salto, rebotar, saltar hacia atrás, ser repelido o resurgir. El concepto no es nuevo en la historia. Se trata de un término que surge de la física y la metalurgia y se refiere a la capacidad de los metales de resistir un impacto y recuperar su estructura original. Más tarde, el concepto fue utilizado en Ciencias Sociales como psicología, pedagogía, sociología y trabajo social, con un significado muy cercano al etimológico: ser resiliente significa ser

rebotado, reanimarse, avanzar hacia adelante después de haber padecido una situación traumática.

Sistematización: Se entiende por sistematización la interpretación crítica de una experiencia que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explicita la lógica del proceso vivido, los factores que han intervenido en dicho proceso, cómo se han relacionado entre sí y por qué lo han hecho de ese modo y con ello construyen nuevos conocimientos.

Urgencia: Es el riesgo inminente de muerte de un paciente, conocido como "Código 0", que por su condición de gravedad, su única alternativa de vida es el trasplante de órganos.

Vulnerabilidad: La vulnerabilidad es la incapacidad de resistencia cuando se presenta un fenómeno amenazante, o la incapacidad para reponerse después de que ha ocurrido un desastre.

Anexo 1 Protocolo de investigación



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

Título de la Tesis: La intervención de trabajo social en el proceso de trasplante hepático con pacientes pediátricos.

Alumnos:

Medina Arellano Julio Cesar

Zúñiga Gómez Reyna Vigdalia

Director de Tesis:

Licenciado Ciro López Mendoza

Título: La intervención de trabajo social en el proceso de trasplante hepático con pacientes pediátricos.

Justificación

México se encuentra viviendo situaciones de tensión, que desde diversos aspectos afectan el bienestar de su población, en este sentido las problemáticas de índole económica, política y social, entre otras, han generado inestabilidad social dentro de la población; ello es perceptible en diferentes áreas que están presentes en la cotidianidad, siendo una de ellas la salud, que dentro del contexto actual implica no solamente evitar la enfermedad, sino satisfacer las necesidades biopsicosociales del sujeto, por ello si la atención a la salud no es integral, la satisfacción de éstas no se logra.

El incremento demográfico ha sido significativo en las últimas décadas, de acuerdo a datos del INEGI, el total de la población mexicana supera los “112 millones de habitantes”¹ de los cuales se estima que más de 40 millones cuentan con un servicio público de salud, como el IMSS, ISSSTE y otras instituciones, que brindan a la población seguridad social.

El Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL), establece que hasta el 2008, en México, “69 millones de personas no tenían acceso a los servicios de seguridad social”²

Por su parte el Consejo Nacional de Población (CONAPO), puntualiza que en el 2008, “15. 85 millones de niños no tenían seguridad social”³ y en algún momento de esta etapa de su vida, pueden requerir atención médica.

La atención de la salud infantil tomó relevancia en los años 40 del siglo pasado, cuando se proyectó la necesidad de crear un hospital con especialidad médica pediátrica, idea que se concretó el 30 de abril de 1943, con la inauguración del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” (HIMFG), primer Instituto Nacional de Salud.

¹INEGI. *En México somos 112 millones de habitantes*. Consultado el 3 de febrero del 2011. En: <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/comunicados/rpcpyv10.asp>.

²CONEVAL. *Informe pobreza multidimensional 2008*. Consultado el 6 de febrero del 2011. En http://medusa.coneval.gob.mx/cmsconeval/rw/resource/coneval/med_pobreza/Informe_pobreza_multidimensional/Informe_de_Pobreza_Multidimensional_en_Mexico_2008_.pdf?view=true

³Sandoval Terán, A. y Olvera Briceño, R. *El derecho a la seguridad social amenazado*. Consultado el día 12 de agosto del 2011. En: <http://www.socialwatch.org/es/book/export/html/10492>

A partir del desarrollo de la pediatría y el incremento de diversos padecimientos en la población pediátrica en México, ha sido necesario crear diferentes áreas de especialidad médica, una de ellas es la concerniente al trasplante hepático, que en la actualidad es una alternativa terapéutica para el tratamiento de diferentes enfermedades hepáticas.

Las principales enfermedades hepáticas en pacientes pediátricos que derivan en trasplantes son las ocasionadas por: Atresia de Vías Biliares, Hepatitis Fulminante y Enfermedades Metabólicas del Hígado.

Estos padecimientos se caracterizan por causar daño hepático de manera progresiva e irreversible, por lo cual la persona que sufre este tipo de enfermedades, con frecuencia requiere de un trasplante, ya que el hígado deja de cumplir funciones vitales en el organismo y pone en peligro la vida del individuo.

Investigaciones recientes estipulan que en el “2005 de 6 a 7 mil personas requieren recibir un trasplante en México, del 15 al 20 por ciento de esa cantidad son niños”⁴, es decir que aproximadamente de 900 a 1400 niños se encontraban en espera de ser trasplantados. En lo que respecta al trasplante hepático el Hospital Infantil de México “Federico Gómez” durante el año 2005, tuvo gran demanda y existía una lista de aproximadamente, 50 niños que requerían un trasplante de esta naturaleza.

Trabajo social, colabora en este hospital desde su apertura en sus diferentes especialidades; en lo concerniente a la Clínica de Trasplante Hepático su intervención, ha tenido que direccionarse en la continua búsqueda de estrategias tales como la planeación, programación, organización, coordinación y ejecución de actividades y tareas propias que demanda su área, con el fin último de brindar una atención profesional y de calidad al paciente y su familia.

La enfermedad crónica en un miembro de la familia, representa una situación de crisis, que permite al grupo familiar contribuir en la recuperación del paciente, cooperando eficientemente para poder superar cada una de las etapas que requiere el proceso.

⁴Varela Fascinetto, G. *Mirada Quirúrgica. Trasplante de hígado en niños*. En revista electrónica Detrasplantes. Consultado el 2 de agosto del 2011. En:http://www.cenatra.salud.gob.mx/descargas/contenido/revista_trasplantes/DETRASPLANTES05.pdf

John Roland, determina que el triángulo terapéutico en medicina para intervenir en la enfermedad, lo componen el paciente, el médico y la familia. Donde se muestra que la familia tiene una participación activa en el inicio, desarrollo y resolución de la enfermedad. Ante esta situación, no es extraño que a la par de la participación del equipo de salud que interviene para atender una enfermedad crónica, se estipule necesaria e indispensable la participación de la familia.

Por lo anterior se pretende desarrollar una investigación de trabajo social en la Clínica de Trasplante Hepático, donde se conozca su intervención profesional a través de: La elaboración del estudio social, las entrevistas que realiza a profundidad; cómo detecta las necesidades que van presentando en el proceso de trasplante hepático, así como la elaboración de sus notas de seguimiento, entre otros aspectos que surjan durante la elaboración de la investigación.

A través de conocer profundamente la intervención que realiza trabajo social en la Clínica de Trasplante Hepático, se podrá obtener información que permita conocer los criterios operativos y teóricos, bajo los cuales interviene.

Un aspecto importante del estudio a realizar, consiste en indagar sobre una "laguna teórica"⁵, pues al llevar a cabo la revisión bibliográfica, se percibe ausencia de información sobre la intervención de trabajo social en lo concerniente al proceso de trasplante hepático, con paciente pediátrico.

Como resultado de la investigación sobre la intervención que realiza trabajo social en el proceso de trasplante hepático, se pretende elaborar una propuesta de intervención.

La propuesta que se pretende elaborar, necesita fundamentos metodológicos, en su estructuración; por ello se tiene que retomar de la intervención que desarrolla trabajo social en el proceso de trasplante hepático con pacientes pediátricos, los elementos históricos, teóricos, normativos, administrativos, entre otros, que fundamentan su quehacer profesional, además de las necesidades que por un lado detecten los investigadores y por el otro determinen las personas involucradas, como apremiantes de ser abordadas por

⁵Concepto retomado por Tamayo Tamayo, M. En: *Proceso de investigación científica*. p. 84.

trabajo social en el proceso de trasplante hepático, lo cual dará como resultado una propuesta de intervención, aplicable para un contexto y necesidades determinadas.

Planteamiento del problema

La salud es un derecho y una necesidad manifiesta de los seres humanos, el gozar de ella es una condicionante para que todo sujeto pueda mantener un desempeño óptimo en todas sus actividades; por esta razón es importante buscar su preservación. Para llevar a cabo esta premisa, en México, han sido creadas instituciones públicas especializadas en la atención de determinados sectores poblacionales, uno de gran importancia ha sido la atención al paciente pediátrico que carece de seguridad social, población atendida entre otras instancias en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, lugar donde se cuenta con el equipo humano y técnico para brindar con eficiencia los servicios de atención a la salud pediátrica.

El Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, es concebido a la fecha como una instancia de alta especialidad médica, que brinda atención a la población infantil de escasos recursos y no cuenta con seguridad social, provenientes principalmente del “Estado de México y Distrito Federal y en menor proporción de otros Estados”⁶. Cabe señalar que “cada año más de 5 mil pacientes inician su atención médica en éste Instituto”⁷.

Ante la creación de este hospital y como parte del servicio integral que se pretende brindar, es necesaria la participación de un equipo multidisciplinario compuesto por: Médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, entre otros. Todos ellos se organizan actualmente en diversos departamentos para cumplir con sus respectivas funciones. En el caso del personal de Trabajo Social, suma a 55 profesionales, 48 de ellos integrados en 25 servicios de diferentes especialidades médicas, entre ellas la Clínica de Trasplante Hepático, que aplican los conocimientos de su formación, para identificar e intervenir sobre

⁶Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Informe anual del Departamento de Trabajo Social*.

⁷*Ibid.*

los factores sociales que ocasionan o complican la enfermedad, además de obstaculizar su tratamiento.

La Clínica de Trasplante Hepático, comenzó a funcionar de manera independiente de otras especialidades, a partir de poner en marcha el “Programa de Trasplante de Hígado” en 1998.

Trabajo social dentro de la Clínica de Trasplante Hepático, tiene una labor importante y la intervención que realiza con la familia del paciente pediátrico es fundamental, porque conjuntamente con ella se puede programar, planear y organizar las acciones necesarias a desarrollar, para facilitar el proceso de trasplante, el apego al tratamiento y éxito en el mismo, en función de las particularidades que presenta cada familia en el proceso de trasplante hepático, en el área a su cargo.

Por tanto al recuperar la intervención que lleva a cabo trabajo social con los pacientes pediátricos, se conocerá el proceso de las acciones que realiza, ello dará a lugar al planteamiento de una propuesta de intervención, que sobre aspectos determinados coadyuve en la atención del paciente, lo cual conlleva a que se conozca:

¿Cómo se lleva a cabo la intervención de trabajo social en el proceso de trasplante hepático con pacientes pediátricos?

Objetivo General:

Conocer la Intervención de trabajo social en el proceso de trasplante hepático con pacientes pediátricos, para obtener información que contribuya en la elaboración de una propuesta de trabajo acorde a las necesidades actuales.

Objetivos Específicos:

- ✓ Identificar las funciones y actividades que realiza trabajo social en la Clínica de Trasplante Hepático.

- ✓ Conocer la intervención de trabajo social, en el proceso de trasplante hepático, desde la perspectiva de los familiares de los pacientes pediátricos.
- ✓ Conocer la intervención de trabajo social en el proceso de trasplante hepático desde la perspectiva del equipo de salud.

Metodología

La presente investigación es de tipo cuantitativo debido a que se “plantea un problema de estudio delimitado y concreto”⁸. Teniendo preguntas de investigación que versan sobre cuestiones específicas y donde a partir de la revisión bibliográfica se construye su marco teórico.

Respecto a su alcance es exploratorio, debido a que el objetivo es “examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual tienen muchas dudas o no se ha abordado antes”⁹, en este sentido no se formulan hipótesis, ya que éstas pueden surgir durante la misma investigación y no se plantean por lo tanto al inicio del estudio.

Su diseño es de tipo no experimental-transversal descriptivo, el cual se caracteriza por recolectar datos en un tiempo único y ubica “en una o diversas variables a un grupo de personas u otros seres vivos, objetos, situaciones, contextos, fenómenos, comunidades”¹⁰; de los cuales se proporciona su descripción.

Esta investigación busca identificar la intervención de trabajo social, en el proceso de trasplante hepático con el paciente pediátrico y a partir del desarrollo del estudio, se conocerá dicho proceso, teniendo como eje tres vertientes:

- El esquema de intervención de trabajo social en la Clínica de Trasplante Hepático, basado en documentos normativos del Hospital, como: el

⁸ Hernández Sampieri, R. et. al. *Metodología de la Investigación*. p.5.

⁹ *Ibid.* p.100.

¹⁰ *Ibid.* p.210.

Manual de procedimientos del Departamento de Trabajo Social, la Guía Técnica de la Clínica de Trasplante Hepático, Estudios Sociales, Notas de Valoración y Seguimiento, así como una Guía de Entrevista aplicada a la trabajadora social de la Clínica de Trasplante Hepático.

- La intervención desde la perspectiva de los familiares de los pacientes trasplantados.
- Y la perspectiva del equipo de salud involucrado en el proceso de trasplante hepático.

Por su parte las fuentes de información donde se documenta la presente investigación, serán obtenidas de informantes claves, a través de la aplicación de una Guía de Entrevista para trabajo social, así como un instrumento dirigido a los familiares del paciente trasplantado y a los integrantes del equipo de salud.

La información documental se obtendrá del Manual de Procedimientos, el Expediente Clínico en particular del Estudio Social, las notas de la trabajadora social y la Guía Técnica de la Clínica en estudio.

La investigación a desarrollar contempla diferentes fases que se señalan en el siguiente esquema, retomado de la propuesta metodológica de María del Carmen Mendoza Rangel.

