



APROXIMACIONES A LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL EN TRASPLANTE HEPÁTICO PEDIÁTRICO

María Lucila Guiñazú¹

RESUMEN

En el presente artículo se analiza la intervención del Trabajo Social en la temática de Trasplante Hepático Pediátrico, habilitando una serie de interrogantes a partir de la experiencia profesional en el marco formativo como Residente de Trabajo Social de primer nivel.

Esta práctica se desarrolla durante los meses de diciembre del 2017 a mayo del 2018 y moviliza la necesidad de reflexionar y brindar aportes al desarrollo del rol profesional, en el espacio de internación y de seguimiento de pacientes ambulatorios trasplantados.

Para esto, se propone desarrollar una breve descripción de la historia de la temática de Trasplante Hepático Pediátrico en Argentina, indagando sobre las características del equipo de salud especializado en trasplante hepático y las características de la población. Se motiva la reflexión sobre el rol profesional del Trabajo Social en esta área, destacando la importancia de la conformación de un equipo interdisciplinario para el abordaje de las temáticas complejas, que considere el impacto del diagnóstico en las familias y los acompañe en el proceso de salud, enfermedad, atención y cuidado.

Palabras clave: Hospital de Tercer Nivel especializado en Pediatría de la CABA; Intervención Profesional; Niñas/os y adolescentes trasplantadas/os o candidatas/os a trasplante hepático; Proceso de salud; Enfermedad; Atención; Cuidado

ABSTRACTS

In the following article I will analyze the intervention of Social Work in the theme of Pediatric Liver Transplantation, enabling a series of questions based on professional experience in the training framework as a first level Social Work Resident.

This practice was developed during the months of December 2017 to May 2018 and mobilized the need to reflect and provide contributions to the development of the professional role, in the space of hospitalization and follow-up of transplanted outpatients.

For this, it was proposed to make a brief description of the history of the topic of Pediatric Liver Transplantation in Argentina, inquiring about the characteristics of the liver transplant health team and the characteristics of the population. Reflection on the professional role of Social Work in this area will be motivated, highlighting the importance of forming an interdisciplinary team to address complex issues that consider the impact of the diagnosis on families and accompany them in the health process, illness, attention and care.

Keywords: Third Level Hospital specializing in Pediatrics of the CABA; Professional Intervention; Children and adolescents transplanted or candidates for liver transplantation; Health process; Disease; Care.

Recibido: 18/07/2019 · **Aprobado:** 25/08/2019

Introducción

Las hepatopatías crónicas requieren de rigurosos tratamientos médicos, generando un fuerte impacto en la vida de las/os niñas/os y sus familias. En ciertos casos, el tratamiento de estas hepatopatías determinará como la mejor alternativa posible para salvar la vida de estas/os niñas/os la necesidad de un trasplante hepático.

Considerando que el Hospital de Tercer Nivel especializado en Pediatría de la CABA al que se hace mención, representa un efector de alta complejidad de referencia para todo el país y países limítrofes, se destaca que muchas/os de estos niñas/os y adolescentes que requieren de un trasplante hepático y sus familias, además del impacto del diagnóstico, atraviesan adversidades vinculadas al desarraigo de sus centros de vida, la necesidad de reorganización familiar y obtención de los recursos económicos, sanitarios y ambientales para sostener el tratamiento médico y los controles de salud necesarios.

En este sentido, a lo largo del presente trabajo se desarrolla brevemente el recorrido histórico del Trasplante Hepático Pediátrico en Argentina mencionando los cambios más novedosos respecto a la legislación sobre la temática en el país, se describe el proceso de salud- enfermedad- atención y cuidado en niñas/os y adolescentes trasplantadas/os y sus familias, el abordaje interdisciplinario del equipo de salud especializado en trasplante hepático pediátrico y la intervención del Trabajo Social en esta temática.

