

TRASPLANTES DE ORGANOS

Estudio de casos en la Región Metropolitana

Alumnas: Rocío Yazmín Hernández Berrios
Verónica Andrea Sánchez Mora

Profesor Guía: Mauricio Ureta Bernal

Tesis para optar a Grado de Licenciado en Trabajo Social

Tesis para optar a título de Asistente Social

Santiago de Chile 2011

INDICE

INTRODUCCION	04
1.- Planteamiento del Problema	06
2.- Pregunta de Investigación	07
3.- Objetivos de la Investigación	08
4.- Hipótesis	09
5.- Estrategia Metodológica	09
6.- Variables	13
PRIMERA PARTE MARCO TEORICO	14
CAPITULO I	
UNA APROXIMACIÓN A LOS TRASPLANTES DE ÓRGANOS	15
1.- Tipología del orden de los Trasplantes	18
2.- Tipos de Donantes	20
3.- Compatibilidad	22
4.- Muerte Encefálica	23
5.- Los Problemas Bioéticos de los Trasplantes de Órganos	26
6.- La Bioética y los Trasplantes	27
CAPITULO II	
RESILIENCIA	31
1.- La Resiliencia como concepto en lugar de la invulnerabilidad	31
2.- La Resiliencia vista como factor de protección	32
3.- La Resiliencia desde la psicología positiva y dinámica de la salud mental	36
4.- Personalidad Resistente	39

SEGUNDA PARTE MARCO REFERENCIAL	43
CAPITULO III	44
ASPECTOS LEGALES DEL TRASPLANTE DE ÓRGANOS (LEY 19.451)	44
1.- Problemáticas Sociales Asociadas al Trasplante de Órganos	51
1.1.- El Individuo y el Trasplante de Órganos	53
1.2.- La Familia y el Trasplante de Órganos	54
2.- Políticas Sociales y el Trasplante de Órganos	55
3.- Funcionamiento de las Redes Hospitalarias	61
4.- Corporación del Trasplante	65
4.1.- Historia	67
5.- Procuramiento de Órganos	72
6.- Asignación de Órganos	73
TERCERA PARTE ANALISIS DE LOS RESULTADOS	76
CAPITULO IV	77
VIVENCIAS DEL PROCESO DE TRASPLANTE	77
1.- Trasplante de Órganos	77
2.- Factores familiares, laborales y económicos asociados al proceso de trasplante de órganos	80
3.- Redes Sociales	89
4.- Vivencias del trasplantado de órganos	97
CONCLUSIONES	105
HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN	114
APORTES AL TRABAJO SOCIAL	116
BIBLIOGRAFIA	120
ANEXOS	130

INTRODUCCION

La siguiente investigación se originó a partir de la necesidad de intervención en individuos afectados por las múltiples problemática derivadas del trasplante de órganos en Santiago de Chile.

La historia de la donación de órganos en Chile tuvo su inicio el 28 de junio de 1968 en el Hospital Naval Almirante Nef de Valparaíso. Se realizo el primer trasplante de corazón en Chile y el tercero en América Latina. El doctor Jorge Kaplan Meyer implantó en el tórax de María Elena Peñaloza, de 24 años, el corazón de Gabriel Véliz, de 22 años.

Este acontecimiento enorgulleció al país y lo insertó en la senda del desarrollo científico, pero pese a la eficacia y premura con que el grupo de Kaplán actuó para iniciar este tipo de operación y quedar a la altura del resto del mundo, actualmente el país se encuentra estancado en esta materia. Solo se satisface alrededor del 10 por ciento de las necesidades.

La razón de este estancamiento tiene su explicación por múltiples factores, pero principalmente, por la falta de recursos económicos y procuramiento de órganos, dejando en evidencia la fallo de una administración que satisfaga las necesidades de la población.

Lamentablemente, esta no es la única problemática a la que los sujetos que deben ser trasplantados enfrentan. A esto se le suman las múltiples complicaciones propias del trasplantado; ya sean internas o externas, familiares, sociales, laborales; y en las diferentes etapas del proceso; pre-trasplante, implante y post-trasplante.

Por lo tanto la problemática del los trasplantes de órganos es una cuestión biosicosocial que exige no sólo un análisis del conjunto de problemas de carácter científico-tecnológico implicados en su aplicación, sino que se deben considerar aspectos éticos, jurídicos y sociales de gran importancia, como lo son ciertas costumbres, conductas, tradiciones, creencias, valores, ética y contexto frente a la temática del trasplante. Lo cual nos muestra las representaciones que hacen tanto del espacio social en que se desenvuelven, como de sus propias autoafirmaciones o ideas asociadas al tema y que justifican que hoy en día, sea uno de los problemas importantes que debe abordar el trabajo social.

Esta investigación tiene como eje central, describir las principales dificultades que deben enfrentar los sujetos en el proceso del trasplante de órganos en diferentes hospitales y clínicas de Santiago de Chile, como único medio de salvar sus vidas, con el objetivo de determinar elementos y factores comunes, dados por el contexto social en el cual se desarrollaron los afectados.

Por lo tanto, definir de que manera los sujetos enfrentan y abordan el tema, y que consecuencias importantes visualizan en su entorno social más cercano, generar una definición de conceptos importantes para perpetuar en el trabajo social, pudiendo permitir en el futuro establecer políticas públicas para abordar las problemáticas sociales que afectan a estos individuos.

Del mismo modo, se pretende visualizar la apertura al campo ocupacional y concebir la inserción del área social en los equipos interdisciplinarios de salud pública para generar un espacio de labor para los Trabajadores Sociales en Chile.

1.- Planteamiento del Problema

En Chile, el trasplante por medio de la donación de órganos es técnicamente posible pero forma una realidad bastante dramática debido al procuramiento de donantes. La lista de espera para los diferentes órganos es larga y muchas veces hay fallecimiento de pacientes en espera del trasplante.

Según cifras de la Corporación del Trasplante, el año 2009 finalizó con 111 donantes efectivos, lo que significa un 4% menos que el 2008. Para este año la Negativa Familiar (causa histórica de muchas pérdidas de donante) fue de un 34%, cifra promedio similar al histórico. El mayor índice se presenta en las Negativas en Vida, que bordean el 40%. (Corporación del Trasplante, 2009).

¿A qué se debe esta escasez?, ¿Falta de solidaridad?, ¿Desconocimiento?, ¿Concepciones religiosas inexactas?, ¿Miedo a despertar a una vida después de la muerte con el cuerpo amputado?. Ciertamente, el tema de los trasplantes y la donación de órganos tocan raíces que van más allá de lo racional porque dice relación al respeto por las personas fallecidas, la calidad de vida y las creencias.

Además, existen una serie de problemas, tanto técnicos como de salud pública. Entre éstos, se pueden señalar el alto costo y la distribución de los recursos destinados a salud; la utilización de drogas inmunosupresoras de por vida; los criterios de selección de los pacientes (la gravedad de los pacientes, la edad de éstos, las expectativas de éxito); y la determinación del momento de la muerte cerebral para poder realizar el procuramiento del órgano donado. (Informe Ethos, 2008).

Los trasplantes constituyen, sin lugar a duda, un gran avance médico al servicio de la humanidad. Es creciente el número de personas que actualmente sobreviven gracias a estas intervenciones quirúrgicas. Sin embargo, es imperativo investigar, conocer y abordar el tema desde las particularidades de los individuos y determinar los factores comunes que se van desarrollando en el proceso del trasplante de un órgano.

El propósito principal de esta tesis es abordar y dar a conocer el mundo interior y la realidad de los sujetos a través del relato de vida, de este modo, determinar cuáles son las principales problemáticas que debieron enfrentar los sujetos que fueron sometidos a trasplantes de órganos, durante todo el proceso de su enfermedad, ya que se presume que existen situaciones sociales concretas que deben enfrentar los sujetos y su familia que no se ven resueltas por las entidades públicas o privadas, debido a las particularidades que existen en la etapa de los ciclos familiares en que se encuentran las familias de los trasplantados en Chile. El contexto sistémico de un individuo también es un factor importante a considerar, ya que insipientemente provoca cambios a nivel individual, familiar y social, que puede significar un retroceso en el proceso de recuperación de la persona.

2.- Pregunta de Investigación

¿Cuáles son las principales problemáticas que debieron enfrentar los sujetos entrevistados, que fueron sometidos a trasplante de órganos, durante todo el proceso de su enfermedad?

3.- Objetivos de la investigación

Objetivo General N° 1:

Describir los factores sociales que intervienen en el proceso vivido por personas sometidas a trasplante de órgano.

Objetivos Específicos:

- Identificar los factores familiares que intervienen en el proceso vivido por personas sometidas a trasplante de órgano.

- Identificar los factores laborales que intervienen en el proceso vivido por personas sometidas a trasplantes de órgano.

- Identificar los factores económicos que intervienen en el proceso vivido por personas sometidas a trasplante de órgano.

- Identificar las redes sociales y/o redes de apoyo en el proceso vivido por personas sometidas a trasplante de órgano.

Objetivo General N° 2:

Identificar desde el discurso de las personas como vivieron y que cambios experimentaron en el proceso del trasplante de órganos.

Objetivos Específicos:

- Caracterizar el proceso de cambio personal que han tenido las personas que fueron sometidas a trasplantes de órgano.
- Identificar los cambios relacionales vivido por personas sometidas a trasplante de órgano.

4.- Hipótesis

Hipótesis N° 1

La familia de los trasplantados sufrirían cambios significativos en su dinámica.

Hipótesis N° 2

El Estado posee diferentes políticas para el manejo de los trasplantes de órganos, lo que provocarían distintos impactos según sea el trasplante.

5.- Estrategia Metodológica

5.1.- Tipo de investigación

La investigación tiene un carácter descriptivo, debido a que su objetivo principal se orienta a describir las percepciones de los individuos entrevistados que pasaron por el proceso de trasplante de órgano en diferentes hospitales y clínicas de Santiago de Chile.

La investigación descriptiva consiste en identificar y evaluar ciertas características de una situación particular en uno o más puntos del tiempo. Su propósito principal es describir situaciones, eventos y hechos, es decir, cómo es y cómo se manifiesta determinado fenómeno. (Hernández, Fernández y Baptista, 1991).

El enfoque de la investigación es cualitativo de carácter exploratorio descriptivo, de tipo fenomenológico, ya que tiene como finalidad establecer los factores sociales, económicos y familiares que intervienen en el proceso de las personas que se han sometido a un trasplante de órganos. (Ibid).

A través de los relatos de un suceso de vida, se pretende representar las situaciones y/o eventos que ocurren en el contexto social de cada individuo e identificar cuáles son de carácter común.

La investigación se realizó a individuos que ya han sido trasplantados, ya que terminado el proceso, se puede visualizar la línea temporal de las problemáticas que han vivido los sujetos.

5.2.- Universo.

El universo de esta investigación, son personas que han sido trasplantadas de riñón y/o hígado, aproximadamente 280 personas en Chile en el año 2008. (Corporación del Trasplante; op. cit.).

5.3.- Muestra

La muestra de carácter teórico en base a los sujetos tipos, está integrada por 12 personas seleccionadas bajo los siguientes criterios: trasplantados de riñón o hígado a lo menos hace dos años y que hayan tenido pareja e hijos al momento de enfrentar la enfermedad desde su inicio y que residan en la Región Metropolitana, el número corresponde a:

- 3 mujeres trasplantadas de hígado
- 3 mujeres trasplantadas de riñón
- 3 hombres trasplantados de hígado
- 3 hombres trasplantados de riñón

5.4.- Unidad de análisis.

Para efectos de investigación, la unidad de análisis será constituida por la percepción del episodio vivido (sometimiento a trasplante de órganos) por los sujetos entrevistados.

5.5.- Técnicas de recolección de datos.

Para alcanzar los objetivos de esta investigación se utilizaron técnicas de recolección de datos, pues se requería un instrumento de medición que sirviera para obtener la información necesaria para estudiar y analizar el conjunto de aspectos y problemáticas que pudieran darse en el proceso sistémico de un trasplante de órganos.

Para diseñar este instrumento fue necesario tomar en cuenta el objetivo de la investigación que determinó los datos que se le solicitarían al informante, manteniendo el control necesario para el cumplimiento del objetivo central de la investigación. Por otra parte, fue necesario incluir las características del informante para adecuar el contenido y la redacción de las preguntas, según su nivel cultural, grado de cooperación, tiempo disponible y la información que debían proporcionar.

Se llegó a la conclusión que la técnica que proporcionaría la información necesaria para alcanzar los objetivos de esta investigación es la Entrevista en Profundidad.

- Entrevista en profundidad:

La entrevista en profundidad es una técnica de recolección de datos en donde el investigador tiene las preguntas y el sujeto de investigación tiene las respuestas. El rol del investigador es lograr que los sujetos se relajen lo bastante para responder por completo a la serie de preguntas predefinidas, para esto se requiere un ambiente tranquilo y generalmente se necesita más de un encuentro cara a cara, también es necesario que el investigador concrete una dirección de los entrevistados hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes de sus vidas, experiencia o situación, siguiendo un modelo de conversación entre iguales y no un intercambio formal de preguntas y respuestas. El rol del informante consiste en revelar sus propios modos de ver y describir como percibe el suceso vivido, de este modo la entrevista en profundidad proporciona una comprensión detallada de la experiencia vivida.

5.6.- Técnicas de análisis de los datos.

Análisis de contenido por variables cualitativas, ya que se pretende proporcionar una imagen fiel de lo que han experimentado los trasplantados en el proceso de la enfermedad y la recuperación.

6.- Variables

1.- Trasplantes de Órganos.

2.- Factores Familiares, laborales y económicos, asociados al proceso de trasplante de órganos.

3.- Redes Sociales

4.- Vivencias del trasplantado de órganos.

PRIMERA PARTE
MARCO TEÓRICO

CAPITULO I

UNA APROXIMACIÓN A LOS TRASPLANTES DE ÓRGANOS.

Durante los últimos años, el mundo ha presenciado grandes avances en la tecnología del trasplante de órganos, definido como: "El procedimiento médico mediante el cual, se extraen tejidos de un cuerpo humano y se reimplantan en otro, con el propósito de que el tejido trasplantado, realice en su nueva localización la misma función que realizaba previamente" (Carral y Parellada, 2009).

Un hito en la historia de los trasplantes lo constituyó, en 1954, el primer trasplante renal exitoso en gemelos monocigóticos realizado en el "Peter Bent Brigham Hospital". En aquella época, comenzaron las pruebas de diversas combinaciones de drogas inmunosupresoras, iniciándose una serie de trasplantes de órganos. Hardy en 1963 realizó el primer trasplante pulmonar y Starzl los primeros hepáticos, en 1967 Barnard lo hizo con el corazón (ibid).

Actualmente hay pocas dudas sobre la utilidad real de la terapéutica de muchos trasplantes de órganos. Superados los problemas técnicos y controlado el rechazo como principal dificultad clínica, muchos trasplantes de órganos constituyen una opción válida en el arsenal terapéutico, resolviendo situaciones que comprometen la vida del paciente y mejorando su calidad de vida otras veces. Todo ello con una característica singular; para poder realizarse, necesitan de toda la sociedad, echando mano de la solidaridad como elemento insoslayable. (ibid).

Mientras los órganos artificiales o los xenotrasplantes (heterotrasplantes) no lleguen a ser útiles, las únicas posibilidades existentes en este sentido, involucran a una persona viva o un cadáver y entonces hay que apelar a la

solidaridad de una persona, o de quien lo fue y de su familia, poniendo además a prueba diferentes estamentos sociales por la complejidad del proceso de donación y trasplante (Ibid).

A medida que han caído las "barreras" para el trasplante de órganos (tanto de cadáveres como de vivos), han aparecido obstáculos legales y éticos que limitan considerablemente la disponibilidad de órganos. Como esos obstáculos necesitan la toma de decisiones sociales fundamentales, las perspectivas de tratamiento mediante el trasplante de órganos dependerán cada vez más de las reglamentaciones que establezcan los gobiernos nacionales.

En 1987, la OMS reconoció la necesidad de desarrollar pautas para el trasplante de órganos y la Asamblea Mundial de la Salud aprobó la Resolución 4013 que instaba al estudio de los aspectos legales y éticos relacionados con esta delicada intervención médica (Ibid), en este sentido el 13 de julio de 1983, se aprobó la ley 41 que rige en nuestro país para la donación de órganos.

Dada la importancia de establecer una normativa legal acerca del trasplante de órganos es perentorio que las legislaciones traten a fondo este procedimiento, para que garanticen el respeto a los derechos del donante y del receptor, reconocidos como pacientes en la Declaración sobre Trasplantes Humanos de 1987 y que se cumpla con los aspectos éticos del trasplante (Ibid).

Nuestro país no escapa a este proceso de avance en la medicina contemporánea y en este sentido, a inicios del año 1997 el Ministerio de Salud (Minsal) dictó una resolución creando el Sistema Nacional de Rescate de Órganos para Trasplante y se destinaron 7 centros para esta actividad en la capital y otros 16 en el resto del país (Minsal, 2010).

Según cifras de la Corporación del Trasplante, el año 2009 finalizó con un 4% menos de donantes efectivos que el 2008. Las principales causas de esta baja sostenida, obedecen principalmente a problemas de gestión e infraestructura al interior de los Centros hospitalarios, en los que algunas de las etapas de la cadena de procuramiento, como “pesquisa precoz” o detección de los potenciales donantes no se estaría realizando apropiadamente. (Corporación del Trasplante; op. cit.).

En este contexto, el 06 de enero del 2010 se promulgó en nuestro país, la nueva Ley sobre Trasplante y Donación de Órganos, normativa que consagra la donación y recepción universal de órganos, estableciendo que todos los chilenos mayores de 18 años serán donantes, salvo que en vida manifiesten lo contrario. El proyecto fue aprobado por el Congreso el 21 de diciembre, tras su votación en la Cámara de Diputados. Sólo en 2010, 17 personas ya han recibido un trasplante de órganos: 10 renales, 5 hepáticos y 2 cardíacos. (Ley 20.413, 2010).

La promulgación de esta ley, responde a las esperanzas e ilusiones de 1.750 personas, que a lo largo de Chile hoy esperan un órgano, y a los miles de chilenos que en un futuro podrían llegar a requerir también una donación. Este avance legislativo está acompañado de una serie de iniciativas para dotar al sistema público de los insumos necesarios para hacer más eficiente el sistema de procuramiento y trasplante de órganos. La tarea viene ahora en el procuramiento, en la acreditación, en potenciar a los 21 centros o unidades intra-hospitalarias capacitadas para realizar un trasplante de órganos y en los especialistas que se acreditaron para que puedan ejercer efectivamente su actividad clínica para que los trasplantes sean una realidad.