Etapa de: CONOCIMIENTO (Aproximación al objeto de estudio)			
Fases	Actividad (es)	Técnica (s)	Instrumento (s)
Investigación documental	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Elección de la temática. ➢ Búsqueda de información en fuentes: bibliográficas, hemerográficas, mesográficas. ➢ Selección de información. ➢ Clasificación de información. 	<ul style="list-style-type: none"> • Lectura y análisis de la información. • Entrevistas informales a integrantes de la Clínica de trasplante hepático. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Diario de campo. ✓ Guía de observación. ✓ Guía de entrevista. ✓ Fichas de trabajo. ✓ Fichas de resumen. ✓ Mapa conceptual.
ETAPA: PLANEACIÓN			
Elaboración del protocolo de investigación.	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Consulta bibliográfica para elaborar el protocolo de investigación. ➢ Elaboración de la justificación. ➢ Planteamiento del problema. ➢ Formulación de objetivos. ➢ Elaboración de metodología. ➢ Desarrollo de marco teórico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Lectura y análisis de información documental. • Selección y clasificación de información. • Lluvia de ideas • Expositiva 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Diario de campo. ✓ Fichas de trabajo. ✓ Plan de trabajo.
Diseño de guía de entrevista para Trabajo Social de la Clínica de Trasplante Hepático.	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Elaboración de la guía de entrevista para la trabajadora social de la Clínica de Trasplante Hepático. 	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis de documentos. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Guía de entrevista.
Diseño de instrumento de investigación para las familias de pacientes pediátricos.	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Formulación de indicadores. ➢ Asistencia a reuniones de trabajo. ➢ Elaboración de instrumento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Lectura y análisis de información documental. • Observación. • Lluvia de ideas. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cuestionario.
Diseño de instrumento de investigación para el equipo de salud que interviene en el proceso de trasplante hepático.	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Formulación de indicadores. ➢ Asistencia a reuniones de trabajo. ➢ Elaboración de instrumento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Observación. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cuestionario.
ETAPA: EJECUCIÓN			
Inserción dentro del contexto de investigación	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Presentación del protocolo de investigación en el Hospital Infantil de México "Federico Gómez". ➢ Análisis del manual de procedimientos del Departamento de 	<ul style="list-style-type: none"> • Expositiva. • Observación. • Entrevista semiestructurada. • Piloteo de la guía de entrevista. • Codificación. • Registro de información. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Manual de procedimientos del departamento de trabajo social. ✓ Expediente clínico. ✓ Estudio social. ✓ Notas de la trabajadora social. ✓ Guía técnica de la clínica de trasplante hepático. ✓ Informes. ✓ Diario de campo.

	<p>Trabajo Social</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ Análisis de la guía técnica de la Clínica de Trasplante Hepático. ➢ Análisis del expediente clínico, estudio social y notas de la trabajadora social. ➢ Descripción y registro de las actividades desarrolladas por la trabajadora social dentro de la Clínica de Trasplante Hepático. 		
Aplicación de guía de entrevista	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Aplicación de la guía de entrevista a la trabajadora social de la Clínica de Trasplante Hepático. ➢ Análisis e interpretación de la información. 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Guía de entrevista. ✓ Matriz de análisis
Aplicación de instrumento de investigación	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Aplicación del instrumento a las familias de pacientes pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cuestionario. ✓ Matriz de análisis.
	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Aplicación del instrumento al equipo de salud. 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cuestionario. ✓ Matriz de análisis.
ETAPA: CONCEPTUALIZACIÓN			
Contraste de la información obtenida de las tres fuentes de consulta	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Análisis e interpretación de la información obtenida de guía de entrevista e instrumentos aplicados. ➢ Abstracción y generalización de los resultados obtenidos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Recolección de datos. • Análisis. • Síntesis. • Resultados. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cuadros. ✓ Esquemas. ✓ Matriz de análisis.
Elaboración de propuesta de intervención	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Análisis documental. ➢ Diseño de la propuesta. 	<ul style="list-style-type: none"> • Jerarquización de prioridades. • Plan de intervención. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Diagnóstico. ✓ Ruta crítica. ✓ Informe.
Conclusiones	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Análisis de información. ➢ Síntesis de la información. 	<ul style="list-style-type: none"> • Deductiva. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ficha de resumen. ✓ Informe final.

Conocimiento (Aproximación al objeto de estudio)

Esta primera etapa, comprende un primer acercamiento al fenómeno de estudio, para lo cual se realizará la revisión documental que nos permita delimitar, obtener y consultar las fuentes útiles para los propósitos del estudio.

Planeación

En este momento se definirá la línea de investigación, dentro de la cual se desarrollarán cada uno de los elementos que comprende el protocolo, así como

elementos teórico-metodológicos que ubiquen en tiempo y espacio la ejecución del estudio.

Ejecución

Para la ejecución del proyecto se requerirá estar inserto en la Clínica de Trasplante Hepático, de donde se pretende conocer la intervención que realiza trabajo social, a través del análisis de distintos documentos, la aplicación de una guía de entrevista y la información recuperada por medio de este instrumento, sobre el proceso de intervención de trabajo social en la Clínica de Trasplante Hepático.

Posteriormente, se aplicará un instrumento, a las familiares de los pacientes atendidos; los cuales serán entrevistados con el fin de que expliquen desde su perspectiva el proceso de intervención que realizó con ellas trabajo social, antes, durante y después del trasplante. Las entrevistas se realizarán en gabinete a las familias que tienen pacientes trasplantados hepáticos.

Una última perspectiva será brindada por los miembros del equipo de salud, a quienes se entrevistará para rescatar la especificidad de trabajo social dentro del equipo multidisciplinario.

Conceptualización

En este apartado se conocerán los resultados obtenidos, a partir de análisis, síntesis e interpretación de la información. Los cuales permitirán conocer las fortalezas de la Clínica, así como debilidades de la misma y factores potenciales que posibiliten el realizar una propuesta de intervención de acuerdo a las necesidades existentes.

Los instrumentos que se requerirán con mayor frecuencia durante la investigación son:

Cuestionario: Este instrumento aunado a la técnica de la entrevista será necesario para conocer el proceso de intervención de Trabajo Social; además de la aplicación de éste a las familias de los pacientes que fueron atendidas en la clínica de trasplante hepático.

Diario de campo: Será de gran utilidad ya que en él se plasmarán las acciones y observaciones que se realicen durante la investigación

Fichas de trabajo: Contribuirán para tener la información que sea de más utilidad durante la investigación.

Guía de Entrevista: Servirá para la identificación del proceso de intervención de Trabajo Social.

Cronograma: Organizará todas las acciones a realizar dentro de la investigación.

Población universo de estudio, muestra y tipo de muestreo

El objeto de estudio de la presente investigación, lo comprende la intervención de trabajo social, en el proceso de trasplante hepático, para lo cual fue necesario obtener información de tres subgrupos poblacionales, siendo estos los siguientes:

- Familias de los pacientes atendidos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.
- Equipo de salud que colabora en el proceso de trasplante Hepático.
- Personal (trabajadora social) de la Clínica de Trasplante Hepático del Hospital Infantil de México.

Cabe aclarar que estos subgrupos obedecen al tipo de muestra para casos tipo; utilizados en estudios cualitativos exploratorios y en investigaciones de

tipo cualitativo, donde el objetivo “ es la riqueza, profundidad y calidad de la información, no la cantidad ni la estandarización”¹¹.

Criterios de inclusión:

1. Pacientes trasplantados en el Hospital Infantil “Federico Gómez” en los periodos “2009 a 2011”¹², que cumplan con los siguientes requisitos:
 - Hombres y mujeres.
 - Vivos.
 - Residentes de cualquier Estado de la República.
 - Mexicanos.

De los pacientes seleccionados, se entrevistará a sus familiares los cuales tendrán que ser mayores de edad.

2. Trabajadora social de la Clínica de Trasplante Hepático del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, que tenga como antigüedad por lo menos 3 años dentro del área.
3. Integrantes del equipo salud que hayan intervenido en el proceso de trasplante hepático en los periodos 2009-2011.

¹¹ Hernández Sampieri, R. *Op. cit.* p. 397.

¹²El periodo 2009-2011, se puede modificar por razones metodológicas y en beneficio de la investigación, una vez que el estudio se esté ejecutando en la realidad.

Índice Tentativo

Introducción

Capítulo I Hospital Infantil de México “Federico Gómez”

1.1 Antecedentes del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”

1.1.1 Misión

1.1.2 Visión

1.1.3 Objetivo

1.1.4 Organigrama del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”

1.1.5 Dirección General

1.1.6 Dirección Médica

1.1.7 Subdirección de Atención Integral al Paciente

1.1.7.1 Departamento de Trabajo Social en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”

1.1.7.1.1 Definiciones de trabajo social

1.1.7.1.2 Definiciones de trabajo social en salud

1.1.7.1.2.1 Objetivos que debe cubrir el trabajador social en salud

1.1.7.1.2.2 Funciones del trabajador social en salud

1.1.7.1.3 Antecedentes del Departamento de Trabajo Social en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez” y sus actuales funciones

Capítulo II El Trasplante Hepático

2.1 Definición de Trasplante Hepático

2.2 Antecedentes del trasplante hepático como opción terapéutica

2.3 Principales enfermedades hepáticas en pacientes pediátricos

2.3.1 Atresia de vías biliares

2.3.2 Hepatitis fulminante

2.3.3 Enfermedades metabólicas del hígado

2.4 Consecuencias post-trasplante

2.5 Normatividad que brinda sustento al trasplante hepático

2.5.1 Ley General de Salud

2.5.2 Reglamento de la Ley General de Salud en materia de control sanitario de la disposición de órganos tejidos y cadáveres humanos

2.5.3 Lineamientos para la asignación y distribución de órganos y tejidos de cadáveres de seres humanos para trasplante

2.6 Centro Nacional de Trasplantes

2.6.1 Funciones del CENATRA

2.6.2 El problema de la donación de órganos en México

2.6.3 Tipos de donación

2.6.4 Obligaciones del equipo de salud con los familiares y los pacientes que requieren un trasplante

Capítulo III La familia con un miembro que padece una enfermedad crónica y sus determinantes sociales

3.1 La familia ante una enfermedad crónica

3.2 Impacto de la enfermedad crónica en la familia

3.3 Funcionamiento familiar con un miembro que padece una enfermedad crónica

3.3.1 Adaptabilidad familiar con un miembro que padece una enfermedad crónica

3.3.2 Recursos con los que cuenta la familia que tiene un enfermo crónico

3.3.3 Roles de los integrantes del grupo familiar con un miembro que padece una enfermedad crónica

3.3.3.1 El niño como protagonista de un padecimiento crónico

3.3.3.2 los hermanos y hermanas del enfermo

3.3.3.3 Adscripción del cuidador primario

3.4 Determinantes sociales en la salud

Capítulo IV Intervención de trabajo social en la Clínica de Trasplante Hepático

4.1 Manual de procedimientos del Departamento de Trabajo Social

4.1.1 Procedimiento para la evaluación social y asignación de nivel de pago de cuotas de recuperación

4.1.2 Procedimiento para la atención social del paciente

4.1.3 Procedimiento para la atención y registro de casos nuevos de pacientes beneficiarios del Seguro Médico para una Nueva Generación

4.2 Guía técnica de la Clínica de Trasplante Hepático

4.2.1 Procedimiento para el manejo de paciente en protocolo de

trasplante hepático

4.3 Funciones y actividades de trabajo social en la Clínica de Trasplante Hepático

Capítulo V Resultados

5.1 Datos generales de los familiares de pacientes pediátricos

5.2 Trabajo social antes del proceso de trasplante hepático

5.3 Trabajo social durante el proceso de trasplante hepático

5.4 Trabajo social posterior al trasplante hepático de acuerdo a la perspectiva del equipo de salud

5.5 Actividades por las que es trascendente la intervención que realiza trabajo social en la Clínica de Trasplante Hepático, de acuerdo a la perspectiva del equipo de salud

Capítulo VI Propuesta de intervención

6.1 Proyecto: “La intervención de trabajo social, en la orientación de los familiares que viven el proceso de trasplante hepático”

Conclusiones

Anexos

Bibliografía

Resumen del Capitulado.

Capítulo I

Este capítulo abordará el contexto institucional en donde se llevará a cabo el estudio, por lo cual es necesario conocer de forma general aspectos específicos de la institución, respecto a: sus objetivos, misión, visión y de manera esquemática su estructura organizacional, retomando áreas específicas que permiten el funcionamiento de la institución y considerando con particular relevancia la estructura y funcionamiento del Departamento de Trabajo Social, a partir de aspectos que le brinden fundamentación y contextualización a su quehacer dentro del área de la salud.

Capítulo II

En este apartado se definirá qué es el trasplante hepático, así como sus antecedentes, también se retomarán las principales enfermedades hepáticas que se presentan en pacientes pediátricos y que tienen como única alternativa médica la realización de un trasplante.

En lo referente al trasplante de órganos en México, se contempla la normatividad que regula éste proceso, para lo cual se considerarán los lineamientos generales en los que se enmarca el proceso de trasplante (Ley General de Salud, el Reglamento en materia de control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y cadáveres humanos y los Lineamientos para la asignación y distribución de órganos y tejidos de cadáveres de seres humanos para trasplante), de cuya aplicación es responsable el Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA), por lo que se hace necesario describirán las actividades que realiza esta instancia, así como aspectos puntuales relacionados con la donación y las obligaciones del equipo de salud con los familiares y los pacientes que requieren un trasplante.

Capítulo III

En este apartado se describe según la bibliografía los cambios por los que una familia atraviesa a partir de que alguno de sus integrantes es diagnosticado con una enfermedad crónica, asimismo el impacto de la enfermedad y con ello las

fases y mecanismos que surgen y viven las familias ante este acontecimiento, además se otorga particular importancia a la situación que atraviesa el niño como protagonista del padecimiento y por supuesto se analizan aspectos muy específicos del funcionamiento familiar ante tal suceso.

Es necesario que sobre este mismo capítulo se presenten los principales determinantes sociales de la salud, definidos por la OMS, los cuales repercuten al interior de la familia y deben preverse ante el padecimiento de una enfermedad crónica.

Capítulo IV

Este capítulo hablará de la intervención de trabajo social en la Clínica de Trasplante Hepático, haciendo referencia a lo que determina el Manual de procedimientos del Departamento de Trabajo Social y la Guía técnica de la Clínica.

Por otra parte también se identificará a través de entrevistas y en la misma práctica las funciones y actividades fundamentales que realiza trabajo social, en el área a su cargo.

Capítulo V

En este apartado se describen los resultados que se obtuvieron en la investigación, a partir de dos vertientes; por un lado la información que se recuperó de los familiares de los pacientes pediátricos y por el otro lo que establece el propio equipo de salud (psicología, medicina y trabajo social) de la Clínica de Trasplante Hepático.

Capítulo VI

Este apartado tiene como relevancia elaborar una propuesta de intervención a partir del proyecto: “La intervención de trabajo social, en la orientación de las familias que viven el proceso de trasplante hepático”, lo cual beneficiará en primer instancia a las actividades que desarrolla trabajo social en la Clínica de Trasplante Hepático y requerirá de los siguientes aspectos: elaborar el proyecto y el producto que surja del mismo, el cual deberá de tener una aplicación en la realidad, ello requiere inminentemente de la vinculación de los conocimientos

teóricos en la práctica, además de cuestiones trascendentales que se tengan que agregar una vez detectadas en la elaboración de la investigación.