Reflexionar sobre la intervención profesional en el área de trasplante hepático, permite dar cuenta de la importancia de consolidar para el trayecto formativo de las/os Trabajadoras/es Sociales Residentes, como miembros del equipo de salud, un rol profesional que incorpore los factores psicosociales de la enfermedad y el impacto del contexto social, económico, ambiental en la vida de los niños/as trasplantados/as y sus familias en situación de riesgo social o vulnerabilidad.

Breve recorrido histórico del Trasplante Hepático Pediátrico en Argentina

La Hepatología Pediátrica es una especialidad que trata las enfermedades del hígado en recién nacidas/os, lactantes, niñas/os y adolescentes, en lo que se refiere a prevención, diagnóstico y tratamiento. Incluye el manejo de enfermedades agudas y crónicas, de origen autoinmune, tóxico, infeccioso, metabólico y tumoral.

Durante la década del 50 en Argentina, la Hepatología Pediátrica fue impulsada y desarrollada en el Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez y posteriormente, la especialidad alcanzó un desarrollo expansivo en el país.

De acuerdo con Ramonet (2011), algunas de las instituciones y fechas destacadas son:

-En 1971, el Dr. Horacio Toccalino funda el Servicio de Pediatría del Hospital Prof. A. Posadas y desarrolla la Gastroenterología, Hepatología y Nutrición pediátricas, siendo un referente en el país y en Latinoamérica.

-Durante 1980, comienza a funcionar el Servicio de Gastroenterología del Hospital Italiano de Buenos Aires. En 1988 se incluyeron las áreas de Gastroenterología, Hepatología y el Centro de Trasplante Hepático. Fueron pioneros en la puesta en marcha de un programa de trasplante hepático en el país.

-En 1987, se inaugura el Servicio de Gastroenterología del Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan.

Por otra parte “la Hepatología Pediátrica cuenta además con referentes destacados en los Hospitales Pedro Elizalde, Privado de Córdoba, Provincial Centenario de Rosario, Notti Pediátrico de Mendoza, Provincial de Neuquén, Austral, Pediátrico Juan Pablo II de Corrientes” (Ramonet, 2011, p. 3).

En relación al

“Trasplante hepático (TH), o reemplazo de un hígado enfermo por uno sano, es un procedimiento que se encuentra indicado en pacientes con enfermedad hepática severa y generalmente irreversible, para los cuales no existe un tratamiento alternativo eficaz y en ausencia de contraindicaciones. Constituye uno de los mayores avances médicos producidos en las últimas décadas” (Mira, Ortega y Reggio, 2015, p. 4).

De acuerdo con datos del INCUCAI², el primer trasplante hepático en Argentina fue desarrollado el 10 de enero de 1988 en el Hospital Italiano, sentando las bases del desarrollo de la cirugía hepática y de trasplante en el país. Estos especialistas invirtieron años de capacitación en centros internacionales de

¹Lic. en Trabajo Social. Residente de Trabajo Social del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Área temática de investigación: Intervención profesional en niñez y adolescencia/ Trasplante hepático pediátrico

trasplante hepático, como los de Pittsburg y París.

En 1992, en el Hospital Italiano se realizó el primer trasplante hepático pediátrico en un niño de donante vivo relacionado. En el año 1996, también en este hospital se realizó el primer trasplante combinado de hígado y riñón y en 1998, se llevó a cabo el primer trasplante a un adulto con donante vivo relacionado. Además, ese mismo año llevó a cabo la primera utilización de un sistema no biológico de soporte hepático denominado "MARS".

Legislación sobre Trasplante Hepático en Argentina

Las actividades de donación y trasplante de órganos, tejidos y células en Argentina, se impulsan y coordinan a través del INCUCAI, que actúa en las provincias junto a 24 organismos jurisdiccionales de ablación e implante, con el fin de garantizar el acceso de la población al trasplante de manera equitativa y transparente.