En resumen, la situación actual en nuestro país es la siguiente:

- Se ha consolidado una mentalidad sobre el concepto de trasplante.
- Equipos sanitarios competentes.
- Drogas inmunosupresoras aceptables, pero no muy selectivas todavía.
- Conciencia firme de la utilidad social de los mismos y la solidaridad requerida.
- Inversión de parte del presupuesto sanitario.

1.- Tipología del orden de los trasplantes.

Los trasplantes de órganos muchas veces, constituyen la opción válida en el arsenal terapéutico que resuelve las situaciones que comprometen la vida del paciente y mejorando su calidad de vida otras veces. Todo ello con una característica singular: para poder realizarse un trasplante de órganos, es necesario el aporte de toda la sociedad, echando mano de la solidaridad como elemento necesario. (Carral y Parellada; op. cit.).

Cuando surge la necesidad de un trasplante es necesario, previamente, definir que tipo de trasplante es el que se ocupara en el individuo diagnosticado, para este acto se definen principalmente 4 tipos de trasplantes:

- Autotrasplantes:

Se realizan dentro de un mismo individuo, por ejemplo: injertos de piel de una zona donante a otra receptora de una misma persona. Se utiliza fundamentalmente en caso de tejidos: piel, hueso, vasos o medula ósea.

Su historia es muy antigua, remontándose al siglo VI en la cultura hindú. En el siglo XVI, Tagliacocci introdujo el colgajo pediculado de piel. En 1870, Reverdin

describió el injerto libre, éstos no generan rechazo, actualmente se usan con mucha frecuencia y excelentes resultados, no plantean problemas éticos. (Ibid).

- Homotrasplantes:

También llamado Alogotrasplante. Se realizan dentro de una misma especie, pero entre individuos diferentes, de un donante a otro receptor, sin ser genéticamente idénticos. Este es el tipo de trasplante más común de células, tejidos y órganos entre humanos. (Ibid).

Jacobo de la Vorágine en su "Leyenda Dorada", escrita en el siglo XIII, refiere que los Santos Cosme y Damián, trasplantaron una pierna completa procedente de un etíope muerto a un devoto miembro de la iglesia primitiva cuya propia pierna padecía un tumor maligno. El ejemplo típico es la transfusión de sangre, que tuvo éxito a partir de 1901 cuando Lansteiner descubrió el sistema ABO, en todos los casos se produce el rechazo. (Ibid).

- Isotrasplante:

Cuando donante y receptor son gemelos idénticos o univitelinos. En este caso ambos individuos son genéticamente idénticos y se evita totalmente el problema del rechazo. (Ibid).

En 1902, con el perfeccionamiento de la anastomosis vascular por Alexis Carrell, se resolvió uno de los principales problemas técnicos y en 1958 con el descubrimiento por Van Roux del sistema HLA (de mayor histocompatibilidad) en el cual el organismo reconoce como distintos los tejidos de otro individuo, a pesar de pertenecer a la misma especie y es responsable del fenómeno del rechazo. (Ibid).

- Xenotrasplantes: (heterotrasplantes):

Los Xenotrasplantes o Heterotrasplantes, Son cuando el donante y receptor son de especies distintas. Ejemplo de esto es la utilización de válvulas cardíacas porcinas (válvulas cardíacas de cerdo) en humanos. Se encuentran en fase experimental, con posible aplicación futura. (ibid).

Y mientras los órganos artificiales o los xenotrasplantes (heterotrasplantes) no lleguen a ser útiles, las únicas posibilidades existentes en este sentido, involucran a una persona viva o un cadáver y entonces hay que apelar a la solidaridad de una persona, o de quien lo fue y de su familia, poniendo además a prueba diferentes estamentos sociales por la complejidad del proceso de donación y trasplante. (Ibid).

Por tanto, no es difícil pensar que existen innumerables problemas éticos respecto a las diferentes formas de trasplante y que sólo con la resolución adecuada de los mismos podremos obtener calidad en los resultados. La ética tiene un valor fundamental para el proceso y evolución de los trasplantes, pero este tema da mucho de qué hablar, es por esto que se generará un capítulo especialmente dedicado a esta área que podrá ser leído más adelante. (Ibid).

2.- Tipos de donantes

- Donante vivo

En este caso el donante sigue vivo después de la donación, que puede ser de un fluido, tejido renovable o células (ejemplo, sangre, piel, médula ósea), de un órgano (ejemplo, riñón) o parte de un órgano que tiene capacidad de regeneración (ejemplo, hígado). (Wikipedia, Anónimo, 2009).

- Donante cadavérico

En este caso el donante es un individuo fallecido en muerte encefálica, en el cual los órganos a trasplantar son mantenidos con vida hasta el trasplante mediante técnicas de ventilación artificial y drogas específicas para ello, que permiten que el corazón siga latiendo e irrigando los órganos a ser trasplantados. (Ibid).

Recientemente se han empezado a realizar trasplantes de individuos fallecidos y en paro cardíaco, con la finalidad de aumentar el índice de donantes, pero dado los problemas inherentes a dicha técnica, la mayoría de los donantes cadavéricos son individuos en muerte encefálica. Un solo donante al fallecer puede beneficiar a varios receptores. Y de acuerdo a lo que se trasplanta se pueden clasificar los trasplantes en tres categorías bien definidas, que tiene características y técnicas propias. (Ibid).

Órganos:

Los más comúnmente trasplantados son; corazón, pulmones, hígado, riñón y páncreas.

Los tejidos:

Los más comúnmente trasplantados son; córnea, hueso, válvula cardíaca, piel, pelo y uñas.

Las células:

Las más comúnmente trasplantados son; células de páncreas (Islotes de Langerhans), células madres de médula ósea.

3.- Compatibilidad

De los trasplantes que son realizados entre individuos diferentes, (Homotrasplantes) existe altas posibilidades de rechazo del órgano adquirido. A fin de minimizar el efecto de rechazo, se debe tener en cuenta la compatibilidad entre donante y receptor, tomando en consideración el grupo sanguíneo y el sistema HLA. De todas formas, se deben administrar fármacos inmunosupresores a la persona receptora posteriormente al trasplante, para evitar que el órgano sea reconocido como extraño y se produzca un rechazo, salvo en el caso de los isotrasplantes. El efecto de rechazo se produce por un hecho muy simple: todo organismo vivo defiende su integridad física y bioquímica destruyendo cualquier agente vivo extraño que haya sido introducido en él. Así mismo el cuerpo posee unas proteínas características de su código genético, que son específicas para cada ser humano (Excepto para los gemelos, que poseen códigos genéticos iguales). Por tanto, el organismo, al verse invadido por antígenos (sustancias proteicas), reacciona con un movimiento natural de defensa, rechazando el trasplante. Para evitar dicho rechazo, es necesario aplicar al paciente fármacos y tratamientos, con la desventaja de que el paciente pierde toda su inmunidad. (Ibid).

4.- Muerte encefálica

En Chile los trasplantes son autorizados luego de producirse la muerte encefálica. Y esta se entiende por el cese irreversible y permanente de las funciones de todas las estructuras cerebrales, lo cual es incompatible con la vida. El fallecido en muerte encefálica va a llegar indefectiblemente, en breve plazo, al paro cardíaco, dado que es mantenido respirando en forma artificial y su situación es irreversible. El médico puede determinar con total seguridad esa condición de irreversibilidad. (Informe Ethos, 2009).

En los trasplantes de órganos únicos, como corazón e hígado, obviamente los únicos donantes pueden ser pacientes con muerte encefálica ya que solo el uso de donantes en muerte cerebral comprobada, tiene sólidas bases éticas fundamentadas en los siguientes hechos:

-Primero, el paciente que ha sufrido muerte cerebral está, irremediablemente, en su rápido proceso que determinará en pocas horas paro cardíaco irrecuperable, hágase lo que se haga y, aún más, si no estuviera en una Unidad de Cuidados Intensivos, habría muerto en el momento de estructurarse su muerte cerebral ya que por definición, ella se acompaña de paro respiratorio. Si se siguen estrictamente los criterios científicos para el diagnóstico de muerte cerebral, es imposible que un neurólogo se equivoque. El seguimiento de más de dos mil pacientes en muerte cerebral, siguiendo los criterios del diagnóstico establecido ha demostrado que nunca un paciente en esas condiciones se ha recuperado. Los casos anecdóticos de pacientes recuperados o que han vivido varios meses supuestamente en dicha condición corresponden a estados vegetativos persistentes y no a muertes cerebrales. (Roessler, 2000).

-Segundo: Lo que define la vida humana, en todo lo espiritual que tiene el hombre, es su capacidad de sentir y pensar. Todos los maravillosos sistemas que tiene el hombre están destinados a que el cerebro funcione y que la especie se perpetúe. De lo segundo se puede prescindir por enfermedad o por voluntad, pero el sentido y el pensamiento son inherentes al hombre; aún en condiciones de demencia con pérdida del pensamiento lógico, el tener sensaciones está presente. Es cierto que los médicos mantienen con vida a pacientes en coma por períodos muy prolongados, pero allí, a diferencia de la muerte cerebral, la muerte no es inminente, hay funciones cerebrales, al menos eléctricas, y muchas veces la patología es potencialmente recuperable en forma parcial. En la muerte cerebral en cambio, sólo existe un corazón latiendo porque hay un respirador oxigenando la sangre y porque se está manteniendo artificialmente, con drogas, una presión arterial mínima que permite oxigenar este corazón. Un corazón manejado en esa forma, pero fuera de una persona también late y nadie lo duda. A la luz de los conocimientos actuales no es el latido cardiaco lo que define la vida sino un cerebro funcionando aun en las mínimas condiciones. Quienes no aceptan esta posición argumentan que en base a estas premisas deberíamos dar muerte a niños anencefálicos o a dementes pero evidentemente eso es una falacia que en base a los criterios de muerte cerebral que defendemos ello no sería posible: el niño anencefálico respira espontáneamente y mantiene una adecuada regulación circulatoria, luego una parte del encéfalo, el tronco, está viva y el demente experimenta sensaciones, mantiene muchas funciones neurológicas y una buena parte de su encéfalo no está irreversiblemente destruido. Se ejemplariza todo lo anterior para subrayar la idea de que es imposible hacer un uso reñido con la ética y la moral del concepto de muerte cerebral. (Ibid).

-Tercero: El tercer elemento a tomar en cuenta en los fundamentos bioéticos del uso de órganos de donantes en muerte cerebral son los principios del “Bien Común” y de “Daño Menor”. Así, existiendo un enfermo en muerte cerebral, en

muy poco tiempo sus tejidos entrarán en proceso irreversible de descomposición, el que puede iniciarse incluso antes del paro cardíaco, perdiéndose irreversiblemente un material irremplazable, irreproducible y que a su dueño de nada le sirve. En cambio, existen cientos de seres humanos, los que cumplen con todos los atributos que definen la vida pero, que están muy limitados en su capacidad de vivirla o morirán en un plazo corto. Ellos si que se beneficiarán enormemente recibiendo los órganos o tejidos que estén por perderse. Si se piensa que el material biológico, creado por Dios o la naturaleza, según creencias individuales, realmente nos pertenecen mientras cumplen funciones y después de la muerte está destinado a mantener la vida como material orgánico que se incorpora a otros seres vivos de una u otra forma, al usar este material como un tratamiento, mediante los trasplantes, se está cumpliendo su finalidad última que es mantener la vida, el bien común; los beneficios de la donación son superiores a los daños que pueda producir. (Ibid).

Al lado de las discusiones sobre ética de los trasplantes de cadáver y lo que realmente significa la muerte cerebral, se ha levantado una polémica en torno al consentimiento de una donación. (Ibid).

Nadie discute la legitimidad moral del consentimiento previo a una donación: es el más mínimo respeto a la libertad personal, base de las normas que rigen las sociedades justas. El cómo obtener ese consentimiento es sólo un problema de método si, entendiéndose bien, se respeta la libertad de decidir y se garantiza que los sistemas de salud serán de extrema estrictez en el control y el cumplimiento de lo único realmente importante en este tema: que el paciente reúna todos los criterios de muerte cerebral. Si el consentimiento es directo: todos los ciudadanos deciden donar o no el día que puedan estar en muerte cerebral, o indirecto: se presume donante a todo quien no ha señalado explícitamente lo contrario, es poco trascendente si la información entregada a la población y su nivel cultural son adecuados. (Ibid).

En suma, lo realmente trascendente es que el aceptar donantes en muerte cerebral es ético; si la forma de consentimiento es explícita o presunta dependerá de las costumbres y cultura de cada país. En el nuestro, el debate sobre esta temática duró más de una década y solo hasta el 6 de enero del 2010 se logro promulgar la nueva ley que legisla la donación y trasplantes de órganos en Chile, esta nueva ley es una señal clara de un cambio cultural que viene en la sociedad chilena, la iniciativa consagra el principio de la donación universal, esto se especifica, en que todos los chilenos mayores de 18 años podrán ser donantes y receptores de órganos, salvo que manifiesten lo contrario. Este avance legislativo estará acompañado de una serie de iniciativas para dotar al sistema público de los insumos necesarios, también está acompañado de maniobras para desarrollar alianzas estratégicas con otros países para fortalecer tanto la capacitación de profesionales, como la capacidad de desarrollo e innovación tecnológica y la mantención de planes de trabajo y desarrollo del recurso personas, a través de certificación de competencias. (Carral y Parellada; op. cit.).

Esta nueva ley realza la calidad de los nuevos procesos vividos en nuestro país. Y se espera que, la falta de órganos para trasplantes deje de ser un tema que aparezca recurrentemente en los medios de comunicación, y que sea una temática de apertura al dialogo al interior de las familias chilenas. (Ibid).

5.- Los Problemas Bioéticos de los Trasplantes de Órganos.

Históricamente, en materia de los trasplantes, han aparecido problemas éticos agrupados en las diferentes etapas por las que han pasado, estas son:

Experimental (1950-1975):

Se plantean todos los problemas éticos de la experimentación en humanos. Los criterios de Muerte Encefálica (ME) no estaban bien establecidos y tampoco legislados, considerándose mutilación la obtención de órganos de donantes vivos (Centro de Ética, Universidad Alberto Hurtado, 2009).

Consolidación (1975-1983):

Se legisla acerca de la ME y sobre las condiciones que debe cumplir el proceso de donación y trasplante, mejore la relación riesgo-beneficio y costo-beneficio, pero se cuestiona la aplicación de fondos para los mismos (Ibid).

Terapéutica:

A fines de la década del 70 aparece la ciclosporina A y con ella una efectiva inmunosupresión, comenzando a ser el trasplante un tratamiento efectivo. Los problemas planteados tienen que ver con la escasez de recursos y órganos, los altos costos y la justa elección de los receptores. (Díaz, 2003).

6.- La Bioética y los trasplantes.

El termino bioética es introducido en la década de los 70 por un oncólogo norteamericano llamado Van Rensselaer Potter. Según explica el mismo Potter, Bio significa en griego la vida y ética está relacionada con la costumbre de los deberes. (Frisk, 2009) Corporación del Trasplante.

Para poder entender la importancia de la bioética, es necesario conocer el contexto histórico en el cual se origina. Durante la primera y sobre todo la

segunda mitad del siglo XX, los avances de la medicina, especialmente desde el punto de vista tecnológico, convirtieron al hombre de espectador a manipulador. Las profundas transformaciones tecnológicas de la práctica médica y el desciframiento del código genético junto con una serie de experimentos realizados en seres humanos, bajo normas alejadas a la ética, demostraron la necesidad de regularizar esta situación. Es en este contexto cuando aparecen los derechos de los pacientes y la necesidad de respetarlos en la toma de decisiones. (Ibid).

La Bioética surge como una forma de protección por parte de los biólogos frente a los avances de la medicina. Ellos no quisieron caer en el mismo bochorno ocurrido con la bomba atómica y los experimentos nazis. La bioética, entonces, se convierte en una disciplina que pretende ayudar en la toma de decisiones en forma justa y prudente. Busca responder las siguientes interrogantes: ¿Es todo lo técnicamente posible, éticamente bueno?, ¿Es la técnica siempre buena?, ¿Puede haber conflictos entre el poder técnico y el deber moral? (Ibid).

En este contexto histórico aparecen los principios básicos de la bioética, beneficencia, no maleficencia, autonomía y la justicia con la intención de enfrentar los dilemas éticos de la medicina de la forma más justa y posible (Ibid).

Según el biotecnista español Diego García, “los trasplantes de órganos y la bioética comparten el hecho de que su nacimiento es casi simultáneo y los problemas éticos que han ido planteando la donación y el trasplante de órganos coincidió con los problemas de la Bioética” (Ibid).

Para poder entender mejor esta idea es necesario dividir los problemas éticos que presentan la donación y trasplantes según su desarrollo y época:

Durante la década del 50, el principal dilema ético radicaba en la idea de “mutilación del cuerpo humano” considerando que la extracción se hacía de un donante vivo y sano, a fin de trasplantarlo a otro. ¿Es ético producir una lesión a un sujeto sano a fin de salvar a otro? (Ibid).

Durante la década de los 70 se volvió una realidad la donación de cadáver, esto se debió a la nueva definición de muerte cerebral y las técnicas de soporte vital. Se pretendía solucionar así la escasez de órganos. Esto hizo que, junto al desarrollo de los inmunosupresores cada vez más eficaces y seguros, los trasplantes se convirtieran en un arma poderosísima y terapéutica. La donación es vista como un acto solidario, generoso, altruista, no comerciable (Ibid).

Durante la década de 80 y 90 el problema ético se centro en la escasez de órganos, la necesidad de desarrollar criterios justos en la distribución, la confección de las listas de espera y la necesidad de crear una organización eficaz para regular todo esto. Un claro ejemplo de ellos es el caso de España. Los trasplantes requerían una compleja estructura organizativa que abarcara un amplio espacio geográfico y equipos especializados., Las preguntas clásicas eran: ¿Cómo distribuir recursos escasos?, ¿Cómo seleccionar o clasificar a los pacientes? (Ibid).

Durante el comienzo de este milenio los problemas éticos radican una vez más en la fase experimental que significan los avances científicos de la ingeniería genética, es decir la clonación, las células madres, los órganos artificiales y los xenotrasplantes. El peligro está en convertir los órganos en productos comercializables como cualquier otro producto sanitario. Esto pondría en peligro la donación altruista y obligaría a elaborar normas completamente nuevas de manejo. (Roessler; op. cit.).

Además existe el real desconocimiento de las implicancias que significa la fase experimental, propias de este período. Hay una urgente necesidad de regular estas investigaciones (Ibid).

Por lo tanto, a medida que avanzan los trasplantes, es necesario que la bioética camine a la par de este progreso para que no se cometan injusticias y que la solución de dilemas éticos se haga de una manera más prudente, para ayudar a aquellos que necesitan de un órgano para vivir.

CAPITULO II

RESILIENCIA

La Resiliencia es un fenómeno que resuelve la capacidad de sobrevivir y superar adversidades a pesar de vivir en condiciones de pobreza, violencia intrafamiliar, abandono, etc... La resiliencia es un concepto que involucra al individuo y su ambiente social que promueve la superación de la adversidad adaptándose al medio para obtener una mejor calidad de vida.