Lo anterior incluye la elaboración de la propuesta de la cual se desprenderá un proyecto y un producto del mismo, el cual necesariamente tendrá que responder a una realidad y necesidad específica, además de que será útil no solamente a las familiares de los pacientes pediátricos, sino también al hospital y contribuirá a la profesionalización de trabajo social.

Conclusiones

Este apartado pone de manifiesto, un acercamiento a los aspectos relevantes de la investigación y la reflexión sobre la trascendencia y mejora de trabajo social en la atención de las familias con pacientes pediátricos.

Anexos

Esta sección estará compuesta por el cuestionario que se elaborará para la investigación y demás recursos como: Glosarios, documentos recuperados y materiales diseñados, como parte de la investigación que se tengan que presentar como producto final del estudio.

Bibliografía

Señala todos los libros, documentos, sitios de internet, utilizados en la investigación.

Bibliografía del Protocolo:

- ✓ Ander-Egg, E. (1995). *Diccionario del Trabajo Social*. Argentina: Lumen.
- ✓ Eroles, C. Coordinador (2005). *Glosario de temas fundamentales en Trabajo Social*. Argentina: Espacio.
- ✓ Freire, P. (2007). *¿Extensión o Comunicación?* Argentina: Siglo XXI.
- ✓ Hernández Sampieri, R. et al. (2006). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill.
- ✓ Hospital Infantil de México Federico Gómez (2010). *Informe anual del Departamento de Trabajo Social*.
- ✓ Larroyo, F. (1982). *Diccionario Porrúa de pedagogía y ciencias de la educación*. México: Porrúa.
- ✓ Mendoza Rangel, M. del C. (2002). *Una opción metodológica para los trabajadores sociales*. México: Asociación de trabajadores sociales mexicanos A.C.
- ✓ Paoli A., J. (1983). *Comunicación e información, perspectivas teóricas*. México: Trillas.
- ✓ Quintero Velázquez, Á. M. (1997). *Trabajo social y procesos familiares*. Argentina: Humanitas.
- ✓ S. Roland, J. (2000). *Familia, Enfermedad y Discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- ✓ Tamayo y Tamayo, M. (1998). *El proceso de la investigación científica*. México: Limusa.

Hemerografía:

- Salado M., L. (2009). *Vivir con éxito: Una indudable muestra de amor*. Revista Ixtlilton. 20. Editorial: Hospital Infantil de México. P. 6-8.

Mesografía:

- CENATRA (2009). *Centro Nacional de Trasplantes*. Consultado el 20 de febrero del 2011. En la página: http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/trasplante_estadisticas.html.
- CONEVAL (2010). *Informe pobreza multidimensional 2008*. Consultado el 6 de febrero del 2011. En la página: http://medusa.coneval.gob.mx/cmsconeval/rw/resource/coneval/med_pobreza/Informe_pobreza_multidimensional/Informe_de_Pobreza_Multidimensional_en_Mexico_2008.pdf?view=true.
- Escorza Peña, J. (2010). *Hospital Infantil de México Federico Gómez*. Consultado el 16 de febrero del 2011. En la página: http://www.himfg.edu.mx/interior/el_instituto.html.
- INEGI (2010). *En México somos 112 millones 322 mil 757 habitantes al 12 de Junio del 2010*. Consultado el 3 de febrero del 2010. En la página: www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/.../2010/.../comunica24.doc.
- Méndez, X. (1998). *El modelo clínico de intervención psicosocial*. Revista de Servicio Social 1 (1). Consultado el 27 de agosto del 2011. En: <http://www2.udec.cl/~ssrevi/numero1/articulos/a4/articulo4.htm>
- Sandoval Terán, A. y Olvera Briceño, R. (2007). *El derecho a la seguridad social amenazado*. Consultado el día 12 de agosto del 2011. En: <http://www.socialwatch.org/es/book/export/html/10492>
- Varela Fascinetto, G. (1998). *¿Necesitará mi hijo alguna vez de un trasplante de hígado?* Consultado el 13 de febrero del 2011. En la página: <http://www.mipediatra.com/infantil/higado.htm>.
- Varela Fascinetto, G. (2005). *Mirada Quirúrgica. Trasplante de Hígado en Niños*. Revista electrónica Detrasplantes (5). Consultado el 24 de Agosto del 2011. En: http://www.cenatra.salud.gob.mx/descargas/contenido/revista_trasplantes/DETRASPLANTES05.pdf

Anexo 2. Hipótesis que surgieron con la investigación

Las hipótesis formuladas a partir de la investigación fueron correlacionales y de causalidad y versan sobre lo siguiente:

- A mayor existencia de medios de comunicación para los familiares de pacientes pediátricos, mayor será el apego en el tratamiento del paciente.
- A mayor información brindada a los familiares acerca del proceso de trasplante hepático, mayor será la participación del grupo familiar en este proceso.
- A mayor vinculación de trabajo social con el equipo de salud, mayor será la solución de las problemáticas que presenten los pacientes y sus familias.
- A mayor estancia de los pacientes en el hospital, mayor será la desintegración familiar.
- La falta de una red de apoyo en la Clínica de Trasplante Hepático, provoca que los familiares interrumpan el tratamiento médico de sus pacientes.
- La falta de opciones instituciones públicas y privadas que apoyen el proceso de trasplante hepático, provoca que las familias abandonen el tratamiento médico de sus pacientes.
- La falta de autogestión de las familias de la Clínica de Trasplante Hepático, provoca el incumplimiento del tratamiento post-trasplante de los pacientes pediátricos.

Anexo 3

Guía práctica elaborada para los ejecutores del proyecto: “La intervención de trabajo social, en la orientación de los familiares que viven el proceso de trasplante hepático”



**ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO
SOCIAL**



**HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO
“FEDERICO GÓMEZ”**

**CLÍNICA DE TRASPLANTE
HEPÁTICO**

**“GUÍA PRÁCTICA PARA ORIENTAR
EL PROCESO DE TRASPLANTE
HEPÁTICO EN PACIENTES
PEDIÁTRICOS”**

ELABORÓ:

**JULIO CÉSAR MEDINA ARELLANO
REYNA VIGDALIA ZÚÑIGA GÓMEZ**

REVISÓ:

Lic. CIRO LÓPEZ MENDOZA

TRASPLANTE HEPÁTICO

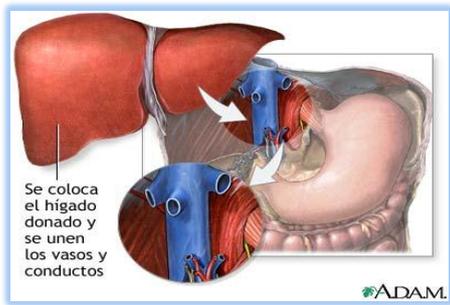
PACIENTES

PEDIÁTRICOS

¿QUÉ ES UN TRASPLANTE HEPÁTICO?

El trasplante hepático, es una intervención quirúrgica, que se lleva a cabo en pacientes que presentan un grave daño en el hígado, provocado por diferentes enfermedades, que tienen como única alternativa sustituir el hígado enfermo por uno sano.

No hay que olvidar que el hígado realiza funciones de valiosa importancia en nuestro cuerpo, como lo es el procesamiento de: carbohidratos, lípidos, proteínas, es decir se encarga de transformar los alimentos en energía y eliminar las toxinas de la sangre.



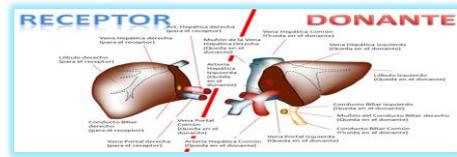
TIPOS DE TRASPLANTE

Existen dos tipos de donador, el vivo relacionado y el fallecido, estas dos modalidades son opciones que tiene el paciente para recibir un trasplante.

Donador vivo relacionado: Una persona puede donar algún órgano o porción de éste, sin que afecte su salud, (el donador puede ser familiar o sin parentesco alguno). Este procedimiento requiere de una evaluación médica del posible donador vivo.

Los estudios que se realizan se conocen como protocolo de evaluación, en este proceso se llevan a cabo estudios de laboratorio, psicológicos y

socioeconómicos, con el fin de evaluar si el paciente está en las condiciones óptimas para recibir el órgano.

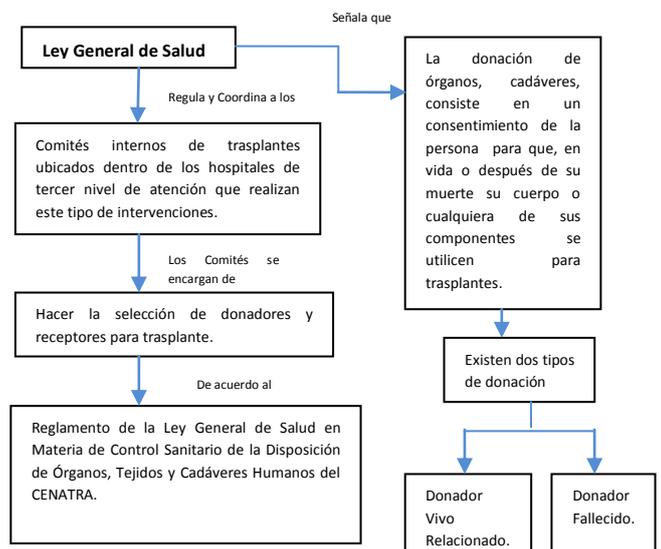


Donador fallecido: La muerte de un individuo se entiende como la ausencia de todo signo vital, se reconoce porque el corazón deja de funcionar, lo que se conoce como paro cardio-respiratorio, o bien por muerte encefálica, es decir cuando ya no existe actividad cerebral y el daño es irreversible.

Las personas que fallecen debido a un paro cardio-respiratorio, independientemente de la enfermedad que cause cese de las funciones del corazón, podrán donar tejidos como las córneas.

En el caso de las personas que fallecen por muerte encefálica, pueden donar sus órganos (corazón, riñones, hígado, pulmones y páncreas principalmente) y también tejidos.

REGULACIÓN DEL PROCESO DE TRASPLANTE



Para poder llevar a cabo un trasplante por donador fallecido, la donación deberá constarse por escrito, podrá ser amplia cuando se refiere a la disposición total del cuerpo o limitada cuando sólo se destinen determinados componentes.

Existe también un consentimiento de donación que se podrá realizar cuando el sujeto (donante), no haya manifestado su negativa a que su cuerpo o componentes sean utilizados para trasplantes, siempre y cuando se obtenga también el consentimiento de alguna de las siguientes personas: el cónyuge, el concubinario, la concubina, los descendientes, los ascendientes, los hermanos, el adoptado o el adoptante

Para realizar trasplantes de donador vivo relacionado, el donador deberá cumplir con los siguientes requisitos:

- Ser mayor de edad y estar en pleno uso de sus facultades mentales.
- Donar un órgano o parte de él, que al ser extraído su función se pueda compensar por el organismo del donante de forma adecuada y segura.
- Recibir información completa sobre los riesgos de la operación y las consecuencias de la extracción del órgano o tejido, por un médico distinto de los que intervendrán en el trasplante.

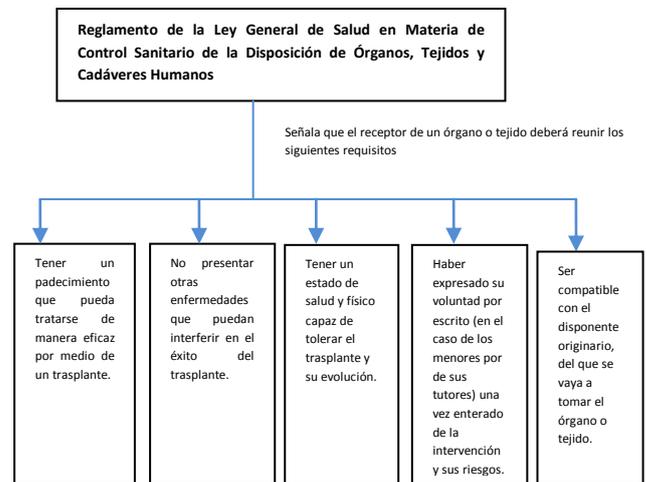
Los trasplantes se realizarán de preferencia, entre personas que tengan parentesco por

consanguinidad, civil o por afinidad. Sin embargo, también es posible que el donador sea una persona que no tenga ningún tipo de parentesco con la persona que recibe el órgano.

La asignación de órganos y tejidos de donador no vivo, se realizará tomando en cuenta:

- La gravedad del receptor.
- La oportunidad del trasplante.
- Los beneficios esperados.
- La compatibilidad con el receptor.

Cuando no exista urgencia o razón médica para asignar preferentemente un órgano o tejido, ésta se sujetará estrictamente a las bases de datos hospitalarias, institucionales, estatales y nacionales.



CENTRO NACIONAL DE TRASPLANTES CENATRA

Es un organismo, responsable del Sistema Nacional de Trasplantes en el país, tiene como principal tarea organizar y fomentar los programas de donación y trasplante en las instituciones de salud.



Entre sus principales actividades se encuentran:

- Tener control del Registro Nacional de Trasplantes.
- Tener el control de los pacientes en espera de algún órgano o tejido.
- Fomentar la cultura de la donación de órganos.

FASES DEL PROCESO DE TRASPLANTE HEPÁTICO EN PACIENTES PEDIÁTRICOS

Para llegar a un trasplante, es necesario, vivir una serie de fases que se conocen como el proceso de trasplante hepático, el cual se divide en un antes, durante y después.

Antes:

- ◆ El médico determina si el Paciente es Candidato al Trasplante Hepático.
- ◆ **Se inician estudios para Protocolo de Trasplante.**
- ◆ **Se define si el paciente es candidato a recibir donación de un donador fallecido o de un donador vivo (esta decisión la determinan los médicos de Trasplante).**
- ◆ **Se ingresa a la lista de espera del Centro Nacional de Trasplantes.**

Durante:

- ◆ Se Ingresa al programa de trasplante hepático.
- ◆ **En caso de que el trasplante a realizar sea por donador fallecido, se requiere esperar a que llegue un órgano compatible con el paciente.**

- ◆ **En caso de iniciar una donación de vivo relacionado se requieren realizar estudios de compatibilidad del posible donador o donadores.**
- ◆ **Se realiza el trasplante.**



Después:

- ◆ **Comienza el tratamiento post-trasplante del paciente pediátrico.**



RIESGOS DURANTE EL PROCESO DE TRASPLANTE

- ◆ Rechazo del órgano, una vez realizado el trasplante.
- ◆ Complicación de la enfermedad.
- ◆ Abandono del tratamiento.
- ◆ Constantes reingresos al hospital.
- ◆ Fallecimiento.