En Argentina, a partir de agosto del 2018 entra en vigencia la Nueva Ley de Órganos, Tejidos y Células de Argentina. La Ley n° 27.447 es la nueva ley que regula las actividades relacionadas a la obtención y utilización de órganos, tejidos y células de origen humano en nuestro país, sosteniéndose tal como se fundamentaba en el marco legislativo anterior, el concepto de donante presunto por el cual se considera donante a toda persona capaz, mayor de 18 años, que no haya dejado constancia expresa de su oposición a la donación y se sostiene la mayoría de edad como requisito para dejar registrada la expresión de voluntad afirmativa o negativa hacia la donación de órganos.

La donación de órganos, en cuanto a su naturaleza jurídica, constituye un derecho personalísimo por lo tanto cada ciudadana/o en vida puede decidir en vida acerca de la donación de órganos, expresando de forma escrita su voluntad o negativa de ser donante. Es importante considerar, que si la manifestación es afirmativa, la persona puede especificar cuáles son los órganos que desea donar y aclarar si es con los fines de trasplante o investigación. Otro punto importante es que de no existir manifestación ni a favor ni en contra, la ley presume que la persona es donante. De esta forma, el INCUCAI al momento de la muerte solicita testimonio a la familia sobre la última voluntad de la persona fallecida. A su vez, la persona puede revocar su expresión afirmativa o negativa de donar en cualquier momento, salvo después de la muerte. En el caso del fallecimiento de niñas/os menores de 18 años no emancipadas/os, solo los padres o representantes legales pueden decidir sobre la donación.

En Argentina, la Ley de Trasplantes fue largamente discutida y modificada y apunta a generar la toma de conciencia ciudadana respecto a la posibilidad de colaborar como integrantes de una sociedad, respetando la libertad individual de las personas de expresar su decisión y de las familias de expresar la última voluntad de la/el fallecida/o.

Por otra parte, en Argentina el trasplante de órganos forma parte del PMO (Plan Médico Obligatorio), y por ley debe ser cubierto por todos los financiadores en salud.

"Existen actualmente ocho centros de TH activos en la CABA, siete en el GBA, y seis en el interior, con profesionales entrenados y capacidad técnica e institucional adecuada, y con resultados equiparables a los obtenidos en programas reconocidos internacionalmente" (Mira, Ortega y Reggio, 2015, p. 4).

En el año 2013, a través de la Ley 26.928, se crea el Sistema de Protección Integral para personas trasplantadas. Por medio de este sistema, las personas que han sido trasplantadas o bien que están en lista de espera y que tienen residencia permanente en el país y están inscriptos en el SINTRA³, pueden tramitar el acceso a una credencial de beneficiario destinado a facilitar la realización de trámites y proteger el derecho integral a la salud.

La credencial, que se tramita en el INCUCAI o bien en las delegaciones jurisdiccionales, permite acceder a:

- La cobertura del ciento por ciento (100%) en la provisión de medicamentos, estudios diagnósticos y prácticas de atención de su estado de salud de todas aquellas patologías que estén directa o indirectamente relacionadas con el trasplante, por parte de Obras Sociales y entidades de medicina prepaga.

- La cobertura de pasajes en los servicios nacionales de transporte terrestre de corta, mediana y larga distancia.

- Una asignación mensual equivalente a la pensión por invalidez, en caso de personas en situación de

²El Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante.

³Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina.

desempleo que no perciban ningún otro beneficio de carácter previsional.

-Programas de empleo y formación laboral dependientes del Ministerio de Trabajo de la Nación.

El proceso de salud-enfermedad-atención y cuidado en niñas/os y adolescentes trasplantadas/os y sus familias

En la problemática del trasplante hepático, el diagnóstico tiene un importante impacto, ya que implica atravesar por una cirugía de alta complejidad donde se compromete la vida de la niña, el niño o adolescente. Implica un proceso complejo desde lo sanitario, social y familiar; es un recurso que se ofrece cuando es la única vía de salvar la vida de una persona y no hay otra alternativa de tratamiento. De esta forma, se interrelacionan distintas variables entre los actores involucrados:

-Las personas que tienen requerimiento de trasplante hepático, con sus singularidades, sus familias: modificaciones en su dinámica, diferencias de cada familia, la dificultad de los padres para de allí en más generar sus propios espacios (fuera de lo que tiene que ver con su hijo y familia).