El enfoque de la resiliencia surge a partir de los esfuerzos por entender las causas y la evolución de las psicopatologías. Estos estudios demostraron, a partir de la observación de un grupo de niños que no desarrollaban problemas psicopatológicos o de adaptación social, a pesar de las predicciones de los investigadores. El primer paso fue asumir que estos niños se adaptaban positivamente debido a que eran invulnerables, es decir podían resistir el stress y la adversidad. (Amar, Kotliarenko y Abellos, 2003).

1.- La Resiliencia como concepto en lugar de la invulnerabilidad.

Postular la resiliencia como concepto en lugar de la invulnerabilidad, se debe a que la resiliencia implica que el individuo es afectado por el stress o la adversidad y es capaz de superarlo o salir fortalecido; además, la resiliencia implica un proceso que puede ser desarrollado y promovido, mientras que la invulnerabilidad es considerada un rasgo intrínseco del individuo. (Belloni y Villalobos, 2006).

De igual manera, hay otros dos términos que empezaron a hacer su aparición para explicar la manera como los seres humanos le hacen frente a las situaciones adversas: uno de origen norteamericano conocido como *to cope with* o *coping* que ha sido traducido como “afrontamiento” y alude a asumir, encajar el golpe y no derrumbarse frente a un hecho traumático. El otro término, de origen francés, es *Invulnérabilité*, Koupernik y Anthony, (citados en Acero, 2008) (al interior de la psiquiatría) hace más de 40 años, y que se refieren a no sufrir daño alguno luego de ser golpeado por un evento traumático. Sin embargo, en palabras de Tomkiewicz, ***“... la invulnerabilidad, al igual que el coping with, solo significa resistencia, y por tanto una respuesta inmediata. La resiliencia, por el contrario, implica un efecto duradero, un proyecto de vida; es dinámica, mientras que la invulnerabilidad permanece estática”***. (Citado en Acero; op. cit: 35).

2.- La Resiliencia vista como factor de protección

A partir de los estudios antes descritos se indagaron los factores que resultan protectores para los seres humanos, más allá de los efectos negativos de la adversidad, tratando de estimularlos una vez que fueran detectados (Amar, Kotliarenko y Abellos; op. cit.). Así se describieron los siguientes:

Autoestima consistente. Es la base de los demás pilares y es el fruto del cuidado afectivo consecuente del niño o adolescente por un adulto significativo, “suficientemente” bueno y capaz de dar una respuesta sensible.

Introspección. Es el arte de preguntarse a sí mismo y darse una respuesta honesta. Depende de la solidez de la autoestima que se desarrolla a partir del reconocimiento del otro. De allí la posibilidad de cooptación de los jóvenes por grupos de adictos o delincuentes, con el fin de obtener ese reconocimiento.

Independencia. Se definió como el saber fijar límites entre uno mismo y el medio con problemas; la capacidad de mantener distancia emocional y física sin caer en el aislamiento. Depende del principio de realidad que permite juzgar una situación con prescindencia de los deseos del sujeto. Los casos de abusos ponen en juego esta capacidad.

Capacidad de relacionarse. Es decir, la habilidad para establecer lazos e intimidad con otras personas, para balancear la propia necesidad de afecto con la actitud de brindarse a otros. Una autoestima baja o exageradamente alta producen aislamiento: si es baja por autoexclusión vergonzante y si es demasiado alta puede generar rechazo por la soberbia que se supone.

Iniciativa. El gusto de exigirse y ponerse a prueba en tareas progresivamente más exigentes.

Humor. Encontrar lo cómico en la propia tragedia. Permite ahorrarse sentimientos negativos aunque sea transitoriamente y soportar situaciones adversas.

Creatividad. La capacidad de crear orden, belleza y finalidad a partir del caos y el desorden. Fruto de la capacidad de reflexión, se desarrolla a partir del juego en la infancia.

Moralidad. Entendida ésta como la consecuencia para extender el deseo personal de bienestar a todos los semejantes y la capacidad de comprometerse con valores. Es la base del buen trato hacia los otros.

Capacidad de pensamiento crítico. Es un pilar de segundo grado, fruto de las combinaciones de todos los otros y que permite analizar críticamente las causas y responsabilidades de la adversidad que se sufre, cuando es la sociedad en su

conjunto la adversidad que se enfrenta. Y se propone modos de enfrentarlas y cambiarlas. A esto se llega a partir de criticar el concepto de adaptación positiva o falta de desajustes que en la literatura anglosajona se piensa como un rasgo de resiliencia de sujeto (Melillo, 2002).

Fuentes interactivas de la resiliencia

Grotberg (citado en Melillo; op. cit.), dice que la resiliencia es la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades, superarlas y salir de ellas fortalecido o incluso transformado positivamente por ellas. Los niños toman factores de resiliencia de cuatro fuentes que se visualizan en las expresiones verbales de los sujetos (niños, adolescentes o adultos) con características resilientes:

- “Yo tengo” en mi entorno social.
- “Yo soy” y “yo estoy”, hablan de las fortalezas intrapsíquicas y condiciones personales.
- “Yo puedo”, concierne a las habilidades en las relaciones con los otros.

Tengo:

- Personas alrededor en quienes confío y que me quieren incondicionalmente.
- Personas que me ponen límites para que aprenda a evitar los peligros.
Personas que me muestran por medio de su conducta la manera correcta de proceder.
- Personas que quieren que aprenda a desenvolverme solo.
- Personas que me ayudan cuando estoy enfermo o en peligro, o cuando necesito aprender.

Soy:

- Alguien por quien los otros sienten aprecio y cariño.
- Feliz cuando hago algo bueno para los demás y les demuestro mi afecto.
- Respetuoso de mí mismo y del prójimo.

Estoy:

- Dispuesto a responsabilizarme de mis actos.
- Seguro de que todo saldrá bien.

Puedo:

- Hablar sobre cosas que me asustan o me inquietan.
- Buscar la manera de resolver mis problemas.
- Controlarme cuando tengo ganas de hacer algo peligroso o que no está bien.
- Buscar el momento apropiado para hablar con alguien o actuar.
- Encontrar a alguien que me ayude cuando lo necesito.

De otra parte, otro elemento clave que se desprende de los estudios es que la resiliencia no tiene carácter absoluto ni se adquiere de una vez para siempre, sino que es una capacidad que emerge producto de un proceso dinámico y evolutivo que varía según las circunstancias, la naturaleza del trauma, el contexto y la etapa de la vida de las personas y que puede manifestarse de muy diferentes maneras y de acuerdo a la cultura propia de los individuos. (Ibid).

Desde el punto de vista de las ciencias sociales, Kotliarenco dice que la resiliencia corresponde a *“la capacidad universal, que permite a una persona, grupo o comunidad, minimizar o sobreponerse a los efectos nocivos de la adversidad, la resiliencia puede transformar o fortalecer la vida de las personas”*. (Citado en Melillo; op. cit: 151).

Por lo tanto, básicamente sería una capacidad esencialmente humana y universal que involucra al ser humano por completo; es decir su espiritualidad, sus sentimientos, sus experiencias y cogniciones, siendo determinante en el desarrollo de las personas y pudiendo ser promovida desde etapas tempranas.

Adicionalmente, a la importancia de las emociones positivas en la salud manifestando que “La doctora Frederickson desarrolla en sus investigaciones la hipótesis de que las estrategias de intervención que cultivan las emociones positivas son particularmente adecuadas para prevenir y tratar los problemas enraizados en las emociones negativas tales como la ansiedad, la depresión, la agresión y los problemas de salud relacionados con el estrés. Se considera que las emociones negativas estrechan el repertorio momentáneo del individuo de pensamiento acción, mientras las emociones positivas las amplían”. (García, L. 2003).

Todo lo anterior da para reflexionar en la importancia de enfocar los esfuerzos terapéuticos en la potencialidad de reconstrucción del ser humano que sirve como un elemento que todas las personas que sufren deben tener en cuenta, puesto que significa un cambio en la propia manera de concebirse pues es una invitación a mirarse desde la posibilidad y no desde la carencia.

3.- La Resiliencia desde la psicología positiva y dinámica de la salud mental.

La resiliencia situada desde la corriente de psicología positiva y dinámica de fomento de la salud mental, argumenta el concepto a partir de múltiples experiencia y testimonios de personas que muestran seguir desarrollándose en sus vidas cotidianas aun habiendo vivido una situación traumática, incluso

como si el trauma vivido y asumido hubiera desarrollado en ellos un recurso latente e insospechado. (Vera, 2010).

Aunque durante mucho tiempo las respuestas de resiliencia han sido consideradas como inusuales e incluso patológicas por los expertos, la literatura científica actual demuestra de forma contundente que la resiliencia es una respuesta común y su aparición no indica patología, sino un ajuste saludable a la adversidad.

Desde los modelos patogénicos de salud que focaliza la atención en las debilidades del ser humano y conciben al sujeto que sufre una experiencia traumática como una víctima que potencialmente desarrollará una patología, existen otras formas de entender y conceptualizar el trauma que, desde modelos más salutogénicos, entienden al individuo como un sujeto activo y fuerte, con una capacidad natural de resistir y rehacerse a pesar de la vivencia de adversidades. Una concepción que puede enmarcarse dentro de una rama de la psicología de reciente aparición, la psicología positiva, centrada en estudiar y comprender los procesos y mecanismos que subyacen a las fortalezas y virtudes del ser humano. (Ibid).

Al focalizar la atención de forma exclusiva en los potenciales efectos patológicos de la vivencia traumática, se ha contribuido a desarrollar una “cultura de la victimología” que ha sesgado ampliamente la investigación y la teoría psicológica y que ha llevado a asumir una visión pesimista de la naturaleza humana. Así, podemos decir que dos peligrosas asunciones subyacentes a esta cultura de la victimología en relación al trauma son: (1) que el trauma siempre conlleva grave daño y (2) que el daño siempre refleja la presencia de trauma. (Ibid).

Un estudio realizado por Wortman y Silver (1989) revela la existencia de un gran número de ideas preconcebidas acerca de la respuesta humana ante la pérdida, ideas fuertemente arraigadas en la cultura occidental aún sin pruebas que demuestren su veracidad.

Así, por ejemplo, señalan la idea tradicionalmente aceptada de que la depresión o la desesperación intensas son inevitables ante la muerte de seres queridos por lo que cualquier persona que sufra una pérdida irreparable se deprimirá, o el hecho de que ante una pérdida el sufrimiento es necesario y su ausencia indica negación, evitación y patología. En su estudio, ambas autoras recopilan un amplio espectro de resultados empíricos que demuestran que suposiciones de este tipo no son correctas: la mayoría de la gente que sufre una pérdida irreparable no se deprime, las reacciones de duelo y sufrimiento no son necesarias y su ausencia no significa necesariamente que exista o vaya a existir un trastorno. Y es que la gente normal suele resistir con insospechada fortaleza los embates de la vida, e incluso ante sucesos extremos hay un elevado porcentaje de personas que muestra una gran resistencia y que sale psicológicamente indemne o con daños mínimos del trance (Ibid).

A partir de los años 80, se ha venido demostrando que estas suposiciones eran erróneas y que las respuestas del ser humano ante el duelo y la pérdida son mucho más complejas y poseen muchos más matices de lo que la psicología tradicional había venido asumiendo. Si bien es cierto que los síntomas del duelo y del trauma son cualitativamente distintos, también es cierto que los procesos de afrontamiento y recuperación de ambos eventos adoptan pautas comparables, por lo que parece lícito pensar que la trayectoria en la investigación del trauma pueda seguir un curso semejante. Y es que de forma similar a lo que ha ocurrido en el estudio del duelo, la aproximación convencional a la psicología del trauma se ha focalizado exclusivamente en los efectos negativos del suceso en la persona que lo experimenta, concretamente en el desarrollo de trastornos de estrés postraumático (TEPT) o

sintomatología asociada, de forma que estas reacciones patológicas han pasado a ser consideradas como la forma normal de responder ante sucesos traumáticos, más aún, se ha tendido a estigmatizar a aquellos sujetos que no mostraban estas reacciones, asumiendo que dichos individuos sufrían de raras y disfuncionales patologías. Sin embargo, la realidad demuestra que, si bien, algunos de los sujetos que experimentan situaciones traumáticas llegan a desarrollar trastornos, también es cierto que en la mayoría de los casos esto no es así, y que incluso algunos sujetos son capaces de aprender y beneficiarse de la experiencia. (Ibid).

4.- Personalidad Resistente

El concepto de personalidad resistente se desarrolla a través del estudio de aquellas personas que ante hechos vitales negativos parecen tener unas características de personalidad que les protegen. Así, se ha establecido que las personas resistentes tienen un gran sentido del compromiso, una fuerte sensación de control sobre los acontecimientos y están más abiertos a los cambios en la vida, a la vez que tienden a interpretar las experiencias estresantes y dolorosas como una parte más de la existencia. Mientras que las personas no resistentes, mostrarían carencias en el sentido del compromiso (alienación), un locus de control externo y una tendencia a considerar el cambio como negativo y no deseado. (Riveros, 2010).

Se ha demostrado que las personas resilientes que se enfrentadas a un suceso traumático no experimentan síntomas disfuncionales ni ven interrumpido su funcionamiento normal, sino que consiguen mantener un equilibrio estable sin que afecte a su rendimiento y a su vida cotidiana. A diferencia de aquellos que se recuperan de forma natural tras un período de disfuncionalidad. Los individuos resilientes no pasan por este período, sino que permanecen en niveles funcionales a pesar de la experiencia traumática.

Este fenómeno ha tendido a ser considerado como raro o propio de personas excepcionales, con alguna característica especial, sin embargo, está claramente demostrado que la resiliencia es un fenómeno común entre personas que se enfrentan a experiencias adversas.

Por otro lado, se ha considerado que tras sufrir una experiencia traumática las personas, al ser invadidas por emociones negativas como tristeza, ira o culpa se muestran incapaces de experimentar emociones positivas. De hecho, históricamente, la aparición y potencial utilidad de las emociones positivas en contextos adversos ha sido ignorada o rechazada como una forma de negación poco saludable y como un impedimento hacia la recuperación. Sin embargo, recientemente, la investigación de Riveros (Ibid) ha demostrado que las emociones positivas coexisten con las negativas durante circunstancias estresantes y adversas y además pueden ayudar a reducir los niveles de angustia y aflicción que siguen a la experimentación de dichas circunstancias. A través de esta nueva manera de entender la experiencia traumática, sería completamente lícito, y, de hecho, se comprueba que así es, que personas que han sufrido alguna experiencia traumática manifiesten y expresen emociones y sentimientos positivos.

Como se comenta con anterioridad, el concepto de resiliencia ha sido desarrollado principalmente desde dos países distintos, y ha adoptado matices diferentes en cada uno de ellos. Así, el concepto que manejan los autores franceses relaciona la resiliencia con el concepto de crecimiento postraumático, al entender la resiliencia como la capacidad no sólo de salir indemne de una experiencia adversa sino de aprender de ella y mejorar. Sin embargo, el concepto de resiliencia manejado por los norteamericanos es más restringido, y hace referencia exclusivamente al proceso de afrontamiento que ayuda a la persona enfrentada a un suceso adverso a mantenerse intacta, diferenciándolo del concepto de crecimiento postraumático. Así, desde la corriente norteamericana se sugiere que el

término resiliencia sea reservado para denotar el retorno homeostático del sujeto a su condición anterior, mientras que se utilicen términos como florecimiento (thriving) o crecimiento postraumático para hacer referencia a la obtención de beneficio o el cambio para mejor tras la experiencia traumática. Esta confusión terminológica es reflejo de la relativa reciente aparición de la corriente que estudia los potenciales efectos positivos de la experiencia traumática, razón por la que, en la actualidad aún se carece de un léxico estándar sobre el que trabajar y a través del que unificar intereses. (Vera, op. cit.).

De todas formas, en ambos casos, dos dimensiones son inseparables del concepto de resiliencia: la resistencia a un trauma y la evolución posterior satisfactoria y socialmente aceptable.

También es importante diferenciar el concepto de resiliencia del concepto de recuperación ya que los dos implican elementos de reacción particularmente distintos pues el concepto de recuperación implica que, una vez ocurrido el evento traumático, la persona presenta un retorno gradual hacia lo que podría denominarse una normalidad funcional, mientras que, en sentido complejo, la resiliencia implica, muy en la concepción desprendida de la física, la habilidad de mantener un equilibrio estable durante todo el proceso posterior al evento traumático.

En síntesis, si nos referimos a la personalidad resistente, podemos determinar y asociarla con una tendencia a percibir los potenciales eventos traumáticos en términos menos amenazadores y sus efectos están mediados por mecanismos de evaluación del ambiente y por mecanismos de afrontamiento. En su efecto, se ha demostrado que las personas resistentes experimentan los eventos estresantes de forma similar a las personas menos resistentes, si bien, evalúan estos eventos como menos amenazantes y se mantienen más optimistas sobre su habilidad para, lo que resulta en una

menor activación del organismo y en una menor probabilidad de enfermar a raíz de sufrir un evento estresante

Basado en todo lo anterior, podemos describir que la resiliencia es un concepto que no debe ser buscado sólo en la interioridad de una persona ni en su entorno, sino entre los dos, porque anuda constantemente un proceso íntimo con el entorno social.

En definitiva, lo que se deduce de las investigaciones actuales sobre trauma y adversidad, es que las personas son mucho más fuertes de lo que la psicología ha venido considerando. Los psicólogos han subestimado la capacidad natural de los supervivientes de experiencias traumáticas de resistir y rehacerse.

SEGUNDA PARTE
MARCO REFERENCIAL

CAPITULO III

ASPECTOS LEGALES DEL TRASPLANTE DE ÓRGANOS (LEY 19.451)

En Chile los distintos programas de trasplante de órganos han hecho posible que un gran número de pacientes puedan beneficiarse de estas terapéuticas. A pesar de los avances tecnológicos, la organización y el financiamiento por parte del estado, y el estar ubicados en una posición privilegiada en el contexto latinoamericano, la escasez de donantes de órganos para trasplante seguía siendo el mayor obstáculo para conseguir un desarrollo sustantivo en el área de trasplantes, a la vez que suponía una barrera infranqueable para la generalización de estos tratamientos.

Aunque los trasplantes salvan miles de vidas y transforman la calidad de vida de miles de pacientes, muchos enfermos mueren o deben continuar recibiendo tratamiento sustitutivo porque la oferta de órganos para trasplantes no cubre las necesidades actuales, especialmente para la insuficiencia renal crónica terminal, y también en la insuficiencia cardiaca terminal y la insuficiencia hepática crónica y aguda o fulminante.

La actividad de trasplantes se encuentra regulada por la Ley N° 19.451 que “Establece Normas sobre Trasplantes y Donación de Órganos”, promulgada el 10 de abril de 1996. (Ley N° 19.451, 1996).