CONDICIONES DE LA VIVIENDA

Existen condiciones a considerar en la vivienda del paciente, antes de la realización del trasplante, ya que debe existir un ambiente adecuado, para facilitar la recuperación del trasplantado, las más comunes son:

- ◆ Piso firme de concreto.
- ◆ Techo de concreto.
- ◆ Ventilación fluida dentro del hogar.
- ◆ Contar con todos los servicios públicos.
- ◆ Evitar la presencia de fauna nociva.
- ◆ Eliminación de fosa séptica.
- ◆ Acondicionar un baño exclusivo para el paciente y su familia.

FACTORES QUE PUEDEN RETRASAR LA REALIZACIÓN DE UN TRASPLANTE

- ◆ Retraso de estudios de receptor o donador para trasplante vivo relacionado.
- ◆ Demora en la espera del órgano de donador fallecido.
- ◆ Costo del trasplante.
- ◆ Condiciones de la vivienda.
- ◆ Problemas económicos en el interior del hogar.
- ◆ La distancia existente entre el institución de salud con respecto al hogar del paciente.
- ◆ No contar con seguridad social.
- ◆ El no cumplir con los requisitos institucionales para llevar a cabo el trasplante.
- ◆ Presencia de otro familiar enfermo.
- ◆ Poco involucramiento de la familia en el tratamiento del paciente pediátrico.

CUIDADOS POST- TRASPLANTE

Lograr un trasplante no significa la total curación del enfermo. El paciente con problemas hepáticos, aún después del trasplante, requerirá atención médica

y vigilancia en el control de su enfermedad y tratamiento, teniéndose el riesgo de complicaciones.

Algunos cuidados a realizar después del trasplante son:

- ◆ Tomar la medicación designada para evitar el rechazo del órgano.
- ◆ Higiene en el hogar para evitar infecciones.
- ◆ Seguir la dieta recomendable después de la intervención quirúrgica.
- ◆ Ante la presencia de alguna enfermedad acudir al médico.

RECURSOS INSTITUCIONALES CON LOS QUE CUENTA EL PACIENTE Y SU FAMILIA

La familia del paciente pediátrico cuenta con diferentes recursos que facilita el Hospital Infantil de México, "Federico Gómez", para apoyar la situación que enfrentan, a partir de:

1. Reclasificación de nivel socioeconómico, para cuotas de pago.
2. El Cuerpo de Voluntarias que se ubica en el hospital.
3. Resumen clínico ó elaboración de documentos que sirvan a los padres para solicitar apoyo en otras instituciones.



OPCIONES PARA DAR CONTINUIDAD AL TRATAMIENTO MÉDICO.

- ◆ Afiliación a alguna institución de seguridad social como IMSS, ISSSTE ó Subrogación.
- ◆ Seguro Médico Nueva Generación.



- ◆ DIF de la entidad federativa a la que pertenezca.
- ◆ Afiliación de una red de apoyo afín al padecimiento del paciente.

INSTITUCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS QUE FINANCIAN LA COMPRA DE MEDICAMENTOS POST- TRASPLANTE Y/O NECESIDADES ESPECÍFICAS QUE PRESENTA LA FAMILIA.

- ◆ Apoyo de dependencias institucionales (DIF y municipio de procedencia del paciente y su familia).
- ◆ Fundación Mexicana para la Salud Hepática (Fundhepa).



- ◆ Canalización a la Asociación Humanitaria para Padecimientos Renales u otras instituciones que puedan apoyar con recursos para la realización del trasplante.
- ◆ Programas para la vivienda de acuerdo a las políticas vigentes.

MODIFICACIONES QUE SE PUEDEN VIVIR AL INTERIOR DEL HOGAR A PARTIR DE LA ENFERMEDAD

- ◆ Cambio de residencia.
- ◆ Falta de comunicación entre los integrantes de la familia.
- ◆ Asignación de nuevas tareas dentro del hogar.
- ◆ Deserción escolar.
- ◆ Divorcio.
- ◆ Abandono del hogar de uno de los integrantes.
- ◆ Desempleo.
- ◆ Problemas económicos.
- ◆ Una sola persona al cuidado del paciente pediátrico.

ALGUNAS OPCIONES PARA FACILITAR EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD

- ◆ **Mejorar la comunicación entre los integrantes de la familia.**



- ◆ **Distribuir equitativamente las diversas actividades que se tengan que realizar**

dentro del hogar entre todos sus miembros.

- ◆ Afrontar la enfermedad a partir de la colaboración y participación de la familia.
- ◆ Acudir con profesionales especializados que puedan contribuir para que la familia afronte la crisis que puede surgir durante el desarrollo enfermedad.

- ◆ Propiciar reuniones familiares, para la adaptación del paciente en su hogar durante y después del trasplante.

- ◆ No hacer diferencias significativas entre el paciente y demás hermanos, si es que tuviera.

- ◆ Llevar una terapia familiar para asimilar el suceso vivido.

- ◆ Que todos los miembros de la familia siempre estén al pendiente de la enfermedad del paciente.

- ◆ Dejar que el paciente realice actividades y tareas de un niño de su edad, bajo supervisión médica.

- ◆ Formar redes de apoyo¹³.

¹³ Con la creación de redes se genera apoyo mutuo durante la enfermedad, desde el aspecto moral, social, económico, entre otros. Algunos beneficios de las redes de apoyo son que las personas que tienen relaciones y vínculos sociales cuentan con mejor salud física y mental que aquellos que no las tienen, además se reduce directamente el impacto de los acontecimientos estresantes.

ALGUNAS CONSIDERACIONES PARA IMPULSAR LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

El CENATRA, tenía registrado en su lista de espera (hasta el martes 2 de agosto del 2011), únicamente para trasplante de hígado a 344 personas, de ellas solamente 45 habían recibido un órgano.



*“En nuestro país hacen falta donadores de diversos órganos, como por ejemplo de hígado, ya que de lo contrario no se pueden atender a tiempo a los pacientes que requieren de este órgano y **muchos fallecen y fallecerán esperándolo**”.*

En el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, es necesario aumentar las donaciones de personas fallecidas, para poder realizar los trasplantes, ya que las donaciones de donador vivo relacionado, aunque han tenido éxito requieren mayor espacio de tiempo y estudio para su realización, tiempo que es fundamental cuando un órgano ya no está funcionando y requiere ser reemplazado. Por ello: **¡DONA TUS ÓRGANOS, PARA DARLE VIDA A OTRAS VIDAS!**

INFORMACIÓN ADICIONAL

Para cualquier duda que se presente durante el proceso de trasplante hepático, cuentas con la trabajadora social responsable de la Clínica.

Solamente comunícate al teléfono: 5228-9917. Extensión: 230.

Anexo 4

Ejemplo de una Nota de Valoración, brindada por la trabajadora social titular de la Clínica de Trasplante Hepático y autorizada por la Jefa del Departamento de Trabajo Social del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", para incluirla en la investigación

NOTA DE VALORACIÓN DE TRABAJO SOCIAL TRASPLANTE HIGADO

09-05-09

Paciente de 3 años con diagnóstico de Tirosinemia/Cirrosis Hepática que ingresa a protocolo de trasplante de hígado.

Familia extensa conviven con abuelos paternos, se refieren relaciones positivas entre los miembros así como sistema marital y paterno filial, no obstante el lenguaje no verbal, señala lo contrario, pues ambos padres se muestran enojados, aislado uno del otro, no platican, salvo lo necesario cuando se cuestionan a ambos. El principal sostén en el hogar es el señor, se emplea como jornalero, obteniendo ingreso promedio mensual de \$3000.00, también cosecha maíz en parcela del abuelo, el producto es para el autoconsumo y comercialización (tres toneladas a aproximadamente durante todo el año), obteniendo \$6000.00, el abuelo es jornalero sin embargo trabaja ocasionalmente, recibe apoyo de sus hijos para cubrir gastos, en el predio existen dos casas(propiedad de abuelos paternos), una de ellas es la que ocupa el paciente y su familia, cuentan con todos los servicios básicos.

La familia enfrenta duelo importante, ya que el pasado 30 de marzo del año en curso enfrentan deceso de su hija Diana(9años), por un tumor hepático, atendido en el Hospital del Niño Morelense, esta situación se complica con pérdidas del pasado (hija de 40 días de vida fallece por malformación cardiaca), lo que aunado a situación actual complica elaboración sana de duelos. Esta problemática esta alterando relación entre los padres de manera importante, discuten constantemente, no se ponen de acuerdo, no platican o se comunican, permanecen alejados, viviendo a su manera el dolor por la pérdida de sus hijos y el miedo que provoca la enfermedad de Emmanuel ante los riesgos y complejidad del tratamiento que requiere. Se observa a la madre deprimida, con una necesidad hablar y expresar sentimientos, emociones y miedos, pero en el

señor un enojo muy grande, actitud negativa, considera que no cuenta con el apoyo de nadie, le estresa sobre manera sentirse responsable de obtener los recursos necesarios para el tratamiento de su hijo, manifiesta que llorar no sirve de nada, no obstante argumenta que prefiere morir antes que vivir nuevamente la pérdida de otro de sus hijos, pues esto representaría el final de ellos como pareja y padres. Cuenta con hija de 10 años (Feria María), hablan poco de ella, consideran que puede salir adelante sola, no les preocupa sobremanera en caso de que alguno de ellos faltara con quien se quedaría o quien cuidará, su preocupación principal es el paciente.

Dado que los médicos han señalado que el Trasplante de Hígado debe realizarse lo antes posible, ambos padres tienen pensado proponerse como candidatos para donar órgano, la madre se refiere sana, pero sufre de sobrepeso, en cuanto al señor presenta problemas de vitíligo, en este día a las 12:00pm tienen cita con el Dr. Varela para platicar sobre tratamiento.

Se entrevistan a ambos padres, proporcionando información con relación a Trasplante de Hígado en lo concerniente a:

1. Costos por estudios solicitados fuera de la institución, si así se requiriera, del Trasplante de Hígado (presupuesto en nivel de calificación socioeconómica, señalando las causas posibles que pudieran influir en la modificación o incremento de los costos.
2. Donación de sangre señalando como requisito para trasplante 15 donadores de sangre, independientemente si existe adeudo o solicitan más por ingreso o tratamiento previo.
3. Necesidades del paciente posteriores al procedimiento de Trasplante con relación a:
 - a) Medicamentos, señalando importancia de obtener apoyo institucional a través de Seguridad Social como el IMSS - ISSSTE o algún tipo de subrogación médica en el Estado de Morelos. Se orienta sobre vías de acceso a este beneficio y limitaciones que puedan presentar en el mismo.

b) Condiciones de Vivienda mínimas que deben de tenerse para cuidados adecuados del paciente, a fin de valorar estado de la propiedad y si así fuera necesario considerar la posibilidad de obtener mejores condiciones de vivienda a través de programas de gobierno actuales en el Estado, no obstante es importante considerar que la propiedad no es de ella por lo que debe valorar bien relación con los miembros, disponibilidad para ampliar el lugar y compromiso que adquieren con el tratamiento del paciente a fin de que los beneficios que puedan obtener para este aspecto se traduzcan a largo plazo hacia el mismo.

Los señores se muestran muy interesados en la información proporcionada, sin embargo la situación que presentan, representará obstáculos importantes para enfrentar o acceder al trasplante de hígado que el paciente requiere, por lo que es importante trabajar con los mismos aspectos, con relación a mejores canales de comunicación ente la pareja, solicitar el apoyo de las familias colaterales, sin que esto represente conflictos o discusiones al interior del sistema, establecer acuerdos, desahogar sentimientos y emociones, sin limitar las formas o mecanismos que cada uno tiene para hacerlo, esto con el fin de lograr que obtenga lo necesario para el tratamiento.

Se sugiere tomar nota de aspectos que consideren importantes para su análisis y compartirlo con demás miembros de la familia empezando movilización de recursos, se sugieren algunas opciones en base a situación socioeconómica y apoyos familiares para su consideración, se genero una sesión difícil ya que el señor constantemente discutía con la madre al no estar de acuerdo con sus percepciones (con respecto al tratamiento o apoyo de familiares colaterales), se muestra nervioso, impaciente y muy enojado, argumentando que nadie puede comprender la magnitud de sus problemas, actitud negativa ante cualquier sugerencia que implique sobre todo platicar con su esposa y solicitar apoyo a las familias colaterales. Aún no se tiene valoración con Psicología se insiste para obtener cita lo antes posible sin embargo el padre considera que poco les servirá, lo importante para él es agilizar

el procedimiento de trasplante. Se busca aclarar dudas y orientar sobre médicos con los que deben acudir para obtener mayor información en aspectos clínicos del paciente, así mismo se proporciona contención emocional al señalar lo complicado del proceso y gravedad de la enfermedad. Se sugiere trabajar en el presente, tratando de planear y organizar lo mejor posible para el futuro pero sin permitir que este agobie por adelantado, se solicita paciencia y participación activa en el tratamiento ante los posibles obstáculos que puedan presentarse durante el proceso.

PLAN DE ACCIÓN

1. Seguimiento de caso para conocer avances en el proceso.
2. Solicitar Visita Domiciliaria al DIF de Morelos una vez que ingrese a lista de espera para Trasplante.
3. En base a recursos movilizados por los familiares y avances en el proceso obtener apoyo para complementar tratamiento en instituciones de gobierno o privados.
4. Comentar caso con Psicología para que se inicie manejo por parte del servicio ante la situación emocional que enfrentan los miembros.
5. De acuerdo a información obtenida en Visita Domiciliaria orientar y canalizar a los familiares a programas de gobierno enfocados a mejorar la vivienda.