-El proceso de salud-enfermedad-atención: las representaciones que implica el trasplante; enfrentarse con la posibilidad de muerte, la cronicidad de la enfermedad y por ende del tratamiento.

-Los profesionales: la hiper-especialización; (en el caso del TS luego de especializarse en salud, ahora en trasplante, hepático aunque no deja de tener cierto grado de generalidad de lo que siempre hace un TS);

-La ciencia: concepciones, luchas de poder, modelos hegemónicos.

-Las leyes, las políticas públicas y los medios: que dicen las campañas sobre trasplante, (...) (Lerner, 2005, p. 8).

Se ha observado en el efector de alta complejidad que las/os pacientes trasplantadas/os o que se encuentran a la espera de trasplante hepático, son en su mayoría niñas/os y adolescentes provenientes de otras provincias de Argentina y países limítrofes que han sido derivados de otros Hospitales debido a su diagnóstico clínico y requerimiento de trasplante. Generalmente, durante el periodo de internación, se encuentran en internación compartida con sus madres y suelen venir acompañados/as por otro familiar que puede ser su padre o miembro de la red familiar ampliada (abuelas/os, tías/os, otros referentes).

De esta forma, se puede destacar que

“El trasplante en chicos tiene particularidades específicas, ya que involucra a toda su familia. Esta situación tiene una doble connotación en las familias provenientes del interior del país, donde todo el grupo o algunos integrantes del mismo, deben dejar sus hogares por un largo tiempo para realizar la operación y los tratamientos en Capital Federal” (Lerner, 2005, p. 7).

Por otra parte, estos grupos familiares no suelen contar con obra social ni cobertura privada de salud, y en muchos casos han presentado indicadores de necesidades básicas insatisfechas y condiciones de vulnerabilidad económica, social y habitacional. El diagnóstico de trasplante irrumpe fuertemente en estas familias, muchas de las cuales se encontraban en situación de precariedad laboral y cuyos trabajos, muchas veces deben abandonar para viajar a Capital Federal a acompañar a la/ al niña/o que requiere el trasplante, lo cual aumenta su vulnerabilidad.

Generalmente, cuando la derivación para trasplante la realiza un hospital de otra provincia, las familias cuentan con la cobertura del alojamiento en Capital Federal por parte del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, intermediado en algunos casos por las Casas de las Provincias. El alojamiento se extiende desde el momento de la internación hasta que se alcanza el alta clínica total y la familia puede decidir si retornar a su provincia de origen o permanecer en Buenos Aires. El Ministerio de Desarrollo de la Nación suele entregar también, una tarjeta que representa dinero para la compra de alimentos.

En cuanto a la entrega de la medicación se realiza a través del organismo jurisdiccional de la provincia correspondiente y en caso de pacientes que vivan en CABA se entrega por medio de Buenos Aires Trasplante y pacientes de Buenos Aires a través de CUCAIBA⁴.

El abordaje interdisciplinario del equipo de salud especializado en trasplante hepático pediátrico

En relación al abordaje clínico, la Unidad de Hepatología del Hospital de Tercer Nivel Pediátrico ubicado en la CABA, es un centro pionero en el desarrollo autónomo de esta especialidad. Representa una unidad

⁴Centro Único Coordinador de Ablación e Implante de la Provincia de Buenos Aires.

de clínica que tiene internación preferencial para Hepatología. En ella se internan pacientes con diferentes patologías clínicas manteniendo prioridad aquellas/os niñas/os y adolescentes con cuadros hepáticos.