La Insuficiencia Renal Crónica Terminal, es uno de los problemas de salud incorporado en concreto en la Ley 19.966 que “Establece un Régimen de Garantías en Salud”, en vigencia desde el 1 de Julio de 2005, en ella, se garantiza la oportunidad en el acceso, la calidad y la protección financiera a la población afectada, para el Trasplante renal, con criterios de inclusión, según disponibilidad de órganos. El financiamiento del estudio de histocompatibilidad,

el procuramiento, el trasplante y las drogas inmunosupresoras para los pacientes niños, adultos y adultos mayores, beneficiarios del Sistema Público de Salud, que requieren trasplante renal está cubierto en el 100% por el seguro público, Fondo Nacional de Salud. (Ministerio de Salud de Chile, 2008).

El trasplante hepático para los beneficiarios, en todas sus etapas, está financiado para 50 pacientes en el año, priorizado en los menores de 15 años. El trasplante de corazón, surge como programa ministerial en el segundo semestre de 2004 y está financiado para los beneficiarios en todas sus etapas para 12 pacientes/ año. Las necesidades de trasplantes de pulmón y páncreas riñón, no tienen un programa financiado por Fonasa por lo que son evaluados caso a caso por especialistas y los recursos financieros son solicitados a fondos de auxilio extraordinario. (Ibid)

En el sector público, donde se realiza el 80% de los trasplantes renales, los coordinadores de procuramiento son 13 profesionales de enfermería con horas asignadas para esta actividad, 5 trabajan en hospitales de la Región Metropolitana y 7 en hospitales de Regiones. El resto de los recintos hospitalarios públicos del país no cuentan con coordinadores locales por lo que el proceso de donación es realizado por profesionales médicos o enfermeras sensibilizados con la donación y los trasplantes. (Ibid).

Actualmente la coordinación de la logística de donantes fallecidos está bajo la tuición de la Corporación del Trasplante, Organización sin fines de lucro que recibe aportes financieros del Seguro Público, FONASA, (66%) y aportes de privados ligados a la actividad de trasplantes, (34%). Sin embargo, existía una baja adherencia a la actividad de detección de potenciales donantes, su mantenimiento y solicitud de órganos a las familias, por los profesionales de las Unidades de Paciente Crítico, (UPC), de los establecimientos públicos y principalmente de sus directivos que no tienen incorporada en su gestión de

redes esta actividad como propia sino que la conocen tangencialmente, ya que entre otros factores está dirigida desde fuera del sector. Para aumentar la tasa de donación y trasplante, tan sentida por la población que espera de esta terapia la prolongación de su vida y el mejoramiento de la calidad de esta, se requería que estas actividades estén dirigidas desde el Ministerio de Salud, con tuición en el sector público y privado. (Ibid).

Sin embargo la situación en Chile de la tasa de donación de órganos para trasplantes en el quinquenio 2000 – 2005 se había mantenido bajo 9.0 por millón de población (pmp), siendo el 2005 de 8,3 pmp., logró repuntar el año 2006 a la tasa de 10 pmp, coincidiendo con las estrategias de dotar de: “Enfermeras Coordinadoras Hospitalarias” a los establecimientos públicos con actividad de donación y trasplantes y de “Médicos Coordinadores Supraregionales”, gestores territoriales para la cadena de donación y trasplante. (Ibid).

A la fecha la lista de espera de trasplantes está centralizada en el Instituto de Salud Pública de Chile, (ISP), ubicado en la Región Metropolitana y alcanza a 1.661 personas: 1433 esperan un riñón, 217 por un hígado, 6 por un corazón, 5 en espera de pulmón. El estudio de Histocompatibilidad se realiza en el ISP para las Regiones I a VIII y en el Hospital de Valdivia para las Regiones IX, X, XI y XII. La selección de los receptores es realizada de acuerdo a la Normativa, por la Sección de Histocompatibilidad, del Sub Departamento de Inmunología del Instituto de Salud Pública de Chile. (Ibid).

Los resultados de los trasplantes en Chile en el período 1995 – 2005, expresados en porcentaje de sobrevida en adultos son para el trasplante renal de 77% con donante cadáver y 84% con donante vivo a 5 años, para hígado es de 67% a 5 años, para corazón es de 63% a 5 años, para pulmón es de 47% a

5 años, cifras comparables a las cifras de los países desarrollados lo que enaltece la calidad del proceso en nuestro país. (Ibid).

Es por esto que se hace incipiente generar una nueva normativa legal de trasplantes que establezca nuevos reglamentos en torno a los vacíos que existen en esta temática. Es entonces que a partir del martes 22 de diciembre del año 2009, el Congreso Nacional despachó para la firma de la Ex Presidenta de la República, el texto definitivo para la Ley N° 20.413, la cual modifica la ley de Trasplantes N° 19.451, la cual se formaliza como ley el 6 de enero 2010, cuyos principales aspectos a destacar son:

1. Toda persona, a partir de los 18 años, será considerada, por el sólo ministerio de la ley, donante de sus órganos una vez fallecida, a menos que en vida haya manifestado su intención o voluntad de no serlo. En caso de fallecimiento de menores de 18 años, sólo sus padres o su representante legal podrán autorizar, de manera expresa, la donación de sus órganos.
2. Las personas mayores de 18 años podrán, en forma expresa, renunciar a la condición de donantes. La renuncia podrá manifestarse ante el Registro Civil, al obtener o renovar la cédula de identidad o licencia de conducir. Si está hospitalizado, ante el Director del establecimiento asistencial o ante alguno de los facultativos que lo estén atendiendo.
3. No podrán facilitarse ni divulgarse informaciones que permitan identificar al donante ni al receptor. Esta información se considera un dato sensible, conforme a la ley N° 19.628, sobre protección de la vida privada. (Modificación a la ley N° 19.451, 2009). La infracción a las normas sobre divulgación de información se sancionarán con una multa de 20 a 50 UTM (aprox. \$ 737.000 a 1.8 millón).

4. El Registro Civil deberá llevar un registro nacional de NO donantes, que será público y estará disponible para su consulta expedita, especialmente por los establecimientos de salud.
5. Los gastos en que se incurra a raíz de la extracción del órgano que se dona forman parte de los gastos propios del trasplante y se cargarán al sistema de salud del receptor.

Ejemplo de gastos médicos para la Insuficiencia renal crónica terminal:

La Insuficiencia Renal Crónica terminal, corresponde a la situación clínica derivada de la pérdida de función renal permanente y con carácter progresivo a la que puede llegarse por múltiples etiologías, tanto de carácter congénito y/o hereditario como adquiridas y, requiere tratamiento de sustitución renal por diálisis o trasplante.

Tratamiento

- En menores de 15 años

Si la persona tiene menos de 15 años y tiene confirmado el diagnóstico de insuficiencia renal crónica terminal (que requiere de diálisis), podrá acceder a un tratamiento de peritoneodiálisis, dentro de un plazo de 21 días o de hemodiálisis si el médico lo indica.

- En personas a partir de los 15 años

A partir de los 15 años, la persona podrá acceder a un tratamiento con hemodiálisis y a peritoneodiálisis en un plazo máximo de 7 días, según indicación médica y de acuerdo a los criterios establecidos en las normas técnico médico-administrativas.

- Estudio de pretrasplante

Dentro de 10 meses desde la indicación del especialista, la persona tendrá garantizado un estudio para acceder a la lista de espera nacional de trasplante de riñón, el que dependerá de la disponibilidad de órganos. Si es necesario, tendrá acceso a retrasplante según indicación médica. Una vez recibido el trasplante, se garantizan las drogas inmunosupresoras de por vida. (Ministerio de Salud, 2009).

¿Cuánto debe pagar?

Beneficiarios de FONASA: Todos los beneficiarios carentes de recursos (tramo A) o con ingreso imponible inferior o igual a \$144.000 (tramo B) y sus integrantes del hogar o cargas familiares tienen 100% de gratuidad en cualquiera de las enfermedades incluidas. También son gratuitas para todos los beneficiarios de 60 años o más, sin que esto signifique alterar el requisito de edad definido para las enfermedades incluidas en el AUGE. El tramo C de Fonasa tiene copagos de 10% del arancel.

Cuadro N° 1
Tabla de copagos máximos (20%)

(Tramo D de Fonasa y afiliados a Isapre)

Intervención Sanitaria	Prestación o grupo de prestaciones	Periodicidad	Arancel en pesos	Porcentaje de copago	Valor del copago
Tratamiento	Peritoneodiálisis	mensual	642.840	20%	128.570
	Hemodiálisis	mensual	492.930	20%	98.590
	Acceso Vascular Simple (mediante FAV) para Hemodiálisis	cada vez	320.390	20%	64.080
	Acceso Vascular Complejo (mediante FAV) para Hemodiálisis	cada vez	603.560	20%	120.710
	Instalación Catéter Transitorio para Hemodiálisis	cada vez	69.860	20%	13.970
	Instalación Catéter Transitorio Tunelizado o de larga Duración para Hemodiálisis	cada vez	391.170	20%	78.230
	Hierro Endovenoso pacientes en diálisis	mensual	21.200	20%	4.240
	Eritropoyetina en menores de 15 años en diálisis	mensual	86.160	20%	17.230
	Estudio Pre Trasplante receptor	cada vez	363.060	20%	72.610
	Trasplante Renal	cada vez	4.264.810	20%	852.960
	Droga Inmunosupresora protocolo 1	mensual	16.290	20%	3.260
	Droga Inmunosupresora protocolo 2	mensual	244.220	20%	48.840
	Droga Inmunosupresora protocolo 3	mensual	621.760	20%	124.350

Fuente: Garantías Explícitas en Salud (GES-AUGE), Ministerio de Salud, 2009.

1.- Problemáticas Sociales Asociadas al Trasplante de Órganos.

El trasplante de órganos es una alternativa terapéutica para todos aquellos pacientes que presentan problemas graves en el funcionamiento de un órgano vital. Así, por ejemplo, el trasplante renal está indicado cuando los pacientes sufren insuficiencia renal crónica, la cual conlleva un cambio radical en el estilo de vida: restricciones dietéticas y en el nivel de actividad, disfunciones sexuales y dependencia de la diálisis que les obliga a desplazarse al hospital dos, tres o más veces por semana (Martínez, Arribas y Pedrós, 1998).

El trasplante hepático también es una alternativa para aquellos pacientes con enfermedades hepatobiliares progresivas e irreversibles como las hepatopatías de origen colestásico, las hepatopatías de predominio hepatocelular, la insuficiencia hepática aguda fulminante o subfulminante y las cirrosis alcohólicas (Ruiz, 1999).

El trasplante de órganos en Chile y el mundo, se ha convertido en un tratamiento cada día más utilizado para enfermedades en fase terminal para pacientes de todas las edades. Los pacientes pueden ser favorecidos con un aumento del tiempo de supervivencia y una mejora en la calidad de vida si la indicación del procedimiento es adecuada, en el caso contrario la enfermedad crónica puede conducir a la muerte. Sin embargo, es necesario resaltar que el trasplante no es la cura total de la enfermedad, sino una opción de tratamiento que presenta sus propias dificultades. (Kern y Moreno-Jiménez, 2005). Y que estas dificultades no solo se asocian al requerimiento de un órgano en particular o al copago del tratamiento y recuperación de este mismo, si no que existen numerosas situaciones sociales concretas que deben enfrentar los sujetos y sus familias que no se ven resueltas por las entidades públicas o privadas.

En muchos casos las problemáticas sociales asociadas al trasplante de órganos, pueden presentar deficiencias en las etapas del ciclo vital de un individuo y su familia, en términos globales afecta la calidad de vida de un sujeto, no sólo en términos biológicos sino además puede afectar las áreas psicológicas, familiares, sociales, laborales entre otras.

A pesar de los beneficios del trasplante para la salud de los pacientes, en algunos casos factores relacionados con la enfermedad y posibles complicaciones causadas por la cirugía pueden afectar el desarrollo normal del individuo, con consecuencias psicológicas para toda su familia. Por eso, las condiciones emocionales del paciente afectado y de su entorno familiar y social son aspectos importantes que deberían ser evaluados antes y después del trasplante para dar cabida a posibles intervenciones, facilitar la adaptación a la enfermedad, al trasplante, y al retorno a su vida normal, sin dejar de lado en ningún momento los cuidados de salud que serán necesarios para toda la vida (Ibid).

El contexto sistémico de un individuo se ve afectado por la presencia del diagnóstico crónico y la enfermedad misma, provocando incipientemente cambios a nivel individual, familiar y social en el paciente. A nivel individual, las necesidades de subsistencia, protección, afecto, pertenencia entre otras, se pueden ver influenciadas por la enfermedad en desmedro de la recuperación del individuo diagnosticado. Las alteraciones estructurales a nivel del grupo familiar, que se pueden manifestar son los cambios de roles y poder, a esto se le suma la importancia de si el miembro afectado es el proveedor de la familia, lo que generaría una constante tensión y la aparición de otras necesidades en los integrantes de la familia y el paciente. El impacto social muchas veces puede representarse como desolador, puesto que el individuo se ve frenado en la realización de sus actividades cotidianas por el esfuerzo físico y psicológico, en muchos casos el sujeto se ve limitado para lograr la mantención de su fuente

laboral por las mismas circunstancias, lo que conlleva al alejamiento de sus redes sociales más cercana, tales como son los amigos, compañeros de trabajo y familiares no directos. Esto provoca que el individuo afectado se aleje de su contexto social, se aísla de lo que sucede a su alrededor y se concentra en sus propios problemas, no recibiendo información que le permita retroalimentarse y distraerse de sus problemáticas.

1.1.- El individuo y el Trasplante de Órganos.

Para muchos enfermos, el trasplante de órganos es una alternativa terapéutica que les permitirá sobrevivir y recuperar un funcionamiento personal cercano a la normalidad. No obstante, no se trata de un procedimiento médico que ofrezca un resultado exento de dificultades. En muchos trasplantados se presentan complicaciones psicológicas como ansiedad, depresión, disfunciones sexuales, fantasías sobre el donante e insatisfacción con la imagen corporal.

Existen muchos pacientes que fallecen durante el período de post-trasplante. Los pacientes que logran sobrevivir al proceso de recuperación se diferencian a nivel psicosocial debido a que los niveles de Ansiedad y Depresión, son significativamente más alto en los pacientes que fallecen, en comparación con los que permanecen vivos al año del trasplante.

Los pacientes con un alto nivel de ansiedad tras el trasplante, pueden prestar menos atención a los hábitos de salud, lo cual conllevaría a un deterioro en el funcionamiento biológico. De la misma manera, la sintomatología depresiva también parece implicar un deterioro en la evolución del estado de salud, lo que podría atribuirse a una menor adherencia al tratamiento médico.

No obstante, en la investigación realizada por Pérez, Martín, Gallego y Santamaría (2000), plantean una explicación alternativa; pudiera ser que los pacientes con dificultades médicas de relevancia desde los momentos

inmediatamente posteriores al trasplante sufran mayores niveles de ansiedad y depresión. En este caso un peor estado de ánimo no sería tanto un factor causal del futuro fallecimiento, como un indicador de riesgo de esta posible mala evolución médica. En términos un poco más simples, se presume que la temprana detección del estado emocional del paciente post-trasplante, puede hacer la diferencia entre el fallecimiento y la sobrevivencia del trasplantado. (Ibid).

1.2.- La Familia y el Trasplante de Órganos.

Uno de los aspectos importantes a ser tratados en el tema de trasplante de órganos, es el paciente receptor y su familia. Cualquier enfermedad crónica puede ser comprendida como un estresor que afecta no sólo al paciente sino también a todas las personas de su entorno, desorganizando el sistema familiar y acentuando posibles problemas ya existentes (Ibid). Así, la manera con que el paciente va adaptarse y afrontar la enfermedad depende en gran parte de la dinámica de funcionamiento de todos los miembros de la familia y de los recursos personales y familiares disponibles para afrontar el problema.

Los integrantes de la familia de los enfermos suelen ser descritos como sobreprotectores o restrictivos, y suelen tener conflictos y dificultades para tomar decisiones. (Curiel, 2000). La presencia de síntomas depresivos y angustia en el grupo familiar son relativamente frecuentes, interviniendo en su salud mental tanto la percepción que tengan de la gravedad del estado del integrante crónico como también su propia relación de pareja. La percepción de los familiares de la vulnerabilidad del enfermo, afecta a su comportamiento en la medida en que pueden convertirse en cuidadores sobreprotectores con dificultades para manejar situaciones cotidianas del enfermo crónico. Igualmente, la sobreprotección familiar puede ser un factor de riesgo para la

autoestima de los enfermos crónicos, pues la sobreprotección aumentada suele relacionarse con baja autoestima y la sensación de incapacidad de cuidar de sí mismos. (Ibid).

Por otro lado, no siempre los efectos emocionales negativos causados por la enfermedad se mantienen. Con el pasar del tiempo la experiencia puede ser elaborada y promover en algún grado la comunicación familiar y el apoyo mutuo, lo que ayuda a los trasplantados a afrontar sus problemas (Ibid).

2.- Políticas Sociales y Trasplante de órganos.

El principal problema de los trasplantes en nuestro país es la falta de donantes. Paradójicamente, se están perdiendo órganos por la carencia de infraestructura dedicada a la donación.

En Chile las listas de trasplantes son del nivel de un país desarrollado y las donaciones de uno tercermundista. Por otro lado, la calidad de los equipos quirúrgicos y médicos que existen y los resultados en términos de sobrevida son muy buenos, mientras que, los problemas de infraestructura hospitalaria y el temor de donar desincentivan estas operaciones.

El principal problema de los trasplantes en nuestro país es la falta de donantes. Según la Corporación del Trasplante, durante el año pasado 134 familias de personas fallecidas donaron sus órganos, cifra que se encuentra dentro del rango habitual de donantes anuales en Chile, pero que está muy por debajo del ideal de 300 a 450 donantes que requeriría el país.

Estas cifras revelan también que 303 personas pudieron haber sido donantes. Sin embargo, en 169 casos esto no se logró debido no sólo a la negativa familiar, sino también a problemas de infraestructura y gestión en los hospitales. Por ejemplo, existen centros donde no hay infraestructura o profesionales para diagnosticar la muerte encefálica o casos en que si bien existe el donante no hay forma de mantenerlo porque no hay cama de UCI o ventilador mecánico disponible. (Corporación del Trasplante, 2010).

En este momento, el trasplante constituye una opción terapéutica real. La gente lo exige, lo que hace que las listas de espera crezcan, y más aún considerando que Fonasa, por ejemplo, otorga cobertura de 100% a sus beneficiarios para trasplante renal. Sin embargo, nuestro país lleva siete años con una cifra de donación estacionaria. (Rojas y Buckel, 2010).