Anexo 5

Ejemplo de Hoja de Seguimiento, brindada por la titular de la Clínica de Trasplante Hepático y autorizada por la Jefa del Departamento de Trabajo Social para anexarla en la investigación

FECHA	PROBLEMAS, ACCIONES REALIZADAS, PENDIENTES	FECHA DE NOTA EN EXPEDIENTE	NOMBRE Y FIRMA DEL (A) TRABAJADOR (A) SOCIAL
14 10 10	<p>SE REPORTA AL PACIENTE ESTABLE CON TENDENCIA A IPOTENSARSE Y APOYO DE OXIGENO POSTERIOR A PROCEDIMIENTO QUIRURGICO DEL DIA DE AYER (LAPE), ES POSIBLE QUE SE TRASLADAR A PISO SI MEJORAN CONDICIONES EN ESTE DIA.</p> <p>LOS PADRES ENTREGAN DOCUMENTACION EN ASOCIACION HUMANITARIA EL DIA DE AYER, SE ACUERDA CON BANCO DE SANGRE NO APOARTAR FICHAS PERO SI CONSIDERAR EL NUMERO DE DONADORES QUE EL SEÑOR PRESENTE SI SE ENCUENTRAN ANTES DE INICAR LA REPARTICION DE FICHAS A FIN DE QUE ALCANCEN LA MISMA. EN ESTE DIA NO SE RECIBE LLAMADA DEL MISMO POR LO QUE SE ACUERDA CON LA MADRE PROGRAMAR ESTO PARA EL DIA MARTES, POR LO PRONTO UTILIZANDO RECURSOS EN LA CIUDAD SE BUSCARA PRESENTAR DONADORES LO ANTES POSIBLE. MEDICINA TRASFUSIONAL REPORTA ADEUDO DE CUATRO DONADORES UNICAMENTE.</p> <p>SE DEJAN INDICACIONES EN LA GUARDIA POR SI SE PRESENTA EGRESO O EVENTO ADVERSO EL FIN DE SEMANA.</p>		MASCARILLA DE
18 10 10	<p>SE INFORMA QUE POR ENCONTRARSE EN BUENAS CONDICIONES Y ESTABLE EL PACIENTE FUE EGRESADO EL DOMINGO 17 de OCTUBRE DEL AÑO EN CURSO EL ADEUDO FINAL REPORTADO POR CUENTA DE ENFERMOS ES DE \$33.020.00, con relacion a DONACION DE SANGRE SE REPORTAN CUATRO DONADORES TRANSFUNDIDOS, ESTO SE INFORMA A LOS PADRES PARA QUE SEAN CUBIERTOS , EL MIERCOLES 20</p>		

DEL MES EN CURSO ACUDIRAN A CONSULTA . ESTA PENDIENTE ENTREGAR COPIA DE DOC. ENVIADOS A LA ASOCIACION HUMANITARIA.

FECHA	PROBLEMAS, ACCIONES REALIZADAS, PENDIENTES	FECHA DE NOTA EN EXPEDIENTE	NOMBRE Y FIRMA DEL (A) TRABAJADOR (A) SOCIAL
21 10 10	REINGRESA PACIENTE POR PRESENTAR DATOS DE RECHAZO Y FIEBRE, SE ENTREGA PRESUPUESTO CORRESPONDIENTE A LA MADRE Y SE ENVIA COPIA A CUENTA DE ENFERMOS JUNTO CON FORMAS DE CAJA, SE SENSIBILIZA A LA SEÑORA PARA CUBRIR DONADORES PENDIENTES (CUATRO). SE INFORMA A LA ASOCIACION HUMANITARIA SOBRE ADEUDO POR TRASPLANTE Y SE ANEXA A C/ COMPROMISO DOCUMENTACION QUE RECIBIO DEL CASO (COPIA).		PRESUPUESTO TRABAJADOR (A) SOCIAL
26 10 10	SE EGRESA A PACIENTE POR COMPLETAR TRATAMIENTO Y REPORTARSE EN BUENAS CONDICIONES SE REALIZAN TRAMITES ADMINISTRATIVOS SIN PROBLEMA, QUEDA PENDIENTE QUE SE CUBRA DONACION DE SANGRE CUATRO DONADORES.	Trabajo Social	TRABAJADOR (A) SOCIAL
04 11 10	INGRESA PACIENTE NUEVAMENTE POR PRESENTAR FIEBRE ASI COMO RETIRAR FERULA BILIAR A TRAVES DE ENDOSCOPIA. SE ENTREGA A LA SEÑORA PRESUPUESTO CORRESPONDIENTE Y SE ENVIAN FORMAS A CUENTA DE ENFERMOS.		TRABAJADOR (A) SOCIAL
05 11 10	SE REALIZA ENDOSCOPIA SIN COMPLICACIONES, SE REPORTA EN CULTIVO PERIFERICO COCO GRAM NEGATIVO POR LO QUE SE INICIA MANEJO ANTIBIOTICO Y MANEJO TAMBIEN POR DATOS DE RECHAZO. TODAS LAS FORMAS SE HAN ENVIADO. QUEDA PENDIENTE QUE CUBRAN DONACION DE SANGRE.		Trabajo Social
19 11 10	Egresos por mejoría, se realizaron tramites de egreso sin contratiempos, queda pendiente cubrir adeudo de donación de sangre.		Trabajo Social

Anexo 6

Cuestionario aplicado a los familiares de los pacientes pediátricos en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO “FEDERICO GÓMEZ”



Objetivo: Conocer la intervención de trabajo social en el proceso de trasplante hepático con pacientes pediátricos del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, para obtener información que contribuya en la elaboración de una propuesta de trabajo que sea acorde a las necesidades actuales.

Fecha de elaboración: _____

Folio: _____

Cuestionario para familiares de pacientes pediátricos

Datos Generales

Parentesco: _____ Edad: _____ Lugar de procedencia: _____

Sexo: _____ Escolaridad: _____

Domicilio actual: _____

Nombre del paciente: _____

Edad del paciente _____

Año de ingreso al hospital: _____

Año en que ingresó su paciente al programa de Trasplante Hepático: _____

Año en que se realizó el trasplante a su paciente: _____

Padecimiento _____

Tipo trasplante: a) Cadavérico _____ b) Vivo relacionado _____

Funciones y actividades de trabajo social

1.- ¿Cuántas veces le han realizado el estudio social?

a) 1 _____ b) 2 _____ c) 3 _____ d) 4 ó más _____ e) Ninguna _____ f) No sabe _____

1.1.- ¿Cuándo fue la última vez que le realizaron su estudio social?

- a) Hace 6 meses____ b) Hace un año____ c) Hace dos años ____ d) Hace 3 años o más ____ e) No le han realizado ____ f) No recuerda ____

2.- ¿Trabajo social le realizó una nota de valoración, cuando usted ingresó a la Clínica de Trasplante Hepático independientemente del estudio social que le hayan realizado?

- a) Sí____ b) No____ c) No sabe____

3.- ¿Trabajo social le ha realizado alguna reclasificación?

- a) Sí____ b) No____ c) No sabe____

3.1.- ¿Cuándo fue la última vez que le realizó una reclasificación?

- a) Hace 6 meses ____ b) Hace un año ____ c) Hace dos años ____ d) Hace 3 años o más ____ e) Nunca ____ g) No recuerda ____

4.- Trabajo social le explicó ¿Cómo sería el desarrollo del proceso de trasplante hepático?

- a) Siempre____ b) Casi siempre____ c) Algunas veces____ d) Nunca____ g) No recuerda____

5.- ¿Trabajo social le especificó el costo de los estudios y procedimientos quirúrgicos que se requerirían para realizar el trasplante hepático?

- a) Sí____ b) No____ c) No recuerda____

6.- ¿Trabajo social consiguió apoyos institucionales, para facilitar la realización del trasplante?

- a) Sí____ b) No____ c) No recuerda____

7.- ¿Trabajo Social le resolvió las dudas que llegó a tener durante el proceso de trasplante?

- a) Siempre____ b) Casi siempre____ c) Algunas veces____ d) No resolvió____

7.1.-Si su respuesta a la pregunta anterior fue sí, ¿Qué tipo de dudas resolvió Trabajo Social?

Dudas	Sí	No
Reforzamiento de las indicaciones médicas		
Trámites administrativos		
Apoyo económico		
Otros: especificar		

8.- ¿Cuánto tiempo transcurrió desde que ingresó al Programa de Trasplante Hepático, hasta el día en que se llevó a cabo el trasplante de su paciente?

9.- ¿Cuánto tiempo lleva de trasplantado su paciente?

Proceso que se realizó antes del trasplante

10.-Mencione los factores que trabajo social señaló pueden influir en la realización del trasplante hepático

Factores	Sí	No
Retraso de estudios de receptor o donador para trasplante vivo relacionado		
Demora en la espera del órgano de donador fallecido		
Alto costo del trasplante		
Condiciones de la vivienda		
Problemas económicos al interior del hogar que afectan el tratamiento del paciente		
La distancia que existe entre institución de salud con respecto al hogar del paciente		
No contar con seguridad social		
El no cumplir con los requisitos institucionales para llevar a cabo el trasplante		
Presencia de otro familiar enfermo, que dificulte la atención del paciente pediátrico		
Poco involucramiento de la familia en el tratamiento del paciente pediátrico		
Otras: especificar		

11.-Del siguiente listado mencione los riesgos que se pueden presentar en el proceso de trasplante y fueron señalados por trabajo social

Riesgo	Si	No
Rechazo del órgano, una vez realizado el trasplante		
Complicación de la enfermedad antes, durante y después del trasplante		
Abandono del tratamiento durante el proceso del trasplante hepático y después del mismo		
Constantes reingresos al hospital durante el proceso de trasplante y después del mismo		
Fallecimiento en cualquier etapa del trasplante y después del mismo		
Otras: especificar		

12.- ¿Trabajo social llevó a cabo o solicitó al DIF de su comunidad una visita domiciliaria antes de realizar el trasplante?

a) Sí _____

b) No _____

13.-De las siguientes actividades mencione las que trabajo social realizó con usted antes del trasplante

Actividades	Sí	No
Entrevista de valoración		
Verificación de trámites		
Le dio a conocer el trabajo en conjunto que realiza con el médico y psicólogo para tratar aspectos relacionados con el trasplante		
Le habló de la existencia de una Ley que regula el proceso de trasplante que vivió su hijo		
Informó acerca de las funciones del Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA)		
La importancia de la donación de órganos después de la muerte		
Otras: especificar		

13.1.- ¿Si le informó trabajo social de las funciones del Centro Nacional de Trasplantes, le señaló que?

Funciones	Sí	No
Tiene bajo su rectoría el Registro Nacional de Trasplantes		
Tiene el control de los pacientes en espera de algún órgano o tejido		
Fomentar la cultura de la donación		
Otras: especificar		

Proceso que se realizó durante el trasplante

14.- ¿Trabajo social estableció modificaciones a realizar en su hogar para el paciente trasplantado hepático después haber realizado la visita domiciliaria?

a) Sí _____ b) No _____ c) No fue necesario _____ d) No aplica _____

14.1.-Si trabajo social designó modificaciones en su hogar de la lista que viene a continuación selecciónelas

Modificación	Sí	No
Piso firme de concreto		
Techo de concreto		
Ventilación fluida dentro del hogar		
Contar con todos los servicios públicos		
Evitar la presencia de fauna nociva		

Eliminación de fosa séptica		
Acondicionar un baño exclusivo para el paciente		
Ninguna		
No aplica		
Otras: especificar		

15.-Si su vivienda requirió modificaciones, para recibir el paciente trasplantado hepático, ¿Trabajo social le brindó alternativas de apoyo para facilitar las modificaciones u otras sugerencias para la vivienda?

a) Sí _____ b) No _____ c) No aplica _____

15.1.-Si la respuesta anterior fue afirmativa del siguiente listado mencione las alternativas que sugirió la trabajadora social para modificar la vivienda

Alternativas	Sí	No
Buscar apoyo de dependencias institucionales para crédito financiero		
Buscar recursos en programas para la vivienda de acuerdo a las políticas vigentes		
Buscar apoyo municipal		
Búsqueda de domicilio temporal		
Búsqueda de empleo formal		
No aplica		
Otras especificar		

16.- ¿Si la trabajadora social solicitó modificaciones en la vivienda verificó que se hayan realizado, a través de otra visita domiciliaria?

a) Sí _____ b) No _____ c) No aplica _____

17.- ¿Usted fue enviado a otra institución pública a petición de trabajo social, para obtener un apoyo o beneficio, ya sea para el enfermo o su propia familia durante el proceso de trasplante hepático?

a) Sí _____ b) No _____

17.1.-Si la respuesta anterior fue afirmativa señale las instituciones a las que acudió y recibió apoyo

Instituciones	Sí	No
DIF		
Albergues		
Asociación Humanitaria para Padecimientos Renales		
Otras: especificar		

18.- ¿Dentro del hospital recibió apoyo del siguiente organismo?

Organismo	Sí	No
Cuerpo de Voluntarias del Hospital Infantil de México "Federico Gómez"		
Otras especificar		

19.-Del siguiente listado mencione las alternativas brindadas por la trabajadora social para continuar el tratamiento médico

Alternativa	Sí	No
Afiliación a alguna institución de seguridad social como IMSS, ISSSTE ó subrogación		
Seguro Médico Nueva Generación		
DIF de la entidad federativa a la que pertenezca		
Afiliación de una red de apoyo afín al padecimiento del paciente		
Otras especificar		

20.-Del siguiente listado de modificaciones seleccione las que se vivieron en su hogar durante la enfermedad del paciente pediátrico

Modificación	Sí	No
Cambio de residencia		
Falta de comunicación entre los integrantes de la familia		
Asignación de nuevas tareas dentro del hogar		
Deserción escolar		
Divorcio		
Abandono del hogar de uno de los integrantes		
Desempleo		
Problemas económicos al interior del hogar que afectan el tratamiento del paciente		
Una sola persona al cuidado del paciente pediátrico		
Otras: especificar		

21.- ¿Trabajo social durante el proceso de trasplante tuvo un acercamiento con alguno o ambos padres?

a) Sí _____

b) No _____

21.1.-Si ha existido acercamiento ¿Cuáles han sido las mejoras que se han presentado en alguno o ambos padres y en general con el grupo familiar?

Mejoras	Sí	No
Mejor Comunicación		
Distribución equitativa de tareas entre todos los miembros de la familia		
Afrontamiento de la enfermedad		
Referencia con profesionales para afrontar la crisis familiar que puede surgir con la enfermedad		
Involucramiento de los miembros en el tratamiento del paciente pediátrico		
Otros: especificar		

22.- ¿Trabajo social, señaló cuáles serían los cuidados post- trasplante?

a) Sí _____

b) No _____

c) No recuerda _____

22.1.- Si la respuesta anterior fue positiva, ¿Cuáles fueron los cuidados post- trasplante que le sugirieron realizar?