Actualmente, el área de clínica de la unidad, cuenta con médicas/os de planta y residentes que rotan cada tres meses, mientras que en el área de Hepatología hay 4 médicas/os hepatólogas/os de planta con nombramiento. Tanto las/os médicas/os de clínica como las/os hepatólogas/os trabajan articuladamente con las/os pacientes lo cual le otorga una mirada integral a la atención.

Es importante destacar que el área de Hepatología del HNRG, también es sede creadora de la Residencia Postbásica en Hepatología Clínica Pediátrica dependiente del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, contando actualmente con un residente en ejercicio. Esta Residencia también se desarrolla en el Hospital Garrahan.

El Programa de Trasplante Hepático en el Hospital de Tercer Nivel Pediátrico, surgió en el año 2010. Esto marca el inicio de la modalidad de Consultorio externo de Trasplante, espacio que se crea por motivación del equipo médico para nuclear en un día la atención de las/os pacientes ambulatorios de trasplante.

Además del plantel médico, el equipo de salud es integrado por trabajador social de planta y Psicólogas/os de planta que intervienen bajo la modalidad de interconsulta. A su vez, el área de Hepatología es espacio de rotación de Residentes de primer año de Trabajo Social y Residentes de Salud Mental (Psicólogas/os y Psiquiatras).

El equipo interdisciplinario en salud que interviene con niñas/os trasplantadas/os tiene el desafío de garantizar el mejor acceso posible a su derecho a la salud integral, acompañando su recuperación y progreso clínico, pero resguardando también su bienestar social y psicológico.

Por esto, resulta fundamental comprender que

“En las familias se crea una situación de crisis ante el requerimiento de trasplante hepático en un hijo, generándose situaciones límites y nuevas necesidades, que no fueron previstas por el grupo. Por eso dependerá de la estructura, capital social-cultural y económico con que cuente y la consolidación afectiva de la misma para enfrentarse a esta situación emergente, que modifica abruptamente la vida de un grupo familiar” (Lerner: 2005: 14).

El abordaje desarrollado desde el Hospital de referencia, se propone ser integral e interdisciplinario (equipo médico, salud mental y servicio social) y apoyar a las familias desde el momento de diagnóstico de requerimiento de trasplante y en todo el proceso que esto implica. Como se mencionó anteriormente, muchas/os pacientes que son candidatos a trasplante o trasplantadas/os son oriundos de otras provincias de Argentina y de países limítrofes, por lo tanto, se los acompaña durante la internación y se trabaja para que logren acceder a los recursos necesarios de alojamiento y medicación.

El otorgamiento de estos recursos depende en estos casos del Ministerio de Desarrollo Social de Nación, intermediado cuando corresponde por Las Casas de las Provincias y suelen implicar trámites que demoran e implican muchos pasos burocráticos. El equipo de salud, reconoce este aspecto como una dificultad más que debe atravesar el paciente y su familia.

Es importante destacar que un tercio aproximadamente de las familias o adultos referentes de las/os niñas/os trasplantados o candidatas/os a trasplante tiene dificultades para acompañarlas/os en el proceso de sostener los controles de salud. Esto redobla el esfuerzo y desafío del equipo médico por velar por el derecho a la salud integral de estos/as niños/as y adolescentes considerando que son pacientes que requieren tratamiento de por vida, por lo que es fundamental no estigmatizar a las familias y trabajar con ellas el desarrollo de la autonomía en la búsqueda del mejor estado de salud posible para estas/os niñas/os o adolescentes.

La intervención del Trabajo Social en trasplante hepático en el tercer nivel de atención en salud

La intervención profesional, puede ser comprendida como

“La puesta en *acto* de un trabajo o acciones, a partir de una demanda social (solicitud de intervención), en el marco de una especificidad profesional. Vista de esta manera, la intervención profesional presenta un aspecto necesario de destacar: su origen está atravesado por el lugar que esa profesión tiene asignado en el imaginario social. Esto es, la construcción histórico-social que de esa profesión se ha realizado: funciones, características, práctica, resultados esperados, etc.”(Cazzaniga, 1997, p. 1).