En relación a los problemas de cobertura, por ejemplo, es más barato tener un paciente trasplantado que en diálisis, ya que, este tipo de intervenciones son caras. Como mencionamos anteriormente, Fonasa otorga cobertura de 100% a sus beneficiarios para trasplante renal, la que incluye la inmunosupresión de por vida para los trasplantes de riñón sin tope de número, mientras que para los trasplantes de hígado el tope es de 35 por año. En el caso de los trasplantes de corazón y pulmón, aún no existen definiciones públicas para su cobertura.

Las Isapres, por su parte, están otorgando cobertura para los trasplantes con situaciones específicas, de acuerdo al Plan de Salud que el beneficiario haya pactado y a través del Seguro Catastrófico. (Corporación del trasplante, op. cit.).

Esta situación ha generado en nuestro país que la donación de órganos sea un problema grave y preocupante, ya que estamos viviendo una crisis de crecimiento extremadamente compleja y difícil para los pacientes en lista de espera. La brecha entre lo que necesitamos y lo que tenemos es cada vez más

grande. Esta situación puede deberse al crecimiento en la disponibilidad de trasplantar gente sumado a los problemas en la disponibilidad de órganos y en algunos casos al financiamiento. (Rojas y Buckel, op. cit.).

Estos especialistas coinciden en que se ha equivocado el camino sobre las prioridades donde intervenir para mejorar la donación de órganos. Esto indica que hace falta una política de país que considere la donación de órganos como una prioridad. No basta con sensibilizar a la población con el tema de la donación de órganos ya que se les hace creer que ellos son los responsables de que no tengamos donantes y esto no es atacar el problema de fondo.

La donación de órganos es una prioridad desde el punto de vista del mensaje a la población, pero no se ha plasmado en una política de estado que involucre a todos los centros de atención. (Ibid).

Otra limitante más grave es que la red de otorgamiento de órganos en Chile está gastada, insuficientemente estructurada y carece de la agilidad regional. *“Tenemos un sistema relativamente suficiente, en Santiago, y tremendamente insuficiente en las grandes ciudades de las regiones. Y si no fuera por la buena voluntad de muchos hospitales y de la Fuerza Aérea no tendríamos ningún donante fuera de Santiago”.* (Ibid, n.d.).

En esta tónica, la gravedad es que la infraestructura hospitalaria hace que más del 30% de los cuerpos que sí podrían estar disponibles, se pierdan. Una coordinación centralizada y una mejora de la infraestructura de los centros de salud podría aliviar la terrible espera de los mil 800 chilenos que hoy necesitan un órgano ya que, el 25 % de ellos corresponde a menores de 15 años. (Ibid).

Pero hay otras dificultades que complican la espera de quienes sólo tienen en su horizonte un trasplante para seguir con vida. Ocurre que de las 100 mil personas que mueren al año en Chile, solo un 2% puede ser donante. Esto se

debe a que la muerte debe sobrevenir en una situación muy particular: tiene que habersele declarado “muerte encefálica” y debe existir la posibilidad de mantener el corazón latiendo. Para que eso ocurra, la muerte tiene que suceder en un centro médico con una UCI disponible. (Ibid).

Lo fundamental es que el corazón, por medios artificiales, siga latiendo, irrigando y oxigenando los órganos. Y eso implica tenerlo hospitalizado y conectado a un respirador mecánico, poder hacer un diagnóstico de muerte encefálica – lo que requiere la anuencia de un neurólogo o neurocirujano-, y hacer exámenes complementarios (Ibid).

Ese 2% de chilenos que está en condiciones de salvar otra vida está conformado por unas 2.000 personas aproximadamente. Ellos son el universo de “potenciales donantes”. Sin embargo, el sistema médico actual está detectando apenas 307 casos, lo que indica que aproximadamente 1.700 donantes potenciales se pierden sin que la red los detecte. (Corporación Nacional del Trasplante, op. cit.).

Esta red la constituyen doctores y enfermeras de hospitales públicos y privados y que además de su trabajo, deben estar atentos a un posible donante, es decir a un paciente que pueda evolucionar hacia una muerte encefálica. No en todos los hospitales hay miembros de esta red, la que además funciona solo entre Valparaíso y Valdivia. De lo que ocurre en ciudades como Copiapó, Coquimbo y Punta Arenas, el sistema se entera por la buena voluntad de los médicos que trabajan ahí. (Rojas y Buckel, op. cit.).

La importancia de mejorar las pesquisas es el capital, pues si la red lograra detectar el doble de los donantes actuales terminaría gran parte de la lista de espera. Ni siquiera sería necesario que la gente estuviera más dispuesta a la donación, como lo demuestra Argentina donde pese a que la tasa de negativas

familiares es del 50 %, logran el doble de donantes efectivos que en Chile. (Corporación Nacional del Trasplante, op.cit.).

El problema es que en Chile los donantes detectados son tan pocos que esa negativa afecta gravemente la eficacia del sistema. En 2009, de los 307 casos de “potenciales donantes”, 58 se perdieron porque los familiares, dolidos por la muerte de un ser querido, no quisieron considerar esa opción. Un rechazo que con la entrada en vigencia este año de la Ley del Donante Universal, ha evolucionado negativamente.

La nueva normativa dictamina que, a partir de los 18 años, todos somos donantes salvo que expresamente digamos que no. La instancia para decirlo es la renovación del carné de identidad. En estos 6 primeros meses se han renovado 1.200.000 cédulas y 632 mil personas se han negado a ser registrados como “donantes”. Es decir, más del 50 por ciento. No está claro qué proporción de ese rechazo se traspasará al número de “potenciales donantes”. No obstante, hay un dato disponible: el año pasado, a esta fecha, se registraban 92 donantes. Este año van sólo 65. (Ibid).

A los órganos que se pierden por negativa familiar hay que agregar otros que se pierden de modo inevitable por contraindicación médica, es decir porque las personas fallecidas tenían otras enfermedades o problemas que hacían inviable usar sus órganos.

Así, los 307 casos potenciales se reducen hasta los 177. Pero aún hay que consignar una pérdida más. Se trata de personas que en vida manifestaron su voluntad de donar, pero que fallecieron en centros médicos donde no había quien determinara la muerte encefálica o donde no existían los equipos para mantener su corazón latiendo. Es decir se trata de pérdidas que con mejor organización e inversión podrían evitarse. En 2009 éstas sumaron 66 casos. (Ibid).

Después de esa última merma, se llega a la cifra final de donantes efectivos: 111, lo que pone a Chile muy abajo en el ranking internacional: 7 donantes por cada millón de habitantes. (Ibid).

La situación puede empeorar dependiendo de la edad del que espera un órgano. En 2009, el 49 % de las donaciones correspondió a hombre y mujeres de entre 35 y 54 años. Donantes menores de 15 hubo apenas 4 casos. Esto configura un panorama dramático para los niños que requieren de un trasplante y que constituyen el 25 % de las 1.800 personas que están hoy en las listas de espera. (Ibid).

Otro dato importante es que la negativa familiar a donar órganos bordea 40%, pero en los últimos años la principal causa es que la persona fallecida se negó en vida a ser donante. (Ibid).

Además se establece que, en la actualidad, las listas de espera están subestimadas porque los centros de diálisis no tienen incentivos para inscribir en ellas a sus pacientes, faltan centros de trasplantes en regiones, no se identifican adecuadamente los potenciales donantes y hay problemas que impiden mantener los órganos en buen estado, entre otras falencias. (Harrison, 2010).

El sistema es muy precario, y el ejemplo más claro es que la gran responsabilidad de gestionar los trasplantes recae en la Corporación del Trasplante, que es una ONG sin atribuciones para fijar metas a los hospitales o fiscalizarlos.

Entre las propuestas se encuentra, la necesidad de desarrollar una institucionalidad centralizada en el Ministerio de Salud que se haga cargo de gestionar y fomentar los trasplantes. (Ibid).

Un punto clave sería contar con equipos especiales en cada hospital a cargo del tema, con el fin de que pesquisen los casos que hoy el sistema no ve. En Chile se detecta en torno a la mitad de los casos que se debería.

Además, ese equipo se ocuparía de la adecuada preservación de los órganos y debiera estar mejor capacitado para dialogar con las familias para obtener su consentimiento.

3.- Funcionamiento de las Redes Hospitalarias.

En Chile, la era de los trasplantes se inició con el Dr. Juan Hepp, en el año 1985. Desde entonces se han hecho cerca de 180 trasplantes y actualmente hay en funcionamiento activo tres programas: uno que cuenta con dos instituciones, la Clínica Las Condes y el Hospital Luis Calvo Mackenna, pero que funciona como una sola unidad y está a cargo del mismo equipo, y los programas de la Clínica Alemana y del Hospital Clínico de la Universidad Católica, la que reinició sus actividades con algunos pacientes en lista de espera.

En la Clínica Alemana de Santiago se han realizado alrededor de 50 trasplantes, lo que significa 8 a 12 trasplantes al año. Trabajan en este grupo cirujanos que llevan a cabo su tarea en forma coordinada y que están divididos para realizar trabajos dirigidos hacia el donante y el receptor. Como todos los cirujanos tienen formación y capacitación en trasplante en distintos centros de Europa o de los Estados Unidos, los equipos que hacen un trabajo y otro se intercambian.

Cuentan con cinco cirujanos que realizan este tipo de trabajo. Los que abordan todos los temas de trasplante de órganos abdominales. Estos médicos apuntan a que el problema principal pasa por falta de coordinación especializadas y con infraestructura de pabellón quirúrgico especializada en el tema. Que el fracaso de algunos programas, como ha ocurrido en Chile, se debe a que se hace una cirugía anecdótica de trasplante, es decir, que se hace ocasionalmente un trasplante. La media aceptable es un trasplante al mes, como mínimo para que el programa se consolide, madure y aprenda de sus errores. (Rojas y Buckel, op. cit.).

En cuanto al marco legal que promueve o limita en Chile el desarrollo de los trasplantes el Dr. Buckel comenta que *“En Chile ha habido dos leyes; una de ellas data de los 70 y fue modificada hace algunos años. Estas leyes promueven un marco legal bastante aceptable para el éxito de los programas de trasplante, pero, lamentablemente, no abarcan su financiamiento, sino que solamente dan el marco legal y definen aspectos como la muerte encefálica, etc. Es un programa permisivo, que resguarda los valores éticos con los cuales se deben trabajar los trasplantes. Me parece que es una buena ley, porque aunque debería perfeccionarse en algunos aspectos, no imposibilita ni obstaculiza el trasplante. Hace dos años se introdujeron algunos conceptos modernos a través del nuevo reglamento, especialmente para definir la muerte encefálica, lo que ha permitido realizar un diagnóstico más precoz de este estado y, por lo tanto, mejorar notablemente la obtención de donantes en los últimos años.”* (Ibid, n.d.).

Pero en cuanto al financiamiento de un trasplante en Chile las leyes reguladoras no entregan dinero para que esta actividad funcione. (Ibid). Lo que denuncian estos médicos, es que se mejoraría el sistema si se organizara y se estuviera a cargo del procuramiento de órganos con algún tipo de financiamiento profesionalizado. Escudándose en que probablemente, en

Santiago la tasa de donación y de obtención de órganos es similar a la de algunos países europeos, pero no ocurre lo mismo en otras regiones donde esta actividad no tiene soporte suficiente y hay un problema importante en cuanto a los recursos económicos. (Ibid).

En Chile hay una desigualdad para las personas en el acceso al trasplante, desde el punto de vista del financiamiento. El Fondo Nacional de Salud (FONASA) otorga alrededor de 25 cupos para trasplantes hepáticos con un financiamiento de 12 a 13 millones de pesos para cada uno, de los cuales se ocupan 2 a 2,5 en el primer año, en exámenes e inmunosupresión, y los 9 restantes se reparten entre la operación y la institución que hace el trasplante; esto corresponde a 20.000 dólares, aproximadamente. Para los pacientes con previsión FONASA, en las instituciones que trasplantan y que colocan dinero como instituciones de beneficencia, es bastante bueno, pero los pacientes de ISAPRE u otros que no tienen previsión, no tienen ningún fundamento financiero para soportar un trasplante, tanto desde el punto de vista de la hospitalización como del mantenimiento del paciente, por lo que existe en Chile una desigualdad en el acceso debido a nuestro modelo de salud, que no es justo y que se debe corregir. (Ibid).

En todos los países que tienen programas de trasplante activo hay una organización de procuramiento nacional. Nuestra organización es la Corporación Nacional de Trasplante, de Chile, que está estructurada como una organización sin fines de lucro cuya responsabilidad es organizar y coordinar el procuramiento de órganos. No es una entidad dependiente del Estado, pero tiene un convenio con él, de manera que se financia a través de aportes estatales y privados. Existen muchos profesionales que trabajan en esa corporación, aportando desde su área y recursos, para perfeccionar su funcionamiento y obtener más donantes.

A principios de los 90 se procuraron cerca de 30 donantes al año en todo el país, y el año pasado la cifra aumentó a 150 donantes, y no sólo ha mejorado el número, sino que también la calidad, ya que cada vez hay más procuramientos multiorgánicos, en la medida que ha aumentado la demanda de otros órganos. (Corporación del Trasplante, op. cit.).

4.- Corporación del Trasplante

La actual Corporación del Trasplante es una institución privada sin fines de lucro fundada en 1990 con el nombre de La Corporación Nacional de Fomento del Trasplante. Se creó con el objetivo de estimular los trasplantes de órganos en Chile. Su creación fue reconocida por el Ministerio de Salud y hoy su labor es valorada como contraparte válida en materia de procuramiento de órganos y tejidos para trasplante e injerto. A través de Fonasa, el Ministerio de Salud le entrega parte del presupuesto para financiar el sistema de procuramiento de órganos. (Corporación del Trasplante, op. cit.).

Antes de su creación no existía ninguna institución que se dedicara exclusivamente a la donación y procuración de órganos, y sólo se realizaba como una actividad adicional efectuada por la Asociación de Dializados de Chile (Asodi) para sus socios. (ibid)

La Corporación del Trasplante fue fruto de una idea nacida en los pasillos del Hospital del Salvador en una conversación entre el Dr. Oscar Espinoza y Don Patricio Fernández Irrázabal (fundador de Asodi). El primer Presidente de la Corporación fue el Dr. Jorge Kaplán pionero en los trasplantes de órganos en nuestro país. Como Vicepresidente fue elegido el Dr. Oscar Espinoza. (ibid)

Quienes Son

Directorio:

Área Administrativa

Área Procuramiento

Área Coordinación Hospitalaria

Centros Nacionales de Trasplante

Financiamiento Corporación del Trasplante

Objetivos Generales

- Promover la donación de órganos y tejidos a través de actividades de difusión, educación y sensibilización de la opinión pública
- Coordinar la procuración u obtención de órganos y tejidos para que sean trasplantados a aquellos que lo necesitan
- Aumentar la donación y los trasplantes de órganos y tejidos

Objetivos Operacionales

- Asegurar el control de calidad y el cumplimiento de normas técnicas, éticas y legales.
- Velar por la transparencia y equidad del sistema.
- Consolidar una red nacional de trasplantes.
- Realizar actividades de extensión y capacitación para los profesionales de salud.

Metas para el año 2010

- Profesionalizar la labor de los coordinadores de procuramiento.
- Aumentar el número de personas que se inscriben como donantes a través de las campañas públicas. 200 mil inscritos por año.
- Duplicar el número de trasplantes. Meta : 600

4.1.- Historia

San Cosme y San Damian, Martires y Patrones de los Cirujanos

El 26 de septiembre se celebra el santoral de San Cosme y San Damián, hermanos gemelos que ejercían la medicina sin cobrar nada, por lo que recibieron el calificativo de anárgiros. Vivieron durante la época del emperador romano Diocleciano (284-305). (ibid).

Según el martirologio romano, en Egea, ciudad de Arabia, ambos santos sufrieron diversos tormentos durante la persecución cristiana de Diocleciano. Fueron cargados de cadenas, arrojados a la cárcel, pasados por el agua y el fuego, crucificados y azotados, en una serie de ejecuciones que por uno u otro motivo no lograban acabar con ellos. Finalmente fueron decapitados junto con sus otros tres hermanos. (ibid).

Según otras fuentes, fueron martirizados y enterrados en Ciro, ciudad de Siria, cerca de Alepo. El obispo de Ciro en el siglo V, Teodoreto, alude a la maravillosa basílica que estos santos mártires tenían en la ciudad. (ibid).

En la religión católica existen numerosos ejemplos que hacen referencia a "milagros" que pueden considerarse claros ejemplos de autotrasplantes, así, San Pedro reimplanta la mama que un centurión romano había amputado a Santa Águeda...pero es el milagro de San Cosme y San Damián el primer caso en el que se relata un trasplante contra natura. Tuvo gran resonancia en la sociedad cristiana de la época y ha inspirado a numerosos artistas. (ibid).

Su historia la relata Jacques de Vorágine (siglo XIII) en su Leyenda áurea de la vida de los Santos: "...el encargado de cuidar el templo parisino dedicado a ambos santos sufría enormemente a causa de un tumor en su pierna; y una

mañana despertó sin dolor y con una pierna obtenida del cadáver de un etíope fallecido el día de antes." (Ibid, n.d.).

San Gregorio de Tours consigna el valor taumatúrgico de estos santos hermanos médicos, sobre todo para curar las enfermedades del alma. "Espantaban las enfermedades por el solo mérito de sus virtudes y de la intervención de sus oraciones. Coronados tras diversos martirios, se juntaron en el cielo y hacen a favor de sus compatriotas numerosos milagros". (Ibid, n.d.)

La antigua liturgia hispana rezaba así: "Oh Dios, nuestro médico y remediador eterno, que hiciste a Cosme y Damián inquebrantables en su fe, invencibles en su heroísmo, para llevar salud a las dolencias humanas, haz que por ellos sea curada nuestra enfermedad, y que por ellos también la curación sea sin recaída". Con esta confianza rezaban los fieles.

A San Cosme y San Damián se les considera Patronos de los Médicos y Cirujanos. (ibid, n.d.).

- Primer Trasplante en Chile: Riñón

Los antecedentes del primer trasplante renal con donante vivo se encuentran en un artículo publicado en la Revista Médica de Chile: Homotrasplante Renal: Caso Clínico. Rev. Med. de Chile, 95: 467, 1967; y el primer trasplante con donante cadáver se hizo en octubre de 1966, según el relato entregado por el Dr. Fernando Morgado T. (ibid).

- Primer Trasplante de Corazón:

El 28 de Junio de 1968 se realizó el primer trasplante de corazón y el tercero en el mundo. La difícil travesía estuvo a cargo del cirujano Jorge Kaplán y su equipo de especialistas y se realizó en el Hospital Naval Almirante Neff en Viña del Mar. (ibid).

La paciente trasplantada María Elena Peñaloza, una modesta costurera de 24 años, afectada de una grave dilatación cardíaca sobrevivió seis meses a la intervención y luego falleció debido a una infección. (ibid).