Cuidado	Sí	No
Tomar la medicación designada, por los médicos para evitar el rechazo del órgano		
Higiene en el hogar para evitar infecciones		
Ante la presencia de alguna enfermedad acudir al médico		
Seguir la dieta recomendable después de la intervención quirúrgica		
Otros: especificar		

Proceso que se realizó después del trasplante

23.-De las siguientes actividades señale las que le sugirió trabajo social realizar con el paciente pediátrico después del trasplante

Actividades	Sí	No
Propiciar reuniones familiares, para la adaptación del paciente en su hogar		

Sugirió no hacer diferencias significativas entre el paciente y demás hermanos, si es que tuviera		
Llevar una terapia familiar para asimilar el suceso vivido		
Recomendación para que todos los miembros de la familia con la que convive el paciente, estuvieran al pendiente de la enfermedad		
Dejar que realice actividades y tareas de un niño de su edad, bajo supervisión médica		
Otras: Especificar		

24.- ¿A partir de la realización del trasplante y hasta la actualidad con qué periodicidad se reúne con trabajo social?

- a) Cada 2 meses_____ b) Cada 4 meses_____ c) Cada 6 meses_____ d) Cada 8 meses_____

25.-De las siguientes opciones mencione tres que considere necesarias para profundizar durante las fases donde interviene trabajo social en el proceso de trasplante

Opciones	Sí	No
Que se aborden con mayor profundidad los cambios familiares, sociales y económicos a partir de la enfermedad		
Más información del Centro Nacional de Trasplantes en cuanto a sus funciones y sobre la Ley General de Salud en materia de trasplantes		
Mayor información referente a los recursos institucionales que apoyan estos padecimientos		
Creación de redes de apoyo entre los familiares que tiene pacientes con este padecimiento		
Creación de medios de información para las familias que enfrentan este proceso		
Un seguimiento más frecuente post- trasplante y explicación de todos los riesgos existentes después de esta intervención		
Ampliación de opciones institucionales públicas o privadas que financien la compra de medicamentos post trasplante		
Mayor orientación de trabajo social en las fases (antes, durante y después) del trasplante hepático.		
Ninguna		
Otras: especificar		

26.- ¿Cómo considera la intervención que realizó trabajo social en el proceso de trasplante hepático?

26.1.- ¿Por qué?

Anexo 7

Cuestionario aplicado a los integrantes del equipo de salud (psicología y medicina) de la Clínica de Trasplante Hepático del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO “FEDERICO GÓMEZ”



Objetivo: Conocer la intervención de trabajo social en el proceso de trasplante hepático con pacientes pediátricos del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, para obtener información que contribuya en la elaboración de una propuesta de trabajo que sea acorde a las necesidades actuales.

Cuestionario para el equipo de salud

Funciones y actividades de trabajo social

1.- ¿Sabe si la trabajadora social, realiza estudio social a las familias de pacientes trasplantados?

a) Sí _____ b) No _____ c) No sabe _____

2.- ¿Conoce el nombre de los documentos que utiliza trabajo social para recuperar la información que le brindan las familias de pacientes trasplantados?

a) Sí _____ b) No _____ c) No los conoce _____

3.- Del siguiente listado, ¿Cuáles utilizó para trabajar con la familia del paciente pediátrico?

Documentos	Sí	No
Estudio Social		
Nota de Valoración		
Otro		
Ninguno		

4.- ¿Del estudio social ha revisado el diagnóstico y plan social para retomar aspectos que contribuyan en su intervención con las familias?

a) Sí_____ b) No_____ c) No sabe_____

5.- ¿Qué importancia tiene para usted la investigación previa que lleva a cabo la trabajadora social del paciente pediátrico?

a) Mucha_____ b) Regular_____ c) Poca_____

¿Por qué?

6.- ¿Usted sabe si trabajo social en sus actividades informa a las familias de las fases que conlleva el proceso de trasplante?

a) Sí_____ b) No_____ c) No sabe_____

7.- ¿Sabe si trabajo social gestiona apoyos institucionales durante el proceso de trasplante?

a) Sí_____ b) No_____ c) No sabe_____

8.- ¿Trabajo social refiere con usted a los familiares de pacientes pediátricos para que aborde desde su campo de acción problemáticas que se estén presentando?

a) Sí_____ b) No_____ c) No sabe_____

9.- ¿Usted sugiere observaciones que contribuyan a puntualizar aspectos de la intervención que realiza trabajo social?

a) Sí_____ b) No_____ c) No sabe_____

9.1.- ¿Qué observaciones y/o sugerencias ha realizado a trabajo social?

10.- ¿Sabe si trabajo social ha realizado durante su intervención reclasificaciones a las familias de pacientes pediátricos?

a) Sí_____ b) No_____ c) No sabe_____

11.- ¿Sabe si trabajo social da a conocer el costo de los estudios y procedimientos quirúrgicos a las familias de los pacientes trasplantados?

a) Sí _____

b) No _____

c) No sabe _____

12.- ¿Del siguiente listado señale las dudas que usted sabe, resuelve trabajo social a las familias con pacientes trasplantados?

Dudas	Sí	No
Reforzamiento de indicaciones Médicas		
Trámites administrativos		
Apoyo económico		
Otras		

Proceso que se realizó antes del trasplante

13.- ¿Sabe si trabajo social especifica a las familias los factores que pueden influir en la realización del trasplante?

a) Sí _____

b) No _____

c) No sabe _____

13.1.- Si la respuesta anterior es afirmativa, del siguiente listado mencione los factores que usted sabe que aborda trabajo social con las familias de los pacientes pediátricos

Problemas	Sí	No
Retraso de estudios de receptor o donador para trasplante vivo relacionado		
Demora en la espera del órgano de donador fallecido		
Costo del trasplante		
Condiciones de la vivienda		
Problemas económicos en el interior del hogar que afectan el tratamiento del paciente		
La distancia que existe entre institución de salud con respecto al hogar del paciente		
No contar con seguridad social		
El no cumplir con los requisitos institucionales para llevar a cabo el trasplante		
Presencia de otro familiar enfermo.		
Poco involucramiento de la familia en el tratamiento del paciente pediátrico		
Otras: Especificar		

14.- ¿Usted sabe si trabajo social habla con los familiares del paciente pediátrico, de los riesgos que se pueden presentar en el proceso de trasplante antes de que este se lleve a cabo?

a) Sí _____

b) No _____

c) No sabe _____

14.1.- Si la respuesta anterior es afirmativa, de la siguiente lista señale los riesgos que usted sabe menciona trabajo social a las familias

Riesgo	Sí	No
Rechazo del órgano, una vez realizado el trasplante		
Complicación de la enfermedad antes, durante y después del trasplante		
Abandono del tratamiento durante del proceso de trasplante hepático y después del mismo		
Constantes reingresos al hospital durante el proceso de trasplante y después del mismo		
Fallecimiento en cualquier etapa del trasplante y después del mismo		
Otras: Especificar		

15. ¿Usted sabe si la trabajadora social realiza visita domiciliaria a los pacientes antes de ser trasplantado?

a) Sí _____

b) No _____

c) No sabe _____

16.- De los siguientes aspectos mencione los que usted sabe que trabajo social realiza antes de que se lleve a cabo el trasplante

Aspectos	Sí	No
Entrevista de valoración		
Verificación de trámites		
Le da a conocer el trabajo en conjunto que realiza con el médico el psicólogo para tratar aspectos relacionados al trasplante y aspectos que surjan del mismo		
Les habla de la existencia de una Ley que regula el proceso de trasplante que vivió su hijo		
Informa acerca de las funciones del Centro Nacional de Trasplantes		
Les menciona de la importancia de la donación de órganos después de la muerte		
Otras: Especificar		

17.- ¿Usted sabe si trabajo social aborda la importancia del Centro Nacional de Trasplantes con las familias de pacientes pediátricos?

a) Sí _____

b) No _____

c) No sabe _____

17.1.- Si la respuesta anterior fue afirmativa, ¿Cuáles funciones son las que aborda trabajo social del CENATRA, con los familiares de los pacientes pediátricos?

Funciones	Sí	No
Tener bajo su rectoría el Registro Nacional de Trasplantes		
Tiene el control de los pacientes en espera de algún		

órgano o tejido		
Fomentar la cultura de la donación		
Otras: especificar		

Intervención que realizó trabajo social durante el proceso del trasplante

18.- ¿Sabe si trabajo social sugiere modificaciones en el hogar de las familias del paciente trasplantado, después de realizar la visita domiciliaria?

a) Sí _____ b) No _____ c) No sabe _____

18.1.- Si la respuesta anterior es afirmativa, del siguiente listado señale las modificaciones más comunes que sugiere trabajo social realizar en los hogares de los pacientes trasplantados

Modificación	Sí	No
Piso firme de concreto		
Techo de concreto		
Ventilación		
Contar con todos los servicios públicos		
Evitar la presencia de animales domésticos		
Eliminación de fosa séptica		
Acondicionar un baño exclusivo para el paciente		
Ninguna		
No aplica		
Otras: Especificar		

19.- En caso de ser necesario ¿Sabe si trabajo social brinda alternativas de apoyo para facilitar las modificaciones que requiere la vivienda del paciente trasplantado?

a) Sí _____ b) No _____ c) No sabe _____

19.1.- Si la respuesta anterior fue afirmativa, del siguiente listado, señale las alternativas que usted sabe trabajo social brinda a las familias para modificar la vivienda

Alternativas	Sí	No
Buscar apoyo de dependencias institucionales para crédito financiero		
Buscar recursos en programas para la vivienda de acuerdo a las políticas vigentes		
Buscar apoyo municipal		
Búsqueda de domicilio temporal		
Búsqueda de empleo formal		

No aplica		
Otras especificar		

20.- ¿Sabe si trabajo social en caso de designar modificaciones en la vivienda de las familias las verifica a través de otra visita domiciliaria?

a) Sí _____ b) No _____ c) No sabe _____

21.- ¿Sabe si trabajo social envía a los familiares de los pacientes pediátricos a alguna institución pública para obtener un apoyo o beneficio ya sea para el enfermo o su propia familia durante el proceso de trasplante hepático?

a) Sí _____ b) No _____ c) No sabe _____

21.1.- Si la respuesta anterior fue afirmativa, del siguiente listado señale las instituciones a las que sabe fueron enviados por trabajo social los familiares de los pacientes pediátricos

Instituciones	Sí	No
DIF		
Albergues		
Asociación Humanitaria para Padecimientos Renales		
Otras: especificar		

22.- ¿Sabe si de manera intrainstitucional la familia de paciente pediátrico recibió apoyo del siguiente organismo?

Organismo	Sí	No
Cuerpo de Voluntarias del Hospital Infantil de México "Federico Gómez"		
Otras especificar		

23.- ¿Sabe si trabajo social brinda alternativas para continuar el tratamiento médico?

a) Sí _____ b) No _____ c) No sabe _____

23.1.- Si la respuesta anterior fue afirmativa, ¿Cuáles sabe que trabajo social brinda a los familiares para continuar su tratamiento médico?

Alternativa	Sí	No
Afiliación a alguna institución de seguridad social como IMSS, ISSSTE ó Subrogación		
Seguro Médico Nueva Generación		
DIF de la entidad federativa a la que pertenezca		
Afiliación de una red de apoyo a fin al padecimiento del paciente		

28. De las siguientes opciones mencione las que considere necesarias para profundizar durante las fases donde interviene trabajo social en el proceso de trasplante

Opciones	Sí	No
Que se aborden con mayor profundidad los cambios familiares, sociales y económicos a partir de la enfermedad		
Más información del CENATRA en cuanto a sus funciones y sobre la Ley General de Salud en materia de trasplantes		
Mayor información referente a los recursos institucionales que apoyan estos padecimientos		
Creación de redes de apoyo entre los familiares que tiene pacientes con este padecimiento		
Creación de medios de comunicación para las familias que enfrentan este proceso		
Un seguimiento más frecuente post trasplante y explicación de todo los riesgos existentes después de esta intervención		
Ampliación de opciones institucionales públicas o privadas que financien la compra de medicamentos post trasplante		
Mayor orientación de trabajo social en las fases(antes, durante y después) del trasplante hepático		
Ninguna		
Otras: Especificar		

29.- ¿Cómo considera que es la intervención que realiza trabajo social durante el proceso de trasplante hepático?

a) Buena_____

b) Regular_____

c) Mala_____

29.1. ¿Por qué?

30.- Dentro del equipo de salud, ¿Por qué actividades es trascendente la intervención que realiza trabajo social?

Actividades	Sí	No
Investigación previa del paciente		
Seguimiento de los casos		
Gestión de apoyos		
Orientación que brinda a la familia		
Aportaciones teóricas metodológicas		
Coordinación de actividades dentro del equipo de salud		
Otras: Especificar		

Anexo 8

Cuestionario aplicado a la profesional de trabajo social titular de la Clínica de Trasplante Hepático en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO “FEDERICO GÓMEZ”



Cuestionario para trabajo social

Objetivo: Conocer la Intervención de trabajo social en el proceso de trasplante hepático con pacientes pediátricos, para obtener información que contribuya en la elaboración de una propuesta de trabajo que sea acorde a las necesidades actuales.

Funciones y actividades de trabajo social

1.- Independientemente de los estudios sociales que les hayan hecho en otros servicios a las familiares de los pacientes pediátricos, ¿Usted realiza uno nuevo cuando ingresan a la Clínica de Trasplante Hepático?

a) Sí _____ b) No _____

¿Por qué?

2.- ¿Con qué periodicidad realiza el estudio social a las familias de los pacientes pediátricos?

a) Cada 6 meses _____ b) Cada año _____ c) Cada año y medio _____ d) Cada dos años _____

¿Por qué?

3.- ¿Usted realiza notas de valoración?

a) Sí _____ b) No _____

¿Por qué?

4.- ¿Usted realiza notas de seguimiento?

a) Sí _____ b) No _____

¿Por qué?

5.- ¿Usted realiza reclasificaciones de pago a las familias de los pacientes pediátricos?

a) Sí _____ b) No _____

¿Por qué?

6.- ¿Con qué periodicidad realiza reclasificaciones a las familias de los pacientes pediátricos?

a) Cada 6 meses _____ b) Cada año _____ c) Cada año y medio _____ d) Cada dos años _____ e) Otros _____

¿Por qué?

7.- ¿En qué fase del trasplante es donde con mayor frecuencia realiza reclasificaciones?

a) Antes _____ b) Durante _____ c) Después _____

¿Por qué?

8.- ¿Usted informa a las familias acerca de las fases que conlleva el proceso de trasplante?

a) Sí _____ b) No _____

¿Por qué?