A su vez, Cazzaniga, destaca dos dimensiones importantes en el proceso de intervención:

-la demanda, que se expresa atravesada por la construcción imaginaria de la profesión y la propia percepción de los problemas y necesidades de los sujetos que la solicitan, en un contexto histórico particular.

-la intervención como proceso artificial, como un venir entre, que exige desde el sujeto profesional la capacidad para comprender e interpretar esa demanda e incorporar una reflexión ética en términos de reconocer las consecuencias que *sobre el otro* produce la intervención. Nos estamos refiriendo a la producción de sentido específico que realizamos respecto de los sujetos de la acción profesional: nuestro accionar tenderá a la promoción de autonomías o a la cancelación de las mismas (Cazzaniga, 1997, p. 1).

Por otra parte, se puede considerar que “el Trabajo Social está allí, donde el padecimiento se hace presente, donde las trayectorias se inscriben en los cuerpos; está allí escuchando relatos, observando, haciendo, convirtiendo ese padecimiento en resistencia” (Carballeda, 2004, p. 2). La intervención profesional implica un proceso en el que las/os trabajadoras/es sociales “hacen ver”, “visibilizan”, situaciones de padecimiento a partir del contacto con la vida cotidiana del sujeto, escenario que está inmerso en un contexto de desigualdad y exclusión social.

Se puede establecer que la estrategia de intervención del Trabajo Social desarrollada tanto en la sala de internación de Hepatología, como en el Consultorio de Trasplante, representó un proceso dinámico y reflexivo que se construyó en función del rol profesional. De acuerdo con Oliva (2017), se consideró tanto la función asistencial del Trabajo Social, que abarca acciones de gestión y recursos de distintas prestaciones para dar respuesta a problemas de la vida cotidiana de las personas, en articulación con la función educativa, que tiene que ver con el modo de pensar y actuar de la asistencia y gestión.

Considerando la singularidad de las/os niñas/os o adolescentes trasplantadas/os o en espera de trasplante y sus familias, se plantearon una serie de estrategias de intervención no como una modalidad acabada, sino como un proceso de elucidación y reflexión constante que contribuya al desarrollo del rol profesional en el área de trasplante y promueva acciones que garanticen el acceso de los pacientes a la salud integral.

En relación a la inserción en la sala de internación de Hepatología del Hospital especializado de la CABA, se recibieron interconsultas por parte del equipo médico en situaciones de vulnerabilidad y riesgo social y se desarrolló el seguimiento de pacientes en internaciones prolongadas y sus familias. También, se realizó el acompañamiento en la organización familiar y en las distintas estrategias que realizan las familias frente a la internación y se articuló con la Casa de las Provincias, organismo donde familias de otras provincias reciben asesoramiento para gestionar el alojamiento en Buenos Aires y con el INCUCAI para obtención de Carnet de persona trasplantada y con la Comisión Nacional de Pensiones para gestionar la pensión no contributiva.

Frente a situaciones de vulneración de derechos de niñas/os trasplantados, se articuló con los Organismos de Protección de derechos, tanto Guardia del Consejo de Derechos de Niñas/os y adolescentes como Dirección de Niñez de las Provincias o Juzgados de Familia.

En cuanto a la inserción en el Consultorio de Trasplante, en conjunto con el equipo médico, se planteó el seguimiento de pacientes en situación de riesgo social que necesitaran acompañamiento para poder sostener la asistencia a los controles médicos necesarios.

Por otro parte, resulta fundamental problematizar el rol del Trabajo Social en trasplante hepático, como una estrategia que contribuya en fortalecer el mismo. Una propuesta interesante se centra en iniciar la intervención considerando “los ejes niño- paciente, familia, el medio social que los circunda y sus interrelaciones en una situación de crisis, en la cual la relación de la vida y la muerte juegan un rol preponderante y particular” (Delfino y Bravo, 1996, p. 149).