Noventa y cuatro días después el mismo Dr. Kaplán realizó el segundo trasplante de corazón. Esta vez se trató de un joven de 20 años, Nelson Orellana, quien tenía dos válvulas mitrales atrofiadas por reumatismo cardíaco. El paciente llegó a ser el quinto mayor sobreviviente en el mundo. Falleció tres años y seis meses después del trasplante. (ibid).

- Primer Trasplante de Hígado.

Fue realizado en 1985 por el Dr. Juan Hepp Kuschel, Cirujano, en el Hospital Militar en Santiago. El paciente, Juan Aguilera de 62 años, logró sobrevivir dos semanas. (ibid).

- Primer Trasplante Hepático en un Paciente Pediátrico.

Fue realizado por el Dr. Erwin Buckel, Cirujano, en la Clínica Las Condes, en Santiago en el año 1994, abriendo camino a una mejor alternativa quirúrgica para quienes nacen con insuficiencia hepática de diversas causas. (ibid).

- Primer Trasplante de Riñón Páncreas.

Fue realizado en el año 1994 por el Dr. Erwin Buckel, Cirujano, en la Clínica Las Condes, en Santiago. La Paciente Mariela Bórquez González de 28 años ha evolucionado satisfactoriamente permitiendo desarrollar en los últimos años otros trasplantes combinados. (ibid).

- Primer Trasplante Corazón Pulmón

Se realizó en el año 1998 por el Dr. Jorge Mascaró Cirujano Cardiorotáxico en la Clínica Las Condes. La paciente de 14 años Natalia Collao sobrevivió sólo 48 horas. (ibid).

- Primer Implante de Válvulas Cardíacas Humanas con Donante Cadáver.
Se realizó en el año 1968 y se trató de un paciente varón de 26 años. La intervención, a cargo del Dr. Gustavo Maturana, Cirujano Cardiovascular, se llevó a cabo en el Hospital Clínico de Universidad Católica. (ibid).

- Primer Implante de Córneas

El primer implante de Córneas fue realizado en 1943 por el oftalmólogo Dr. Carlos Camino en el Hospital San Vicente de Paul en Valparaiso. En 1957 los profesores Dr. Alberto Gormaz y Carlos Egger comenzaron a realizar en forma masiva el implante de córneas. El paciente de menor edad que ha recibido injerto de córneas en Chile ha sido un lactante de 3 meses en el Hospital Sótero del Río en 1988. (ibid).

- Primer trasplante de Riñón Hígado.

Fue realizado en 1999 por el Dr. Erwin Buckel, Cirujano, en la Clínica Las Condes y se trató del paciente Jorge González. (ibid).

- Primer Trasplante Pulmón.

Se realizó en año 1999 por el Dr. Cristián Pizarro, Cirujano Cardiotorácico en el Hospital Dipreca en Santiago. La paciente Luzmila Rojas, una profesora de inglés. (ibid).

- Primer Trasplante “Split Liver” (División de un Hígado en dos).

Se realizó en 1998 por el Dr. Erwin Buckel, Cirujano, en la Clínica Las Condes. Las pacientes Solange Ampay de 3 años y Luz Hurtado de 40 años fueron los receptores. (ibid).

- Primer Trasplante Riñón Block

Fue realizado en 1986 por el Dr. Luis Martínez, Cirujano Urólogo, en el Hospital Clínico de la Universidad Católica. La paciente, Laura Mesina Acuña. (ibid).

- Primer Aloinjerto Óseo con Donante Cadáver.

Se realizó en el Hospital Luis Calvo Mackenna en Agosto de 1992 por el Dr. Nahuaff Chamas, Traumatólogo. El receptor fue un paciente pediátrico. (ibid).

- Primer Trasplante de Islotes Pancreáticos.

Se realizó en la clínica Las Condes, el jueves 24 de abril 2003. El equipo estuvo encabezado por los cirujanos, Dr. Erwin Buckel y Dr. Mario Ferrario. La paciente, Tatianna Eluani de 48 años sufría desde los 18 años de diabetes insulino dependiente. (ibid).

La novedosa técnica consiste en extraer de un donante cadáver células pancreáticas, encargadas de producir insulina, para inyectarlas en el hígado de un paciente diabético insulino dependiente. (ibid).

- Primer Trasplante de Corazón - Riñón

El 10 de agosto de 2004 se realizó el primer trasplante simultáneo de corazón-riñón en nuestro país. La intervención la realizó el equipo de trasplantes del Hospital Clínico Universidad de Chile, encabezado por el Dr. Jaime Zamorano y con la participación del médico nefrólogo Alejandro Cotera. Manuel Gallas, de 62 años, fue el receptor de ambos órganos, quien se encuentra en excelentes condiciones actualmente. (ibid).

- Primer Trasplante de Intestino

Mónica Parra, de 37 años, se convirtió en la primera persona trasplantada de intestino en Chile. La paciente presentó un cuadro de necrosis masiva de intestino, y a causa de un trastorno de coagulación, perdió el intestino delgado, razón por la que ingresó a la lista de espera. La operación se realizó el 17 de noviembre de 2004 y estuvo a cargo del Dr. Erwin Buckel, Jefe de la Unidad de Trasplantes de la Clínica Las Condes. Actualmente, Mónica Parra vive en Chillán junto a su esposo y sus dos hijas. (ibid).

- Primer Trasplante de Meniscos.

El 16 de diciembre de 2004, Pablo Ledoux, con sólo 15 años, se convirtió en el primer paciente trasplantado de menisco en nuestro país. La operación se realizó en la Clínica Alemana y estuvo a cargo del Dr. David Figueroa. Pablo Ledoux tuvo una muy buena respuesta a la intervención, y hoy se encuentra en perfectas condiciones. (ibid).

5.- Procuramiento de Órganos

La Corporación del Trasplante cuenta con un Director Médico, a cargo de la gestión de la cadena de procuramiento (las distintas etapas desde la detección de un donante hasta la entrega de los órganos y tejidos para trasplante). Dos coordinadores médicos que se turnan semanalmente junto a dos coordinadores centrales, que reciben los avisos de los cerca de 25 coordinadores locales que se encuentran distribuidos en los distintos hospitales desde Arica a Punta Arenas. Estos últimos son enfermeras/os, que se encargan de detectar un potencial donante en su centro hospitalario. Dan aviso al coordinador central, para desarrollar los distintos pasos de la cadena de procuramiento. (ibid).

Mientras antes se dé aviso sobre la existencia de un potencial donante, mejor funciona el sistema, puesto que siempre se trabaja contra el factor tiempo. El objetivo es que el coordinador central pueda empezar, lo antes posible, a resolver cada detalle de la cadena de procuramiento: aviso al ISP para la preselección de los posibles receptores de órganos, toma de muestras de sangre, aviso al médico legal (si la muerte es por causa desconocida o se presume la participación de terceros), entrevista a la familia y, posterior solicitud, coordinar a los equipos de extracción (riñón, pulmones, corazón, hígado y tejidos: huesos, piel y válvulas cardíacas), traslado de los equipos extractores y posterior distribución de los órganos (Fach, Lan Chile,

Carabineros). Finalmente, el coordinador local y el central deben enviar a la Corporación del Trasplante, los Protocolos de toda la actividad realizada, de manera de mantener un registro actualizado, que incluya los datos de los pacientes trasplantados. (ibid).

Estas coordinaciones muchas veces incluyen no sólo a un donante, sino que en más de una oportunidad, se ha debido realizar toda esta labor con cinco donantes en simultáneo. Gracias a la eficiencia y profesionalismo de los involucrados, todas las coordinaciones han resultado exitosas. (ibid).

6.- Asignación órganos

Esta acción está definida en Chile por las Comisiones Integradas de cada órgano, conformadas por los equipos de trasplante del órgano en cuestión, representantes del Instituto de Salud Pública (ISP), la Corporación del Trasplante y el Ministerio de Salud. Esta labor multidisciplinaria permite ofrecer las mismas condiciones a todos los chilenos que esperan por un órgano sin importar su condición social, educacional o económica. De este modo, sólo los criterios médicos rigen a la hora de asignar un determinado órgano. El ISP administra la Lista Nacional en Espera para Trasplante de Órganos (riñón, hígado, páncreas, pulmón y corazón). Cada Centro de Trasplante propone a su paciente como candidato para trasplante, quienes tras cumplir con los estudios de histocompatibilidad en el ISP, ingresan al Listado Nacional. Cuando se ha procurado órganos para trasplante se consideran los criterios previamente establecidos, éstos son revisados anualmente de modo de actualizar esta actividad. A diferencia del corazón, pulmón e hígado, además de los criterios tradicionales (identidad de grupo sanguíneo, peso y talla del donante), en el caso del riñón, se deben hacer estudios más elaborados de histocompatibilidad para determinar tipos y cantidad de antígenos compatibles entre donante y

posibles receptores. Este trabajo dura cerca de 12 horas. También cabe señalar que se usan como parámetros el tiempo en Lista de Espera y, por supuesto, la situación específica del paciente al momento del trasplante. (ibid).

Existe el criterio de Urgencias Médicas para Trasplante. Esta debe ser solicitada por el equipo tratante, bajo estrictos antecedentes médicos, determinados específicamente según la funcionalidad de cada órgano. Al hablar de Urgencias Médicas, se señala un riesgo vital para el paciente en un plazo muy breve de tiempo (no más de 15 días) y se ha especificado para corazón e hígado. Habitualmente, las razones de activar una Urgencia Médica suelen ser, porque el paciente en espera ha sufrido una brusca descompensación de la función del órgano dañado o porque alguien que estaba sano y que presentó una enfermedad aguda repentina lo llevó a la necesidad de trasplante como única alternativa para seguir viviendo. En estos casos la prioridad para el trasplante recae en el paciente en urgencia. Sin embargo, siempre deben existir los mismos criterios de compatibilidad con el donante que en los otros casos. (ibid).

En el caso del riñón, a cada paciente en lista de espera se le asigna un puntaje considerando: la enfermedad de base, la edad, la histocompatibilidad, el tiempo en diálisis y la existencia de anticuerpos preformados. Frente a la existencia de un donante efectivo los riñones son asignados de la siguiente forma: uno de ellos se queda en el centro (riñón casa) donde se procuró el donante, siempre cuando se trate de un centro donde se realizan trasplantes de riñones. El segundo se va al Listado Nacional. Se realizan una serie de exámenes al donante (Laboratorio del ISP) para identificar los antígenos de compatibilidad con el receptor. Este trámite tiene una duración de aproximadamente 12 horas. Finalizado esto, el ISP entrega una lista con los potenciales receptores quienes tienen un puntaje asignado según los aspectos mencionados anteriormente. (ibid).

Cuando el riñón casa no queda en el lugar donde se detectó al donante, (por falta de histocompatibilidad, etc.) el riñón se entrega al Pool Nacional, igual que el otro. (ibid).

En el caso de los tejidos no existe Lista de Espera (huesos, piel, válvulas cardíacas, córneas). Sin embargo, cada Centro maneja su propia Lista de Espera con sus pacientes en los distintos hospitales y clínicas privadas. En estos centros existen equipos que se encargan de extraer los tejidos, además de formar parte de la rotativa de extracción, que funciona al interior de la Corporación del Trasplante. Los criterios de asignación también están regidos por factores médicos que propenden a favorecer a todos los pacientes en igualdad de condiciones. (ibid).

En relación a lo anterior, es importante señalar que en marzo de 2010, la Comisión de Salud del Senado aprobó el Proyecto de Ley de Donante Universal, lo que significa que todos los chilenos son potenciales donantes de órganos, salvo que hagan una declaración expresa de lo contrario. La Ley 19.451 señala que toda persona mayor de 14 años será considerada, por ley, donante de sus órganos una vez fallecida, a menos que en vida haya manifestado su voluntad de no serlo, mediante simple declaración escrita y firmada en cualquier instrumento susceptible de producir fe y por los medios establecidos en la ley.

TERCERA PARTE
ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

CAPITULO IV

VIVENCIAS DEL PROCESO DE TRASPLANTE

La hazaña terapéutica de la ciencia médica para mejorar la calidad de vida de un ser humano, gracias a la sustitución de uno de sus órganos dañado por otro sano extraído de un individuo muerto o vivo, constituye un logro sin precedentes que no deja de tener repercusiones en el conocimiento, tanto biológico como en las ciencias sociales. Esto se debe a que constituye un hecho que modifica sistemáticamente todo el entorno de un individuo, considerando que algunos receptores de trasplantes sufren cambios en su carácter, en gustos y aficiones.

1.- Trasplante de Órganos

El trasplante de órganos constituye para los entrevistados la posibilidad de seguir viviendo, la mayoría de ellos indica que les costó asumir que se encontraban en esa situación, no podían creer que corrían riesgo de morir, porque además de lo complicado que consideraban el trasplante en cuanto a encontrar un donante, también están los riesgos de que el trasplante no funcione y morir.

“Finalmente me dijeron que tenía el hígado muerto y que solo podía salvarme un trasplante, me dieron el dato de un medio del hospital de la Universidad de Chile, el JJ Aguirre, él me derivó al equipo de trasplante, me evaluaron y me pusieron en la lista para el trasplante. Esto empezó en el año 2005 y a mí me operaron en abril del 2007 entre estos dos años estuve 30 veces hospitalizado, porque me tenían que sacar líquido del estómago, me inflaba como sapo.”
(Aladino, Isapre).

Para el entrevistado, el trasplante de órganos era la única manera de salvar su vida, después de muchas hospitalizaciones y tratamientos médicos, cuando los médicos le informaron que su única opción de vida sería el trasplante, Don Aladino sintió temor a lo desconocido, pues él solo había escuchado por los medios de comunicación la importancia de ser donante de órganos, jamás se imaginó que tendría que vivir la espera de un órgano.

“...el médico me dijo que debía hacerme un trasplante de riñón porque las cosas se habían complicado y no tenía otra opción para seguir viviendo. El médico me habló de exámenes a mi familia para ver compatibilidad y ver la posibilidad de donante vivo. Yo me asuste, somos una familia muy unida, me ayudaron mucho en todo sentido....resultó que mi hermana, la que está antes que yo, era totalmente compatible conmigo y ella decidió de inmediato darme uno de sus riñones...” (Magdalena, Plan auge, Fonasa).

Para Magdalena fue impactante cuando el médico le indicó que debía realizarse un trasplante. A pesar de que su enfermedad a los riñones venía desde hace algún tiempo, nunca se planteó un trasplante, ese tema era tan lejano para ella, siempre que escuchó de trasplante fue en la televisión, y era relacionado con la donación de órganos, pensó que se moriría. Al principio se rehusó a pedir a sus hermanos que se hicieran exámenes de compatibilidad, a pesar de ser muy unidos, porque sentía que era pedirles demasiado, pero sus hermanos aceptaron realizarse los exámenes y finalmente fue su hermana quien le donó uno de sus riñones.

***“Uno nunca cree que le va a pasar y cuando me vi en la necesidad de un trasplante para salvar mi vida, al principio no lo creía posible, además uno escucha tantos mitos...pensé que me iba a morir...”
(Marcelo, Isapre).***

En el caso de Marcelo la primera reacción fue la desesperanza, su vida transcurrió sin problemas, es el hijo menor y el único varón, sus hermanas mayores y sus padres siempre lo protegieron mucho, por esta razón cuando el médico le dijo que la única manera de salvar su vida era a través del trasplante, sintió que no sería posible, había escuchado tantas cosas respecto a los trasplantes y no eran alentadoras. Por primera vez sintió que el dinero que tenía su familia no servirían para sanarlo y sintió pánico a morir. Pensó en rendirse pero su familia no se lo permitió, todos lo apoyaron y logro la fuerza que necesitaba para luchar por su vida.

“...le dijeron que la única manera de salvarme la vida era con trasplante porque lo que yo tenía era una Insuficiencia Renal Hepática y que no podían hacer más. Que era importante que supiera que buscarían donante pero que no tenía mucho tiempo.” (Fabián, Particular).

En el caso de Fabián la situación se desarrolló un poco más ajeno para él, que para otros entrevistados ya que sufrió de pérdida de conciencia y fue su señora la que se hizo cargo de tramitar el trasplante de órganos y quien se llevo la mayor carga emocional del hecho.

En la mayoría de los casos, los entrevistados cuentan que fue muy difícil asumir que su única manera de salvar su vida era a través de un trasplante de

órganos, veían muy lejano a ellos el tema del trasplante. A pesar de conocer las complicaciones de sus respectivas enfermedades, no pensaron nunca que debían llegar a esa instancia para salvar sus vidas, además la mayoría refiere que la percepción que tenían respecto a los trasplantes, era algo inalcanzable para ellos, la gente dice muchas cosas que no son ciertas y la realidad de cada uno se entrelazaba de distintas maneras con lo que habían escuchado y lo que comenzaban a vivir.

2.- Factores familiares, laborales y económicos asociados al proceso de trasplante de órganos.

La Familia es la institución social primaria, que cumple muchas funciones, primero tiene un rol fundamental en el cuidado, crecimiento y maduración de sus miembros, así como en su proyección hacia la sociedad en la que está inserto. (Escartín, 1998).

Lo que diferencia y distingue a la familia de otras instituciones sociales, son sus funciones únicas, como lo son la socialización de sus miembros y la cobertura de las necesidades básicas afectivas y materiales. Es así como podemos observar que las familias de los entrevistados mantienen vinculación íntima y permanente entre los miembros del grupo familiar. Cada uno de los entrevistados hizo referencia o reconoció apoyo de la mayoría de los miembros de sus familias, principalmente de sus parejas.

Se puede observar que la mayoría de los entrevistados que se sometieron a trasplante, antes de enfermarse, poseían una situación económica sólida, tenían un trabajo estable, ahorros o bienes materiales, lo que les permitió cubrir los gastos médicos, ya sea que vendieron sus bienes materiales (vehículos, casas, etc...) o tuvieron la posibilidad de solicitar préstamos a entidades

bancarias. Se perciben diferencias entre los trasplantes de riñón e hígado puesto que las personas que se sometieron a trasplante de riñón, en su mayoría no sufrieron problemas de endeudamiento, dado que la operación es costeada en su totalidad por el Plan AUGE, incluyendo los medicamentos. Sin embargo, los trasplantes de hígados no tienen cobertura por el Plan AUGE, por tanto los individuos que se someten a trasplante de hígado, tienen que costear los gastos médicos inherentes al trasplante, en muchos casos, estos son cubiertos en parte por el Sistema de Salud al que pertenecen según el Plan al que estén afiliados.

“Antes como les conté, si me alcanzaba bastante bien, durante tuve un poco de problemas porque deje de trabajar y cometí el error de cómo trabajaba con boletas de honorarios no tenía previsión, hice los trámites para atenderme en el hospital Salvador, ahí me opere y todavía me controlo ahí.”