9.- ¿Da a conocer el costo de los estudios y procedimientos quirúrgicos a las familias de los pacientes trasplantados?

a) Sí _____ b) No _____

¿Por qué?

10.- ¿Consigue apoyos institucionales para facilitar la realización del trasplante?

a) Sí _____ b) No _____

¿Principalmente qué tipo de apoyos obtiene?

11.- ¿Resuelve dudas a las familias durante el proceso de trasplante?

a) Sí _____ b) No _____

11.1.- Si la respuesta anterior fue afirmativa ¿Qué tipo de dudas resuelve con frecuencia a los familiares de los pacientes trasplantados hepáticos?

Dudas	Sí	No
Reforzamiento de indicaciones Médicas		
Trámites Administrativos		
Apoyo económico		
Otras		

12.- Refiere al área psicológica o médica a los familiares de pacientes pediátricos, para que se traten problemáticas que se estén presentando durante el proceso de trasplante hepático

a) Sí _____

b) No _____

¿Por qué?

13. ¿Usted recibe sugerencias y/o observaciones del equipo de salud que contribuyan a puntualizar aspectos de su intervención?

a) Sí _____

b) No _____

¿Cómo cuáles?

Intervención que realizó trabajo social antes del trasplante

14. ¿Usted especifica a las familiares los factores que pueden influir en la realización del trasplante?

a) Sí _____

b) No _____

¿Por qué?

14.1 Sí la respuesta anterior es afirmativa, del siguiente listado mencione los factores que usted señala a las familias de los pacientes pediátricos, pueden influir en la realización del trasplante

Problemas	Sí	No
Retraso de estudios de receptor o donador para trasplante vivo relacionado		
Demora en la espera del órgano de donador fallecido		
Costo del trasplante		
Condiciones de la vivienda		
Problemas económicos en el interior del hogar		
La distancia que existe entre institución de salud con respecto al hogar del paciente		

No contar con seguridad social		
El no cumplir con los requisitos institucionales para llevar a cabo el trasplante		
Presencia de otro familiar enfermo.		
Poco involucramiento de la familia en el tratamiento del paciente pediátrico		
Otras: Especificar		

15. Usted habla con los familiares del paciente pediátrico, de los riesgos que se pueden presentar en el proceso de trasplante antes de que este se lleve a cabo.

a) Sí _____

b) No _____

¿Por qué?

15.1.-Si la respuesta anterior fue afirmativa, de la siguiente lista puede señalar los riesgos que usted menciona a las familias

Riesgo	Si	No
Rechazo del órgano, una vez realizado el trasplante		
Complicación de la enfermedad antes, durante y después del trasplante		
Abandono del tratamiento durante el proceso del trasplante hepático y después del mismo		
Constantes reingresos al hospital durante el proceso de trasplante y después del mismo		
Fallecimiento en cualquier etapa del trasplante y después del mismo		
Otras: especificar		

16.- Usted realiza visita domiciliaria a los pacientes antes de ser trasplantados

a) Sí _____

b) No _____

¿Por qué?

17.- De las siguientes acciones mencione los que usted realiza con la familia de los pacientes, antes de que se lleve a cabo el trasplante

Acciones	Sí	No
Entrevista de valoración		
Verificación de trámites		
Le da a conocer el trabajo en conjunto que realiza con el médico el psicólogo para tratar aspectos relacionados al trasplante y aspectos que surjan del mismo		

Les habla de la existencia de una Ley que regula el proceso de trasplante que vivió su hijo		
Informa acerca de las funciones del Centro Nacional de Trasplantes		
Les menciona de la importancia de la donación de órganos después de la muerte		
Otras: Especificar		

18. ¿Usted aborda la importancia del Centro Nacional de Trasplantes con las familias de pacientes pediátricos?

a) Sí _____

b) No _____

¿Por qué?

19.- ¿Si les habla del CENATRA, les dice que?

Funciones	Sí	No
Tiene bajo su rectoría el Registro Nacional de Trasplantes		
Tiene el control de los pacientes en espera de algún órgano o tejido		
Fomentar la cultura de la donación		
Otras: especificar		

Intervención que realizó trabajo social durante el proceso del trasplante

20.- Sugiere modificaciones en el hogar de las familias del paciente trasplantado, después de realizar la visita domiciliaria

a) Sí _____ b) No _____ c) No en todos los casos _____ d) En la mayoría de los casos _____ c) Otros _____

¿Por qué?

21.- Si la respuesta anterior fue afirmativa, del siguiente listado señale las modificaciones más comunes que sugiere realizar en las casas de los pacientes trasplantados

Modificación	Sí	No
Piso firme de concreto		
Techo de concreto		
Ventilación fluida dentro del hogar		
Contar con todos los servicios públicos		
Evitar la presencia de animales domésticos		
Eliminación de fosa séptica		
Acondicionar un baño exclusivo para el paciente		

Ninguna		
No aplica		
Otras: Especificar		

22.-En caso de ser necesario, ¿Usted, brinda alternativas de apoyo para facilitar las modificaciones que requiere la vivienda del paciente trasplantado?

a) Sí _____

b) No _____

¿Por qué?

23.- Si la respuesta anterior fue afirmativa, del siguiente listado, señale las alternativas que usted brinda a las familias para modificar la vivienda

Alternativas	Sí	No
Buscar apoyo de dependencias institucionales para crédito financiero		
Buscar recursos en programas para la vivienda de acuerdo a las políticas vigentes		
Buscar apoyo municipal		
Búsqueda de domicilio temporal		
Búsqueda de empleo formal		
No aplica		
Otras especificar		

24.-En caso de que designe modificaciones en la vivienda de las familias, estas, fueron verificadas a través de otra visita domiciliaria

a) Sí _____

b) No _____

¿Por qué?

25.-Usted envía a los familiares de los pacientes pediátricos a alguna institución pública para obtener un apoyo o beneficio ya sea para el enfermo o su propia familia durante el proceso de trasplante hepático

a) Sí _____

b) No _____

26.-Si la respuesta anterior fue afirmativa, del siguiente listado señale las instituciones a las que envió a los familiares de los pacientes pediátricos.

Instituciones	Sí	No
DIF		
Albergues		
Asociación Humanitaria para Padecimientos Renales		
Otras: especificar		

27.-De manera intrainstitucional la familia de paciente pediátrico recibió apoyo del siguiente organismo

Organismo	Sí	No
Cuerpo de Voluntarias del Hospital Infantil de México “ Federico Gómez”		
Otras especificar		

28.- ¿Brinda alternativas a los familiares para dar continuidad al tratamiento médico del paciente pediátrico?

a) Sí _____ b) No _____

¿Por qué?

28.1.- Si la respuesta anterior fue afirmativa, del siguiente listado mencione las alternativas que brinda a los familiares para continuar su tratamiento médico.

Alternativa	Sí	No
Afiliación a alguna institución de seguridad social como IMSS, ISSSTE ó subrogación		
Seguro Médico Nueva Generación		
DIF de la entidad federativa a la que pertenezca		
Afiliación de una red de apoyo a fin al padecimiento del paciente		
Otras especificar		

29.- ¿Usted, interviene en las modificaciones que se viven al interior de la familia durante el proceso del trasplante hepático, como lo puede ser el cambio de residencia de los familiares?

a) Sí _____ b) No _____

¿Por qué?

30.-Del siguiente listado señale las mejoras que se han presentado en el grupo familiar, después de su intervención

Mejoras	Sí	No
Mejor Comunicación		
Distribución equitativa de tareas entre todos los miembros de la familia		
Afrontamiento de la enfermedad		
Referencia con profesionales para afrontar la crisis familiar que puede surgir con la enfermedad		
Involucramiento de los miembros en el tratamiento del paciente pediátrico		
Otros: especificar		

31.- ¿Usted indica a la familia cuales serán los cuidados post- trasplante?

a) Sí _____

b) No _____

32.- Si la respuesta anterior fue afirmativa, ¿Cuáles son los cuidados post- trasplante que recomienda?

Cuidado	Sí	No
Tomar la medicación designada, por los médicos para evitar el rechazo del órgano		
Higiene en el hogar para evitar infecciones		
Ante la presencia de alguna enfermedad acudir al médico		
Seguir la dieta recomendable después de la intervención quirúrgica		
Otros: especificar		

Intervención que realizó trabajo social después del trasplante

33.- De las siguientes actividades ¿Cuáles sugiere realizar a los familiares con el paciente pediátrico después del trasplante?

Actividades	Sí	No
Propiciar reuniones familiares, para la adaptación del paciente en su hogar		
Sugiere no hacer diferencias significativas entre el paciente y demás hermanos, si es que tuviera		
Llevar una terapia familiar para asimilar el suceso vivido		
Recomendación para que todos los miembros de la familia con la que convive el paciente estuvieran al pendiente de la enfermedad		
Dejar que realice actividades y tareas de un niño de su edad, bajo supervisión médica		
Otras: Especificar		

34.- ¿Con qué regularidad se reúne con las familias de pacientes trasplantados?

a) Cada 2 meses _____ b) Cada 4 meses _____ c) Cada 6 meses _____ d) Cada 8 meses _____ e) Otros _____

35.-De las siguientes opciones mencione las que según su percepción considere necesarias profundizar en el proceso de trasplante

Opciones	Sí	No
Que se aborden con mayor profundidad los cambios familiares, sociales y económicos a partir de la enfermedad		

Más información del CENATRA en cuanto a sus funciones y sobre la Ley General de Salud en materia de trasplantes		
Mayor información referente a los recursos institucionales que apoyan estos padecimientos		
Creación de redes de apoyo entre los familiares que tiene pacientes con este padecimiento		
Creación de medios de comunicación para las familias que enfrentan este proceso		
Un seguimiento más frecuente post- trasplante y explicación de todos los riesgos existentes después de esta intervención		
Ampliación de opciones institucionales públicas o privadas que financien la compra de medicamentos post trasplante		
Mayor orientación de trabajo social en las fases(antes, durante y después) del trasplante hepático		
Ninguna		
Otras: Especificar		

36. ¿Cómo considera la intervención que realiza durante el proceso de trasplante hepático?

a) Buena _____

b) Regular _____

c) Mala _____

¿Por qué?

37.-Dentro del equipo de salud, ¿Por qué actividades es trascendente la intervención que realiza trabajo social?

Actividades	Sí	No
Investigación previa del paciente		
Seguimiento de los casos		
Gestión de apoyos		
Orientación que brinda a la familia		
Aportaciones teóricas metodológicas		
Coordinación de actividades dentro del equipo de salud		
Otras: Especificar		

Bibliografía

- ✓ A. Denman C., et al. Coordinadores (1993). *Familia, salud y sociedad. Experiencias de investigación en México*. México: Universidad de Guadalajara, Instituto Nacional de Salud Pública, Centro de Estudios Superiores en Antropología Social y El Colegio de Sonora.
- ✓ Ander-Egg, E. (1993). *Introducción al trabajo social*. México: El ateneo.
- ✓ Ander-Egg, E. (1995). *Diccionario de trabajo social*. Argentina: Lumen
- ✓ Berenguer, J. y Parrilla P. (2008). *Trasplante hepático*. España: Elsevier.
- ✓ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (2009). México: Alfaro.
- ✓ De Jong, E., et al. Compiladoras (2001). *La familia en los albores del nuevo milenio*. Argentina: Espacio.
- ✓ De la Torre Montiel I., et al. (2009). *Trabajo social en servicios de salud*. España: CEP y Escuela de servicio sanitarios y sociales de canarias.
- ✓ Díaz Bolaños, D. C. y Pérez Rodríguez, M. del C (2007). *Manuales docentes de trabajo social, número 15. Trabajo social familiar*. España: Universidad de las Palmas de Gran Canaria, Vicerrectorado de Ordenación Académica y Espacio Europeo de Educación Superior.
- ✓ Díaz Bolaños, C.D., et al. (2008). *Manuales docentes de trabajo social, número 25. Modelos y áreas de intervención en trabajo social*. España: Universidad de las Palmas Gran Canaria, Vicerrectorado de Ordenación Académica y Espacio Europeo de Educación Superior.
- ✓ Dulanto Gutiérrez, E. Coordinador (2004). *La familia un espacio de encuentro y crecimiento para todos*. México: Editores de textos mexicanos.
- ✓ Eroles, C. Coordinador (2005). *Glosario de temas fundamentales en trabajo social*. Argentina: espacio.
- ✓ Escuela Nacional de Trabajo Social (1988). *Antología: Especificidad de trabajo social. Seminario de Áreas sustantivas de trabajo social*. México: ENTS-UNAM.

- ✓ Fernández García, T. y Alemán Bracho C. Coordinadores (2005). *Introducción trabajo social*. España: Alianza
- ✓ Freire, P. (2007). *¿Extensión o Comunicación?* Argentina: Siglo XXI.
- ✓ Galeana de la O, Silvia y Tello Peón, Nelia (2008). *Intervención social. Cuadernos teórico prácticos desarrollo local y promoción social número 2*. México: ENTS-UNAM.
- ✓ Gallino, L. (1995). *Diccionario de sociología*. México: Siglo XXI.
- ✓ Hospital Infantil de México Federico Gómez (1968). *Historia de la Fundación del Hospital Infantil de México*. México: Impresiones Modernas.
- ✓ Hospital Infantil de México Federico Gómez (2007). *Guía técnica para la Clínica de Trasplante Hepático*. México: Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.
- ✓ Hospital Infantil de México Federico Gómez (2008). *Manual de organización específico del Departamento de Trabajo Social*. México Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.
- ✓ Hospital Infantil de México “Federico Gómez” (2009). *Manual de procedimientos del Departamento de Trabajo Social*. México: Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.
- ✓ Hospital Infantil de México “Federico Gómez” (2009). *Carpeta de servicio del Departamento de Trabajo Social*. México: Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.
- ✓ Martínez Blancas, J. y Ramírez Carbajal, M. E. (2006). Tesis: *Evaluación de la dinámica familiar de pacientes con trastorno bipolar*. México: ENTS-UNAM.
- ✓ Mondragón Lasagabaster, J. y Trigeras Guardiola, I. (1999). *Manual de prácticas de trabajo social en el campo de la salud*. España: Siglo XXI.