En dirección a las dos funciones básicas que tiene el Trabajo Social y que se describieron anteriormente,

“(···) se debe conjugar el Asistir mediante técnicas directas y el Prevenir mediante componentes pedagógicos no formales, buscando reforzar conductas positivas. En nuestra realidad este accionar se relaciona con el paciente y su familia tendiente a vivenciar el Trasplante como una oportunidad de vida y por ende, en defender este derecho” (Delfino y Bravo, 1996, p. 150).

Al analizar el rol del Trabajo Social, no se lo puede pensar como un profesional aislado, sino como un profesional de la salud inscripto en una institución hospitalaria, que dada la complejidad de las problemáticas que afectan a la población usuaria, es necesario desafiarse a abarcar las mismas de

manera interdisciplinaria.

Se puede entender a la interdisciplina como

“El marco de representaciones común entre disciplinas y una cuidadosa delimitación de los distintos niveles de análisis del mismo y su interacción. Las condiciones básicas para que pueda funcionar como tal un equipo asistencial interdisciplinario implican la inclusión programada dentro de las actividades, de los dispositivos necesarios. El tiempo dedicado a éstos-sean reuniones de discusión de casos, ateneos compartidos, reuniones de elaboración del modelo de historia clínica única, etc.” (Stolkiner, 1999, p. 1).

De esta forma, el trabajo interdisciplinario en salud, implica una posibilidad en el abordaje con niñas/os trasplantadas/os o adolescentes en situación de riesgo social, en tanto las/os profesionales promuevan la participación activa del sujeto y sus familias y realicen un análisis del contexto social e institucional, generando acciones que restituyan sus derechos vulnerados y garanticen el acceso a la mejor salud posible.

Para que el trabajo interdisciplinario resulte constructivo es fundamental

“(···) el criterio de abordar cada paciente y su familia como una integridad, con características y modos de relación particulares, que forma parte de un contexto, en interrelación y modificación recíproca. Por otro lado, es sumamente importante no estigmatizar a las familias, ya que en concepto o no de existencia del riesgo social, es un concepto dinámico y cambiante en función de factores múltiples, que hacen que al paciente y la familia pueda cambiar su actitud frente al tratamiento médico. Se debe tener presente el contexto tanto intra como extra familiar y su incidencia en el desarrollo de las personas” (Delfino y Bravo, 2002, p. 170).

Conclusiones

Como se mencionó anteriormente, la problemática del trasplante hepático implica una modificación sustancial de la realidad de vida de las/os niñas/os o adolescentes, su familia o referentes afectivos y de cuidado y su entorno social. (Escuela, vecindario, etc.). Si a esta situación de cambio y aprendizaje, se suma la dificultad de atravesar una situación de vulnerabilidad (económica, social, ambiental), el cumplimiento del tratamiento médico y que las familias logren sostenerlo, se encuentra profundamente ligado al acceso a las políticas sociales y de salud integral y de calidad y no así a las voluntades individuales.

El Proceso de salud- enfermedad- atención y cuidado hace referencia a una construcción colectiva, donde resulta necesario apelar al bagaje de saberes y conocimientos de las/os usuarios/as para convocarlos en la importancia del trasplante como una oportunidad de vida, pero garantizándoles tanto las/os niñas/os que lo requieran como a sus familias, el acompañamiento necesario y facilitando el acceso a las condiciones sanitarias para que se efectivice el tratamiento (medicamentos, terapias, rehabilitación).

Por último, a modo de seguir reflexionando, se plantea un doble desafío para los equipos de salud. Por un lado la intervención profesional interdisciplinaria debe apuntar a acompañar a las/os niñas/os y adolescentes y sus redes afectivas y familiares a transitar las múltiples aristas que componen una problemática de salud desde la alta complejidad y por el otro, considerando el contexto social actual de crisis, resulta necesario velar porque no se restrinja el acceso a una salud pública de calidad, perjudicando a la población usuaria más vulnerable.