“Me dijo que estaba con otra persona y que se iría con ella, confesó que no soportaba verme siempre enferma y que él no podía hacerse cargo de mi.... Me quería morir, no entendí nada, me preguntaba una y otra vez que hice mal y no quería seguir viviendo. Estuve como dos semanas sin salir de mi cama, Ramón se fue al otro día de nuestra discusión y estuve dos semanas en cama, mi mama se fue ese tiempo conmigo y mi papa contrato una nana para que me ayudara con las cosas de la casa y con los quehaceres de Cristóbal. No entendía nada, me preguntaba porque me pasaban estas cosas, no creí que iba a Salir adelante, pasaba horas llorando en mi cama con mi hijo al lado, lo único que hacía era mirarme y a veces llorar conmigo, mi mama lograba sacarme de la cama a tirones solo para llevarme a la diálisis...”

“...como mi marido se fue de la casa, yo quede sin recursos económicos de un día para otro. Ahí asumieron mis gastos mis hermanos y mis padres, uno me ponía la comida, otro me pagaba las

cuentas de servicios básicos, porque las otras las acumule no más, no me quedaba otra, otro se preocupaba del colegio y los gastos de Cristóbal y el resto de los gastos médicos...”. (Carolina, Particular).

En el caso de Carolina se producen muchos cambios con su enfermedad. Ella es psicóloga clínica infantil, antes del trasplante trabajaba en una consulta, cuando egreso de su carrera se organizó con unos compañeros y pusieron una consulta. Cuando se enfermo dejo de trabajar un tiempo, dado que le costó mucho asumir su enfermedad, consideró que no sería capaz de salir adelante. Su marido se fue de la casa con otra persona, esto le afecto aun mas, estando en cama por dos meses, sin ser capaz de tomar decisiones ni hacerse cargo de su hijo, su familia de origen fueron quienes la apoyaron y se hicieron cargo de sus gastos, pagar cuentas de servicios básicos, de llevarla a las diálisis, al médico, etc... Carolina refiere que fueron momentos muy difíciles y que su hijo fue clave para salir adelante. Su vida había transcurrido sin dificultades, era la menor de 4 hermanos, se crio muy protegida, sus padres siempre se preocuparon por ella y la apoyaron. Cuando se ve enfrentada a su enfermedad no sabe cómo reaccionar, sintió que no tenía la capacidad para soportar los tratamientos médicos ni asumir el desgaste emocional. Sintió el apoyo de su familia y esto la ayudo a tener fuerzas, pero el abandono de su marido la hundió aun mas en la desesperanza, fue su hijo quien le pidió que luchara por él. Carolina se dio cuenta de que no podía y que no quería dejarlo solo y de que si valía la pena luchar, valoro su vida y decidió luchar para obtener un trasplante de riñón, su hermano fue el donante. Actualmente está trabajando de nuevo en su consulta y le va muy bien económica y profesionalmente se siente realizada.

“Era gerente de Producción y Ventas de una metalurgia, después me asocié con unos amigos y pusimos nuestra propia empresa... ahora estoy pensionado.”

“Después de mi operación, la cosa se puso complicada en lo económico porque la plata de las licencias médicas no me alcanzaban y ya se estaban acabando los ahorros, yo me enferme a principios del año 2005, y a principios del año 2006 yo vendí mi parte de la empresa y seguí como gerente no más. Por eso podía seguir pasando licencias médicas. Y esos ahorros se empezaron a acabar y ahí tuvimos un poco de problemas económicos, antes de la operación, estuve hospitalizado 30 veces, como les contaba antes, y eso significa plata, porque cada hospitalización son entre 100 y 200 mil pesos. Yo tenía un muy buen plan en la Isapre Consalud, por eso me salía tan económico, sino imagínense son caras las hospitalizaciones.”

“Después que me opere, me jubile anticipadamente y eso me sirvió mucho porque mejoraron en un 100% mis ingresos, la pensión era mejor que las licencias medicas. Ahí como yo no entendía mucho me ayudaron y me orientaron de la AFP.” (Aladino, Isapre).

Para Aladino, su enfermedad afectó significativamente su economía familiar, dado que entre su diagnóstico y el trasplante pasaron dos años en los cuales tuvo que hospitalizarse 30 veces, lo que significó muchos gastos médicos, favorablemente para él contaba con un buen plan de Isapre, lo que le ayudó a cubrir gran parte de estas hospitalizaciones. Aladino refiere que aunque su Isapre cubría gran parte de los gastos médicos, hay gastos asociados que a veces no se consideran pero que suman entre sí, por ejemplo el transporte de todos hacia el hospital, a veces estaban todo el día esperando tener noticias de su estado de salud, lo que significaba que almorzaban o comían algo en el hospital, y la suma de esas pequeñas cosas resultan significativas en el presupuesto. El dinero que le daban por las licencias médicas empezó a ser insuficiente y los ahorros también se fueron acabando. Después de la operación se jubiló anticipadamente, recibiendo una pensión mayor al dinero que le daban

por las licencias medicas. En la actualidad Aladino indica que no tiene problemas económicos.

Su familia fue muy importante para Aladino, puesto que le daban fuerzas, principalmente sus nietas, a pesar de su corta edad lo acompañaban en los largos días en que debía permanecer en reposo en cama, jugaban con él y esto lo entretenía y le proporcionaban energía y ganas de seguir viviendo para verlas crecer.

“Mi situación laboral siempre fue la misma no cambiaron mis condiciones, actualmente mi situación es normal dentro de mi trabajo, soy Gerente Comercial...”

“...cuando me enferme, pase algunos días con licencia mientras estuve en la clínica, después me dializaba después de las 6 de la tarde, nunca deje de trabajar, después del trabajo pasaba a dializarme, esto lo hacía como tres veces por semana. Por tanto, no afecto mi trabajo.”

“...no tenía problemas económicos, tenía un muy buen sueldo, igual que ahora, que me permitió solventar los gastos médicos y los gastos de la operación los cubrió en su totalidad la Isapre Consalud, tenía muy buen plan de salud, solo tengo que costear los medicamentos que rodean los 400 mil pesos mensuales. Recibí apoyo de mi familia, pero no económico, porque no fue necesario.”

“Recibí apoyo de mi familia, pero no económico, porque no fue necesario...” (Elías, Isapre).

En el caso de Elías, su economía familiar no se vio afectada por su enfermedad, es ingeniero comercial, no dejó de trabajar mientras tenía que realizarse las diálisis, dado que utilizaba el tiempo que le quedaba después del trabajo, recuperándose durante la noche y al día siguiente iba a trabajar en

horario normal. Solo tomó licencia médica cuando se realizó el trasplante. Se observa que Elías se ve más empoderado que el resto de los entrevistados, ya que en su entorno familiar, existen personas que son figuras significativas para él, influenciando sobre su personalidad, generando que su carácter fuera resiliente. Estas personas son sobrevivientes de campos de concentración, la experiencia vivida por ellos, la traspasaron a Elías, contribuyendo a formar en él un carácter fuerte. De esta forma cuando Elías se ve enfrentado a la necesidad de someterse a un trasplante de órganos, su primera reacción fue optar por la esperanza y manifestando las ganas de luchar porque consideraba que valía la pena.

Elías recibió todo el apoyo de su familia, su señora y sus hijas entendieron su manera de reaccionar frente a su enfermedad y lo acompañaron y apoyaron en todo momento. Su familia extensa también lo acompañó en este proceso, no fue necesario el apoyo económico pero si se lo ofrecieron. Como el trasplante de órganos es un tema poco informado, sus familiares pensaban que iba a ser muy costosa la enfermedad, no pensaron que su sistema de salud lo cubriría.

“Yo estude Administración de Empresas, con mención en Recursos Humanos, pero trabajo hace muchos años como Supervisora de Ventas en una reconocida universidad...”

“Mi situación laboral ha sido buena, hace muchos años que trabajo en esa universidad y mi trabajo me gusta, es gratificante. Tengo buen sueldo... Acá me apoyaron en todo momento, mis compañeros se portaron muy bien.”

“Mi familia de origen, que es mi mamá y mis dos hermanos menores, sufrieron mucho, es que todo fue tan rápido, me contaron que cuando el médico dijo que solo me salvaría un trasplante de hígado,

sintieron miedo, ya que en la tele se ven muchos casos de personas y niños que mueren porque no hay donantes...” (Gabriela, Isapre).

En el caso de Gabriela no sufrió de problemas económicos significativos, dado que ella y su marido contaban con un trabajo estable, que les permitió conseguir un crédito bancario para cubrir la parte de la operación que no cubrió la Isapre y otros gastos.

La familia de origen de Gabriela le brindó su apoyo en todo momento, para su madre y sus hermanos menores, fue un gran impacto, nunca se imaginaron que vivirían la espera de un trasplante de hígado para su hija y hermana. La primera reacción fue la desesperanza, lamentaciones, sintieron que revivieron la pérdida repentina de su padre, pensaron en el mismo desenlace. Pero el marido de Gabriela no perdió nunca la esperanza y les transmitió la energía que necesitaban para esperanzarse y tomar las fuerzas necesarias para orar y apoyarse mutuamente.

El matrimonio de Gabriela no estaba bien en el momento en que se enfermó, pero el enfrentar juntos una enfermedad tan grave como la que la afectaba, significó que se valoraran mutuamente y les ayudó a corregir los errores que ambos habían cometido y que los llevó a distanciarse, Gabriela incluso refiere que pensó en poner término a la relación al volver de sus vacaciones. Pero a pesar que ella al principio no estaba consciente para darse cuenta de la gravedad de su enfermedad, sintió el apoyo de su marido en todo momento. Gabriela indica que ahora valora mucho a su marido y agradece el apoyo que le dio y lo fuerte que fue para sostener a sus hijos y a su familia.

“Yo trabajo en una empresa textil, en control de calidad... antes yo me desempeñaba como profesor de tecnología y operario técnico en una industria textil.”

“...antes ganaba buen dinero por lo que mi señora podía quedarse en casa a cuidar de nuestros hijos. Después de mi enfermedad mi señora empezó a trabajar para cubrir los gastos que yo había adquirido, económicamente no cambio mucho nuestra situación, el problema es que tuve que compartir los gastos con mi señora pero ella lo hizo con gusto, se veía feliz ayudando a mejorar las condiciones económicas del hogar y me transmitía esa fuerza interior y las ganas de salir a delante.” Mi familia se porto muy bien conmigo, más de lo que esperaba...pero económicamente no era mucho lo que podían aportarme, ya que vengo de una familia muy pobre, siempre fui yo el que los apoyaba económicamente.

“Mi familia se porto muy bien conmigo, más de lo que esperaba...pero económicamente no era mucho lo que podían aportarme, ya que vengo de una familia muy pobre, siempre fui yo el que los apoyaba económicamente.”

“Nunca pensé que Adrián el hermano que menos se cuidaba de la familia, era el que me daría su riñón, yo creo que no lo dudo porque mi hermana Norma murió en sus brazos camino al Hospital.” (Carlos, particular).

Para Carlos su enfermedad no significo muchos cambios en su economía, pero su esposa tuvo que comenzar a trabajar, como vivían con la madre de Carlos, ella la ayudo con el cuidado de los hijos y los quehaceres de la casa, a pesar de que la dinámica familiar cambio, no se vio mayormente afectada, sus hijos recibieron los cuidados necesarios para que su cotidianidad no sufriera grandes modificaciones.

Carlos indica que su familia lo apoyo mucho, incluso su hermano Adrián le dio uno de sus riñones, lo que él no esperaba, puesto que su hermano nunca cuidó mucho de su salud, sin embargo ni siquiera se cuestionó al momento de donarle un riñón a Carlos. Económicamente no recibió apoyo, porque su familia no tienen muchos recursos, incluso antes de su enfermedad, era Carlos quien los apoyaba económicamente.

La mayoría de los entrevistados sintió el apoyo incondicional de sus respectivas parejas, a pesar de que fueron momentos difíciles lograron reestructurar sus funciones, con el fin de reorganizar sus rutinas diarias para poder estar presentes durante todo el proceso de la enfermedad de sus cónyuges. También se observa que esta reorganización favoreció el cuidado de los hijos, para no dejarlos en abandono, permitiendo el normal funcionamiento del hogar. En el caso de Carolina, el cambio de roles y funciones en su dinámica familiar no se dio de la misma forma que los otros casos, dado que su marido tomó la decisión de abandonar la familia. Paula, también vivió una situación similar a Carolina, su marido no soportó la carga emocional de acompañarla en el proceso de su enfermedad y se fue de la casa.

En la familia extensa de los entrevistados se observa la disposición para brindar apoyo al integrante afectado del grupo familiar, involucrándose activamente en la búsqueda de la recuperación de la salud de este. En algunos casos se observa que el compromiso filial lleva incluso, a la donación en vida de un órgano vital. Según lo que indican los entrevistados, sus padres y hermanos no dudaron en someterse a exámenes médicos para la verificación de la compatibilidad entre ellos. Lo que se traduce en la disposición completa y absoluta para donar un órgano que le dar una nueva oportunidad de vida al ser querido. Solo observamos que en el caso de don Ramón, cuando se le solicitó a su hermano que se realizara exámenes de compatibilidad, no solo se negó sino que también se alejó completamente de la familia. Esto se puede vincular

principalmente al miedo a someterse a una operación de esta magnitud o a la negación de las problemáticas que pueden surgir ante la negación personal de entregar un órgano en vida generando una completa desvinculación con el núcleo familiar.

Se puede ultimar que los padres y hermanos de los entrevistados, significaron un pilares importantes para ellos, dado que asumieron roles fundamentales, tanto de acompañamiento del afectado, como contención y cuidado de los hijos, apoyo en labores del hogar, etc...

Se puede apreciar que las actividades a las que se dedican las personas entrevistadas, en su mayoría se relacionan con el ámbito profesional, por lo tanto se observa que después de enfrentado el proceso de su enfermedad, continuaron trabajando en lo mismo, lo que significo que no se produjeron mayores cambios en esta categoría. Por otra parte, Aladino, sufrió cambios drásticos en esta categoría, dado que indica que tenía su propia empresa y actualmente esta pensionado, esta situación se relaciona directamente con la edad de Aladino, dado que es el mayor de todos los entrevistados, lo que lo ubica en una etapa de desarrollo distinta del resto de la muestra.

3.- Redes Sociales

Los entrevistados mencionaron diversas redes sociales que visualizan como apoyo, siendo más reiterativas sus familias, compañeros de trabajo, el sistema público y organizaciones no gubernamentales.

Estas redes sociales son de vital importancia para un individuo, ya que es a través de esta, en donde las personas pueden recurrir para solventar falencias al interior del núcleo familiar o simplemente del propio individuo. Esto se debe a

que el ser humano que vive en sociedad es más capaz de movilizar sus recursos y también puede disponer de múltiples y diversas perspectivas para resolver sus problemáticas.

“Solo con mi padre, marido e hijas.”

“También mis colegas se portaron muy bien, yo estuve como 5 meses sin trabajar y ellos asumieron mis casos para cumplirle a la gente...”

“Mi amiga de toda la vida, también fue importante en este proceso, estuvo conmigo en todo momento, me acompañó mucho...”

“La clínica también la considero un apoyo importante, actuaron rápido y mi familia recibió apoyo y contención por parte del personal...” (Marcela, Isapre).

Para Marcela su red de apoyo fueron principalmente su familia, sus socios quienes le brindaron su apoyo y ayuda profesional, dado que se repartieron los casos que tenía pendiente Marcela, esto para ella fue un gesto muy noble de parte de sus compañeros, y muy significativo, ya que ella estaba preocupada por sus clientes, quienes necesitaban resolver sus problemas en el tiempo que ella les había indicado. Otra red importante de apoyo para Marcela fue su mejor amiga Constanza, quien la acompañó en todo el proceso.

“...mis padres, también mi jefe, que en todo minuto sentí su apoyo, una compañera de trabajo, que siempre nos llevamos bien, pero que no pensé nunca que sería una amiga tan importante, nos acercamos mucho y sentí su cariño y aprecio, preocupación principalmente, me fue a ver al hospital y cuando llegue a mi casa me vino a ver varias veces. Me traía tarjetas y flores a nombre del resto de mis

compañeros de trabajo. Eso es confortante, saber que se acuerdan de ti.” (Paula, Isapre):

En el caso de Paula, su principal red social, fueron sus padres, quienes en todo momento la apoyaron emocional y económicamente. Su madre se fue a vivir un tiempo a su casa para apoyarla con los niños. Su hermana, hacía turnos con su madre para no dejarla sola en ningún momento y su padre tenía que trabajar, pero igual se las arreglaba para estar ahí. Otra red importante que reconoce Paula fueron su jefe y compañeros de trabajo, principalmente una compañera Marta, con quien no era muy cercana, pero se llevaban muy bien, ella la visito constantemente y estuvo pendiente siempre de ella, también tenía el rol de llevarle tarjetas de saludos de sus compañeros y regalos, para Paula fue importante sentir el cariño y preocupación de sus compañeros. Por último Paula menciona a dos amigas del colegio, Carola y Catalina con quien se comunicaba esporádicamente, pero cuando ellas se enteraron de su enfermedad estuvieron con ella, Paula sintió su apoyo en todo momento.

Paula refiere que pensó que su mejor amiga Graciela, sería un pilar importante para ella en su enfermedad, pero se equivocó, supone que su amiga se asustó y que le dio miedo verla enferma. No fue capaz de acompañarla en este proceso, sin embargo, hubieron personas que la apoyaron y acompañaron y ella no esperaba esta reacción de ellas, y de su amiga que si lo esperaba no ocurrió.

“Con mi familia, mi padre fue un apoyo muy importante en lo económico y en lo emocional. Mis hermanas y mi mamá también fueron un gran apoyo para mí y mi señora”.

“Los amigos que tenía eran solo de carretes, solo dos, que son los más cercanos, me visitaron y me llamaron seguido por teléfono, no perdimos el contacto, porque el resto se esfumo...”

“...mis compañeros se preocuparon, me visitaron y preguntaban por mí, en realidad no sé si es porque la empresa es de mi padre, a mi me gusta pensar que no y que la preocupación de los compañeros era por mí y no por quedar bien con mi papá.” (Marcelo, Isapre).

Para Marcelo su principal red de apoyo fue su familia, su señora, sus padres y hermanas. Sintió el apoyo de ellos en todo momento, tanto emocional como económico. Otra red que reconoce Marcelo fueron dos de sus amigos, quienes se preocuparon mucho por su salud y lo visitaron. También menciona que tenía varios amigos, pero se dio cuenta de que eran amigos solo para fiestas, cuando supieron que estaba enfermo solo desearon que estuviera bien pero no se involucraron para nada. La última red social que reconoce Marcelo son sus compañeros de trabajo, quienes siempre estuvieron dispuestos a desearle que se recuperara a través de su padre y también lo llamaban por teléfono o lo visitaban, esto era importante para Marcelo porque además de hacerle compañía por unas horas, sentía que lo conectaban con el entorno que él tenía antes de enfermarse.