- ✓ Palomo del Blanco, M. P. (1995). *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. España: Pirámide.
- ✓ Pericchi, C. (1986). *El niño enfermo*. España: Herder.
- ✓ Kisnerman N (1981). *Salud pública y trabajo social*. Argentina: Humanitas.
- ✓ Salleras San Martí, L. (1985). “*La modificación de los comportamientos de salud. Educación Sanitaria. Principios, métodos y aplicaciones*” España: Díaz de Santos
- ✓ Sánchez Rosado, M. Coordinador (2004). *Manual de trabajo social*. México: Plaza y Valdés.
- ✓ S.Cotran, R., et al. (2000). *Patología estructural y funcional*. México: McGraw-Hill Interamericana.
- ✓ S. Rolland, J. (1994). *Familia, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. España: Gedisa.
- ✓ Tamayo y Tamayo, M (1998). *El proceso de la investigación científica*. México: Limusa.
- ✓ T. Brown, R. (2008). *Enfermedades crónicas en niños y adolescentes*. México: Manual Moderno.
- ✓ Ulla, L. y Giomi, C. (2006). *Guía para la elaboración de proyectos sociales*. Argentina: Espacio.
- ✓ Valero Chávez, A. (1994). *El Trabajo Social en México. Desarrollo y perspectivas*. México: ENTS-UNAM.
- ✓ Volkens Gaussman G., et al (2010). *Visita domiciliaria para trabajo social*. México: Yecolti.
- ✓ Viesca Treviño, C., et al. (2001). *Hospital Infantil de México Federico Gómez, Medio Siglo de Historia*. México: Creatividad y Diseño.

- ✓ William, R. (1971). *Los medios de comunicación social*. España: Ediciones península.

Hemerografía:

- Donat Aliaga, E., et al. (2003). *Atresia de vías biliares*. Revista Anales de Pediatría. 58 (2).España: Elsevier. p. 168-173.
- Casas Reyna, A. (2006). *Hospital Infantil de México Federico Gómez 63 años*. Revista Ixtlilton. 4. México: Hospital Infantil de México "Federico Gómez". p. 6-7.
- Casas Reyna, A. (2008). *Así se hizo la pediatría en nuestro país*. Revista Ixtlilton. 16. México: Hospital Infantil de México Federico Gómez. p. 2-5, 30-31.
- Terán Trillo, M. (1989). *Perfil profesional del trabajador social en el área de la salud*. Revista de trabajo social. 37. México: ENTS-UNAM. p. 3-84.
- Varela Fascinetto, G., et al. (2011). *Programa de trasplante hepático pediátrico en el Hospital Infantil "Federico Gómez"*. Revista de Investigación Clínica. 63 (1). México: Sociedad Mexicana de Trasplantes. P.57-61.

Mesografía:

- Bravo Ramos, J. L. (2004). "Los medios de enseñanza: clasificación, selección y aplicación". Revista electrónica: Pixel-Bit. 24. Consultado el 26 de mayo del 2012. En: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/368/36802409.pdf>
- Camacho Servín, F. (2011). Artículo periodístico: *Oaxaca, Chiapas, Guerrero y Veracruz son las entidades con mayor índice de pobres: Coneval*. Consultado el 9 de febrero del 2011. En: <http://www.jornada.unam.mx/2011/12/03/politica/013n1pol>
- Cámara de Diputados (2011). *Ley General de Salud*. Consultado el 27 de julio del 2011. En: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142.pdf>

- CENATRA (1987). *Reglamento de la Ley General de Salud en materia de control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y cadáveres de seres humanos*. Consultado el 28 de julio del 2011. En: http://www.cenatra.salud.gob.mx/descargas/contenido/normatividad/Reglamento_Ley.pdf
- CENATRA (2009). *El proceso de trasplante*. Consultado el 5 de agosto del 2011. http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/trasplante_proceso_trasplante.html
- CENATRA (2009). *Lineamientos para la asignación y distribución de órganos y tejidos de cadáveres de seres humanos para trasplante*. Consultado el 29 de julio del 2011. En: http://www.cenatra.salud.gob.mx/descargas/contenido/normatividad/LINEAMIENTOS_ASSIGNACION_DE_ORGANOS.pdf
- CENATRA (2009). *Tipos de donación*. Consultado el 1 de Septiembre del 2011. En : http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/donacion_tipos.html
- CENATRA (2011). Consultado el 1 de agosto del 2011. En: <http://www.cenatra.salud.gob.mx/>
- Díaz Fernández, C. et al. (2004). *Trasplante hepático pediátrico: Indicaciones, técnicas quirúrgicas, complicaciones y tratamiento*. Revista electrónica: Guías prácticas sobre nutrición (XII). 60 (1). Consultado el 19 de febrero del 2011. En: <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/37/37v60n01a13056010pdf001.pdf>
- El Universal (2007). *Padecimientos hepáticos, entre las primeras causas de muerte*. Consultado el 19 de febrero del 2012. En: <http://www.eluniversal.com.mx/articulos/44369.html>
- García Menor, E., et al. *Fallo hepático fulminante en niños*. Consultado el 26 de julio del 2011. En: <http://www.gastroinf.com/Comunicaciones%20V-26.pdf>
- Gimeno, M. *La enfermedad crónica y la familia*. Consultado el 2 de septiembre del 2011. En: http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf
- González Castillo, F. *Trasplante hepático ortotópico*. Consultado 19 de julio del 2011. En:<http://www.hospitalameijeiras.sld.cu/hha/mpm/documentos/TRASPLANTE/GMD/TRASPLANTE%20HEPATICO%20ORTOTOPICO.pdf>
- Grau, C. y Fernández Hawrylak, M. (2010). *Familia y enfermedad crónica pediátrica*. Revista electrónica: Anales del sistema sanitario navarra. 33 (2). Consultado el 2 de septiembre del 2011. En: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272010000300008&script=sci_arttext

- Infogen. (2011). *Tirosinemia*. Consultado el 26 de julio del 2011. En:<http://www.infogen.org.mx/Infogen1/servlet/CtrlVerArt?clvart=16441&sec=Gacetas&t=tirosinemia>.
- Macías Rosales, M. del C. (2010). *Eficacia de la alimentación enteral con una fórmula con triglicéridos de cadena media en la Prevención de desnutrición en lactantes con atresia de vías biliares*. (Tesis doctoral, Universidad de Colima). Consultado 26 de julio del 2011. En: http://digeset.ucol.mx/tesis_posgrado/Pdf/MACIAS_ROSALES_MARIA_DEL_CARMEN.pdf
- Manzanares López, J., et al. *Trasplante hepático por enfermedades metabólicas en el paciente pediátrico*. Consultado el día 20 de julio 2011. <http://www.cirugiasanchinarro.es/pdf/libro/Gonzales69.pdf>
- Médico de Vanguardia (2011). *Honor a quien honor merece. Hospital Infantil de México Federico Gómez*. Consultado 18 de julio del 2011. En:<http://www.medicodevanguardia.com/index.php?id=1&ses=7&vari=253>
- MedlinePlus (2011). *Atresia biliar*. Consultado el 26 de julio del 2011. En:<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001145.htm>
- MedlinePlus (2011). *Enfermedades del hígado*. Consultado el 18 de julio del 2011. En: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/liverdiseases.html>
- MedlinePlus (2011). *Trasplante de hígado*. Consultado el 27 de julio 2011. En: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003006.htm>
- Mejía, R. *Trasplante hepático, regalo de vida*. Consultado el 19 de julio del 2011. En: <http://es.scribd.com/doc/19282732/Trasplante-hepatico-regalo-de-vida>
- Organización Mundial de Salud (2011). *Determinantes sociales de la salud*. Consultado el 3 de septiembre del 2011. En: http://www.who.int/social_determinants/es/
- Kosmach-Park, B. (2007). *Guía para el cuidado de su salud después del trasplante de hígado*. Consultado el 28 de julio del 2011. En: <http://itns.org/pdfs2009/manualDelHigado.pdf>
- Salud y enfermería (2011). *Hepatitis fulminante: Síntomas, causas y tratamiento*. Consultado el 26 de julio del 2011: En:<http://nuestrosalud.com/2-enfermedades/Hepatitis-fulminante-sintomas.html>
- Santisteban Etxeburu, I. (2008). *La participación de la familia en la agonía y tras el fallecimiento del paciente*. Consultado el 2 de septiembre del 2011. En : <http://www.sovpal.org/upload/publica/necesisades-psicosociales/familia-y-cuidadores/LA-PARTICIPACION-DE-LA-FAMILIA-EN-LA-AGONIA-Y-TRAS-EL-FALLECIMIENTO.pdf>

- Scheiber, M. (2011). *Hepatitis y otras enfermedades del hígado*. Consultado el 26 de julio del 2011. En: <http://www.saludynutriciontips.com/hepatitis-y-otras-enfermedades-del-higado/>
- Secretaría de Salud Estado de México. *Historia de trasplantes... un largo camino que tiene historia*. Consultado el 20 de julio del 2011. En: http://salud.edomex.gob.mx/cetraem/doc/SIC_TEMA%20DEL%20MES.pdf
- Secretaría de Salud (2007). *Manual de organización específico del Hospital Infantil de México Federico Gómez*. Consultado el día 18 de julio del 2011. En: <http://www.himfg.edu.mx/descargas/documentos/planeacion/mnormateca/dirgeneral/modirgeneral.pdf>
- Secretaría de Salud (2010). *Hospital Infantil de México Federico Gómez*. Consultado el 18 de julio del 2012. En: <http://www.himfg.edu.mx/interior/objetivo.html>
- Sepúlveda Hincapié, M. E., et al. (2002). *Hepatopatía crónica en niños. Justificación para un Programa de Trasplante hepático Infantil*. Revista electrónica: *Iatreia*. 15 (1). Consultado el 19 de julio del 2011. En: <http://www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/viewFile/315/237>
- Torres, C. (2005). *Hepatitis fulminante: única opción es un trasplante*. Consultado el 26 de julio del 2011. En: <http://www.ufro.cl/prensa/doc/2005/Marzo/31%20marzo%20D.Austral%20Hepatitis%20fulminante%20%FAnica%20opci%F3n%20es%20el%20trasplante.pdf>
- Ramírez Tena, I. *Aspectos médicos, éticos y jurídicos sobre trasplantes de órganos y tejidos*. Consultado el 20 de julio del 2011. En: <http://www.bibliojuridica.org/libros/1/357/9.pdf>
- Varela Fascinetto, G. (1998). *¿Necesitará mi hijo alguna vez de un trasplante de hígado?* Consultado el 19 de julio del 2011. En: <http://www.mipediatra.com/infantil/higado.htm>
- Varela Fascinetto, G. (2005). *Mirada quirúrgica. Trasplante de hígado en niños*. Revista electrónica: *Detrasplantes*. 5. Consultado el 2 de agosto del 2011. En: http://www.cenatra.salud.gob.mx/descargas/contenido/revista_trasplantes/DETRASPLANTES05.pdf
- Varela Fascinetto, G. et al. (2005). *Trasplante Hepático en niños*. Revista electrónica: *Investigación Clínica*. 57 (2). Consultado el 20 de julio del 2011. En: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revinvcli/nn-2005/nn052v.pdf>

➤ **Esquemas y figuras:**

- ❖ Esquema 1. *Modelo interactivo de Paterson del efecto reciproco de la afección en el niño y su familia.* Retomado de la investigación: *La familia con enfermos crónicos. Enfoque de manejo médico.* En: *La familia un espacio de encuentro y crecimiento para todos.*
- ❖ Esquema 2. *Organigrama de la Clínica de Trasplante Hepático.* Diseñado por los responsables de la investigación, a partir de la *Guía Técnica de la Clínica de Trasplante Hepático.*
- ❖ Esquema 3. *Formas en que llegan los pacientes a la Clínica de Trasplante Hepático.* Diseñado por los responsables de la investigación, a partir de la *Guía Técnica de la Clínica de Trasplante Hepático.*
- ❖ Figura 1. *Ejemplo de tarjeta de donador.* Retomado el 1 de Septiembre del 2012. De: http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/donacion_tarjeta.html
- ❖ Figura 2. *Ejemplo un trasplante hepático.* Retomado el día 22 de febrero del 2012. De: http://www.umm.edu/esp_imagepages/8854.htm
- ❖ Figura 3. *Ejemplo de los órganos que se toman en un trasplante vivo relacionado.* Retomado el 22 de febrero del 2012. De: http://donacion.organos.ua.es/submenu4/donante_vivo/donante_vivo_higado.asp
- ❖ Figura 4. *Logo del CENATRA.* Retomado el 23 de febrero del 2012. En: http://www.cenatra.salud.gob.mx/descargas/contenido/campanas/EVALUACION_CAMPANA_2008.pdf
- ❖ Figura 5. *Ejemplo de la realización de un trasplante.* Retomado el 23 de febrero del 2012. De: Figura retomado de <http://1.bp.blogspot.com>. 1
- ❖ Figura 6. *Ejemplo de la limpieza que se requiere realizar en el hogar del paciente pediátrico.* Elaborado por los responsables de la investigación, el 23 de febrero del 2012.
- ❖ Figura 7. Ejemplo de madres de familia platicando con una trabajadora social de los recursos con los que cuenta la institución. Retomado el 23 de febrero del 2012. De: http://www.google.es/imgres?q=imagenes+de+familiares+platicando+con+un+trabajador+social+en+un+hospital&start=547&hl=es&rlz=1W1ADRA_esMX401&biw=1366&bih=556&tbid=1Tsi-0Ulxh00M:&imgrefurl=http://obrerofiel.com/category/buscar-recursos-por-tema/evangelismo/como-y-por-que-evangelizar/&docid=hZy6G4epudgA9M&imgurl=http://obrerofiel.s3.amazonaws.com/wp-content/uploads/2011/12/La-cunada-alegre.jpg&w=510&h=340&ei=OPZOT-zzK6SFsAKjhsmzDg&zoom=1&iact=rc&dur=270&sig=110245648075783872738&page=35&tbnh=167&tbnw=230&ndsp=15&ved=1t:429,r:7

- ❖ Figura 8. *Logo del Seguro Médico para una Nueva Generación*. Retomado el 24 de febrero del 2012. De: <http://www.slpsalud.gob.mx/index.php?option=com>
- ❖ Figura 9. *Logo del FundHepa*. Retomado el 25 de febrero del 2012. De: <http://www.fundhepa.org.mx/enfermedades.cfm>.
- ❖ Figura 10. *Ejemplo de una familia conviviendo*. Retomado el 26 de febrero del 2012. De: <http://40ymas.com/2011/05/la-familia/>
- ❖ Figura 11. *Padre al cuidado de sus hijos*. Retomado el 26 de febrero del 2012. De : http://www.pintodibujos.com/2010_10_01_archive.html