Bibliografía

- Argentina. (2016). Programa Docente de la Residencia Postbásica en Hepatología Pediátrica. Ministerio de Salud: GCBA.
- Argentina. (2017). Memoria 2017. Procuración y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células de Argentina. SINTRA- CRESI. INCUCAI: Ministerio de Salud de la Nación.
- Bravo, E. y Delfino, V. (1996). Trasplante Hepático: Nueva técnica como oportunidad de vida. Trabajo Social Hospitalario. Práctica y quehacer profesional. Servicio Social Hospital Garrahan. Buenos Aires: Editorial Espacio.
- _____ . (2002). Riesgo social en trasplante hepático. En Revista del Hospital Garrahan, medicina infantil, N° 2, vol. IX.

- _____ .2009. Trasplante Hepático Pediátrico. En Revista del Hospital Garrahan, medicina infantil, N° 4, vol. XVI.
- Carballada A. (2004). La intervención en lo social y las nuevas formas de padecimiento. En Revista Escenarios, N° 8.
- Cazzaniga, S. (1997.) El abordaje desde la singularidad. Ficha de Cátedra. Desde el fondo, Cuadernillo nº 22,
- Cuarterolo, M., Lopez, S., Cervio, G. y otros. (2002). Trasplante Hepático, seguimiento a largo plazo. En Revista del Hospital Garrahan, medicina infantil, N° 2, vol. IX.
- Cuarterolo, M. y Ciocca, M. (2015). Historia de la Hepatología Pediátrica en Argentina. En Hepagastro. Disponible en: <http://www.hepagastro.org/editoriales/hepatologia-pediatrica-marzo-2011.php>
- De la Aldea, E. y Lewkowicz, I. (1999). La subjetividad heroica. Un obstáculo en las prácticas comunitarias en salud. Conferencia brindada en el Hospital Durand.
- Fernández, G. (2000). Trasplantología y Trabajo Social en la encrucijada teórica. En Revista del Instituto de Higiene y Medicina Social,
- Instituto de Higiene y Medicina Social, Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires, vol. 4, pp. p.9-18.
- Gardey, V; Oliva, A. (2017) Componentes de la asistencia profesional del Trabajo social. En Mallardi, M. (comp.) Procesos de Intervención en Trabajo Social: Contribuciones al ejercicio profesional crítico.. Colegio de Trabajadores Sociales de la Provincia de Buenos Aires.
- Ley 27.447 de Trasplante de Órganos, tejidos y células. 2018.
- Ley N° 24.193 De trasplantes de órganos y tejidos, texto actualizado por la Ley N° 26.066.
- Ley N° 26.928 Sistema de Protección Integral para personas trasplantadas.
- Lerner, M. (2004). Monografía de trasplante hepático. Practicas Pre Profesionales en el Hospital Garrahan. Carrera de Trabajo Social, Facultad de Cs. Sociales de la UBA.
- Mira, M., Ortega, M. y Reggio, D. (2015). El auditor frente al trasplante hepático. Curso de Auditoria Medica y Gestión del Hospital Alemán.
- Ramonet, M. (2011). Desarrollo de la Hepatología Pediátrica. Reseña hasta la actualidad. En Congreso del Centenario de la Sociedad Argentina de Pediatría. Buenos Aires.
- Reyes, V., Rowensztein, E. y otros. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con enfermedades crónicas. En: La salud pública en niños y adolescentes: Una construcción colectiva. XXI Jornadas del Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez, XI Jornadas de Enfermería y I Jornada de Técnicos del equipo de salud. Buenos Aires.
- Stolkiner A. (1999). La Interdisciplina: entre la epistemología y las prácticas. En Revista Campo Psi-Revista de Información especializada, N° 10.