“En el primer trasplante contamos con la ayuda de las damas de gris, que me ayudaron emocionalmente y un poco en medicamentos.”

“En el segundo trasplante cuento como red de apoyo al Plan Auge, que lo encuentro súper bueno para las personas como yo que no tenemos los medios de pagar una operación de esa magnitud, no me podría haber operado de nuevo de no haber existido este plan, porque no habría podido costear ni la operación ni los medicamentos”.

“En cuanto a las personas que estuvieron ahí, mi familia principalmente, y también tengo que mencionar al personal del hospital Calvo Mackenna, yo estaba chica y a las enfermeras y personal auxiliar me trataron muy bien, bueno a todos los niños y niñas que estábamos ahí. Fue súper importante sentirme acompañada de gente buena cuando no estaba mi mamá, me daba confianza.” (Patricia, sin previsión. Plan Auge).

Patricia reconoce a su familia como principal red de apoyo, tanto en el primer trasplante como en el segundo. En el primero su donante fue su madre y en el segundo su hermana. Patricia indica que sus hermanos a pesar de que eran pequeños, entendieron perfectamente que su madre se trasladara con ella a Santiago porque estaba enferma y quedaron a cargo de su padre, y los hermanos menores se encargaban de los más chicos y así toda la familia cambió su dinámica en función de su bienestar y eso lo agradece infinitamente.

Para Patricia en su primer trasplante fueron muy importante las damas de Gris, dado que le brindaron apoyo emocional y la ayudaron a costear los medicamentos que en esos momentos eran muy costosos, incluso no pudo llevar su tratamiento como lo indicó su médico porque habían medicamentos que no pudo adquirir, por este motivo la ayuda proporcionada por las Damas de Gris es valorado mucho por Patricia. El primer trasplante se lo realizó en el Hospital Calvo Mackenna y recibió mucho apoyo del personal del hospital, médicos, auxiliares, etc. También considera como red importante a los otros niños que estaban hospitalizados por distintas enfermedades, casi todas graves, fueron un soporte importante entre ellos, Patricia incluso los considera como su familia transitoria durante ese periodo de tiempo.

La otra red que considera importante, es el Plan Auge, ya que sin este plan de gobierno, ella no podría haber costado su segundo trasplante, sus medios económicos no se lo hubiesen permitido, ahora le dan hasta los medicamentos.

***“Con mi familia, con las personas que les conté anteriormente, mis hermanos y la hermana de mi señora, con mis trabajadores, se portaron muy bien, ayudaron a mi señora en todo momento, se ocuparon de la tienda y esa era la mejor manera de ayudar. Con nuestros vecinos, que se portaron muy bien, acompañaron a mi señora, me visitaban y entretenían, es que ellos son muy alegres”.
(Fabián, sin previsión).***

Para Fabián su principal red de apoyo fue su familia, su esposa y sus hijos. Reconoce también a sus trabajadores de la tienda, quienes se hicieron cargo de su negocio, mientras su señora lo acompañaba en todo momento. Esto Fabián lo valoro mucho porque le permitió a él y su señora preocuparse solamente de su salud, dejando de lado su negocio, teniendo la tranquilidad de que sus trabajadores harían lo correcto y fue así. También menciona a sus vecinos, quienes lo acompañaron y ayudaron a su señora en todo el proceso.

“Principalmente mi señora ella es muy fuerte y me transmitía toda esta fuerza, luego mis hijos que los veían tan pequeños y yo quería verlos crecer, tener nietos. Yo creo que la esperanza del futuro...no quería morir sentía que tenía tantas cosas que hacer todavía.”

“Mmmm... las Damas de Gris me ayudan a conseguir los medicamentos pero no pertenezco a ninguna institución. También la Asistente Social del Hospital Salvador nos oriento mucho con lo que

había que hacer. Mi hermano Adrián fue un apoyo que no me esperaba y un gran apoyo en este proceso.” Carlos, (Fonasa).

En el caso de Carlos, considera a su familia como su principal red de apoyo, su señora, quien le transmitió la fuerza que necesitaba para luchar, sumado a las ganas de ver crecer a sus hijos, sentía que tenía mucho por hacer todavía, quería disfrutar del crecimiento de sus hijos y después de sus nietos.

Reconoce como otra red de apoyo a las Damas de Gris, quienes le ayudaron con los medicamentos, esto para Carlos fue muy importante y lo escucharon y se hicieron parte de este proceso.

La asistente social del Hospital Salvador también formo parte de su red, dado que lo oriento mucho en los trámites que debía realizar para costear la operación y otros dentro del hospital.

Por último, Carlos reconoce el apoyo incondicional que le dio su hermano Adrián al donarle su riñón. Este es un acto de solidaridad y de amor que Carlos valora mucho.

Varios de los entrevistados, visualizaron como red de apoyo a sus familias, los amigos y compañeros de trabajo. La mayoría de ellos menciona que los amigos cercanos al momento de enfermarse, no son los que estuvieron con ellos durante todo el proceso de la enfermedad, más bien fueron personas significativas en el tiempo, pero con las cuales no se mantenían vínculos estrechos en el momento de enfermarse, sin embargo, demostraron el afecto y preocupación por el afectado. Además, visualizan a compañeros de trabajo como personas que estuvieron pendientes de darles su apoyo y aliento durante todo el proceso.

Patricia menciona al Plan AUGE como una red importante durante el proceso de su enfermedad, esto se da porque Patricia tuvo que trasplantarse dos veces, la primera vez fue a una edad muy temprana y su familia padeció de problemas económicos significativos e incluso tuvo dificultades para obtener los medicamentos. La segunda vez que se trasplanto, la operación, tratamiento y gastos médicos fueron cubiertos por el Plan AUGE en su totalidad incluyendo los medicamentos inmunosupresores. Ella pudo diferenciar la cobertura médica que tuvo en el primer trasplante y en el segundo. Dando a entender que el Plan AUGE fue primordial para la gestión y cobertura económica de su operación.

Patricia y Carlos reconocen como red de apoyo a las Damas de Gris, dado que ambos recibieron apoyo de esta organización para obtener a más bajo costo las drogas inmunosupresoras que deben administrarse de por vida para la mantención del órgano trasplantado, de esta forma cumplir con el objetivo principal, mejorar su calidad de vida.

La mayoría de los entrevistados visualiza a las Asistentes Sociales como red de apoyo, ya sea en los hospitales o clínicas, dado las orientaciones que recibieron por parte de ellas. Es importante destacar que la mayoría de los entrevistados mencionaron la falta de información en los hospitales, ya que no informan oportunamente a los enfermos ni familiares de los procesos ni de los pasos a seguir, no consideran en el transcurso del trasplante las vivencias internas que sobrellevan cada paciente y sus familiares que expresan explícita y reiterativamente la necesidad de apoyo psicológico durante el proceso. Las asistentes sociales que mencionan los entrevistados, pertenecían a otras áreas del los hospitales y clínicas, no eran específicas del área de los trasplantes, pero ellos sintieron que fueron una red importante, por eso les surge la necesidad de que hayan trabajadoras sociales en los departamentos de trasplante de cada unidad hospitalaria.

4.- Vivencias del trasplantado de órganos.

Se estima que los individuos al enfrentarse a un hecho traumático conlleva a un cambio estructural cognitivo que les permite transformar sus ideas preconcebidas a una totalmente nueva, apreciando más las cosas intangibles como los sentimientos que tienen por sus seres amados y sus propias vidas, en vez de priorizar sus bienes materiales.

También se observa en los entrevistados, que los cambios cognitivos que se mencionan anteriormente, generan nuevos conceptos de vida que logran mantenerse en el tiempo. La mayoría refiere que disfrutaban de cosas y vivencias más simples que antes, que luego de la crisis vivida, se focalizan en compartir con sus seres queridos y disfrutaban de cada proceso familiar. También se puede destacar que las familias son el pilar fundamental para la superación de este obstáculo vivido y que muchos de ellos pudieron experimentar el colocar a prueba sus propios factores de resiliencia, centralizando sus propias herramientas para tomar la decisión de un futuro mejor.

“Primero que me sentía invalido, que no podía trabajar y era una carga, y que no podía cumplir como marido. Después, recapacite y tuve esperanza y ganas de seguir las indicaciones del médico y luchar contra la enfermedad.”

“Valore más a mi familia, les dedico más tiempo.”

“El apoyo que sentí de mi hermana que primero me dono un órgano y no me dejo durante todo el proceso...”

“...vivo más feliz con menos cosas, con las mínimas. Agradezco todos los días a Dios por estar vivo y por la familia que me dio.”
(Ramón, sin previsión, Plan Auge).

Ramón tuvo que trasplantarse dos veces de riñón, en las dos oportunidades pensó que se iba a morir, pero la primera vez fue más difícil para él aceptar que estaba enfermo, dejar de trabajar y ser el proveedor de su familia, significó que se sintiera como una carga para su esposa. Ahora siente que valora más su vida, cambiaron sus prioridades, se siente feliz por la familia que tiene y enfrenta de manera distinta los problemas que se le presentan.

“...tantos y algunos más profundos que otros, lo primero que aprendí es que soy más fuerte de lo que pensaba, lo segundo es que ahora le doy más relevancia a las cosas importantes de la vida, mi hijo, mi familia, las personas que me quieren y que quiero...”

“Disfruto con cosas más pequeñas, más simples, agradezco a Dios cada momento vivido, porque mi vida antes era plana, rutinaria, yo pensaba que tenía todo y que era feliz, pero Dios me dio una lección que no olvidare, se me desarmó la vida en un instante y tuve que sacar fuerzas de donde no tenía para salir adelante, todo lo seguro que tenía no me sirvió de nada, solo las personas tienen valor y uno debe escoger muy bien con quien estar y por quien realmente jugársela...”

“...me sumí en la tristeza porque mi marido se fue y no me di cuenta que mi hijo me necesitaba más, que él estaba ahí y necesitaba mi fuerza, mi preocupación, Cristóbal tuvo que hacerme ver que tenía que luchar por él...” (Carolina, Particular).

Carolina siente que sufrió muchos cambios en su vida. Primero no asumió su enfermedad y sintió mucho miedo, el cual le paralizó la vida. Ella cree que Dios le puso una prueba en su vida y se siente bien al sentir que la pasó, porque se fortaleció, aprendió a disfrutar de las cosas simples de la vida, aprendió a valorar su vida. Sus padres fueron un pilar importante para darse cuenta de que

tenía que luchar por ella y por su hijo que la necesitaba. El abandono de su marido fue una razón más para que se sumiera en la tristeza y para ella razón suficiente para echarse a morir y no tener fuerzas para seguir su tratamiento y esperar un trasplante. Su hijo fue la persona quien le hizo darse cuenta de que él era su principal razón para vivir, sus palabras estremecieron a Carolina y le sirvieron para darse cuenta de su hijo era lo mas importante para ella y que por él valía la pena vivir.

Después de las experiencias vividas por Carolina, ella siente que aprendió a conocerse y darse cuenta de que era más fuerte de lo que pensaba y que su vida que ella creía perfecta no era así, cambio sus prioridades, actualmente le da más importancia a las personas que ama, antes que a sus cosas materiales. Sabe que puede salir adelante. Considera que la experiencia vivida la hizo madurar y mirar la vida de otra manera.

“Principalmente, yo creo que me fortalecí como persona, yo siento que era más débil, no digo que ahora sea una mujer muy fuerte, pero me fortalecí, yo era muy cobarde, tanto para el dolor físico como para enfrentar dificultades emocionales...”

“...me di cuenta de lo frágil que es la vida, y aprendí a valorarme como persona, entendí que uno es humana y que no puede controlar todas las situaciones...”

“...antes pensé que no soporto mi debilidad y ahora creo que él era más débil que yo y que no pudo apoyarme, porque se asusto al verme tan debilitada se supone que era yo la que manejaba la casa, trabajaba y las hacia todas, no pudo con eso...”

“Crecí mucho como persona, valoro más la vida, a mis hijos, a mis padres, a mi hermana. También pude darme cuenta de quienes eran

mis amigas realmente, me apoyaron mucho las personas que yo sentía más lejos y las que sentía más cerca no estuvieron ahí.”

“Ahora disfruto con cosas más pequeñas, disfruto mucho a mis hijos, disfruto con las simplezas de la vida, aunque suene cursi decirlo.” (Paula, Isapre).

En el caso de Paula la experiencia vivida significó muchos cambios en su vida. Ella llevaba una vida agitada pero según ella completa, su enfermedad significó un vuelco total en su vida. Aprendió a fortalecerse y a conocerse, se dio cuenta de que no era tan débil emocionalmente como ella creía. En algún momento sintió que el abandono de su marido se debía a su debilidad para enfrentar su enfermedad, pero después se dio cuenta de que ella era la fuerte, porque ella era quien llevaba la casa se preocupa de todos los detalles además de su trabajo y su marido no soportó tener que sostenerla porque no era capaz de hacerlo no era más fuerte que ella.

Paula aprendió a valorar su vida, a sus seres queridos, aprendió a reconocer su humanidad y las limitaciones que tenía como tal, que no podía controlar todo, pero también pudo reconocer sus cualidades. Actualmente disfruta su vida, sus hijos y su familia tomaron el primer lugar en su vida, antes ella sentía que hacía muchas cosas pensando en que era lo mejor, y no era así, aprendió a priorizar las cosas importantes y eso la tiene muy feliz con su vida actual, aunque es muy distinta de la que tenía antes de enfermarse.

“Principalmente, el valor que le daba a las cosas, por ejemplo ahora soy feliz con menos, con cosas más simples, disfruto la vida a cada momento, estar tan cerca de la muerte me ayudo a valorar más aun a las personas que amo.”

“En mi matrimonio, signifíco mucho, fue reencontrarme con el amor de mi marido, yo antes de enfermarme pensaba que mi matrimonio estaba agonizando o muerto...”

“...con mi enfermedad descubrí que nada pasa si no me preocupo de la casa, pero puede pasar mucho si no me ocupo de las personas que amo...”

“Mi enfermedad nos hizo valorar nuestra relación e hizo despertar el amor que estaba dormido, ahora vivimos día a día como si fuera el último, disfrutamos de las cosas pequeñas y de todos los procesos de nuestras hijas.” (Gabriela, Isapre).

La enfermedad de Gabriela fue muy rápida, no alcanzo a darse cuenta totalmente de lo que le estaba pasando, pero la experiencia de sentir la muerte tan cerca, la hizo darse cuenta de que sus prioridades en la vida estaban en desorden o desequilibrio, la rutina de su vida enfermo a su matrimonio y pensaba que estaba muerto. Incluso consideró un divorcio. Pero al sentir que pudo morir vio su vida de otra manera y valoro a su marido y juntos descubrieron que el amor no estaba muerto y que fuero otras las cosas que provocaron distancia. Para Gabriela los cambios que experimento fueron profundos, ordeno sus prioridades, poniendo a su familia por sobre todo. Disfruta su vida de una manera distinta, disfruta con cosas más simples y le da valor a la vida y a sus seres amados.

“Ósea igual para mí esto ha tenido hartas secuelas, yo prácticamente bueno de ser niña y como dije antes vivíamos en el sur con mi familia y a todos nos cambió la vida...”

“Actualmente tengo 35 años y llevo como 22 años con mi problema renal ya declarado... sí me ha afectado porque yo igual soy bajita debido a lo mismo...”

“Es fundamental la familia en estos casos, como yo me enferme muy chica, no tenía amigas, claro ahora puedo decir que tengo un par de amigas que son fundamentales para mi, que me han apoyado en todo momento, pero principalmente mi familia y la fe en Dios. Que eso me dio fuerzas para salir adelante y luchar, porque a veces a uno se le acaban las ganas de luchar, sobre todo en el primer trasplante que sufrí mucho físicamente...” Patricia, (sin previsión. Plan Auge).

Para Patricia su enfermedad significó muchos cambios en su vida, vivía en el sur con su familia, de pronto tuvo que trasladarse con su madre a Santiago y a vivir prácticamente en un hospital. Ella refiere que tiene 35 años y lleva 22 años con su problema renal, le afectó físicamente porque los médicos le dijeron que ella era bajita por el mal desarrollo de sus riñones. Desde muy pequeña tuvo que cambiar sus hábitos, había un montón de cosas que no podía hacer y eso la frustraba mucho.

Patricia dice que muchas veces perdió las fuerzas para seguir luchando, indica que muchas veces le pidió a sus padres que la dejaran morir y que ya no hicieran más por ella porque estaba cansada y los veía sufrir a ellos también, pero sus padres nunca se rindieron y además tuvieron fuerzas suficientes para contagiárselas a ella. Patricia refiere que la fe en Dios la sostuvo y la levanto muchas veces cuando se sentía vencida. El amor de su familia fue fundamental para que siempre resurgieran las ganas de vivir y de luchar por su vida.

La mayoría de los entrevistados reconoce que sus prioridades antes de su enfermedad no son las mismas que en la actualidad, después de vivir la experiencia de un trasplante de órgano, lo que significó “volver a nacer”, “nueva esperanza de vida”, indican que le daban bastante importancia al trabajo, y a producir más económicamente para entregar más cosas materiales a sus seres queridos, la experiencia que vivieron les hizo darse cuenta que sus “seres

amados son lo más importante y que el tiempo que les pueden dedicar vale más que las cosas materiales que les podían entregar”, la mayoría de los entrevistados refieren que cambiaron su orden de prioridad, dando más importancia a la convivencia con sus seres queridos.

La mayoría de los entrevistados sufrieron cambios profundos, que significaron una nueva forma de ver y vivir la vida, expresan que “fueron sometidos a una prueba” y todos sienten que salieron meritorios del suceso vivido y que esto significó una trasmutación importante en sus vidas. Que el proceso les ayudo a conocer y saber cuáles son las nuevas prioridades en sus vidas y les permitió reorganizarlas para poder disfrutar de ellas.

Se observa que la mayoría de los entrevistados al enfrentarse a una situación de riesgo como lo es el trasplante de órganos, lograron superar esta situación e incluso han salido más fortalecidos de ella, logrando un desarrollo sano y positivo. Esto se estima, según la teoría de Grotberg, (op. cit.) que los individuos contaron con alguien en su infancia que reforzaba sus esfuerzos, sus competencias y su autovaloración, es decir, eran reconocidos y fortalecidos en su actuar por lo tanto, son capaces de replicar en sus actuares una relación cariñosa y estrecha con sus seres queridos mas allá de los efectos negativos de la adversidad. Los entrevistados poseen herramientas fundamentales para la superación de los obstáculos ya que poseen una capacidad de pensamiento crítico representada a través del retorno del sujeto singular a la trama social en la que viven. Esto también se puede interpretar como una resiliencia relacional, concepto definido por Walsh, (citado en Melillo, op.cit: n.d.), que presenta este concepto como procesos interactivos que fortalecen con el trascurso del tiempo tanto al individuo como a la familia ya que en definitiva el fin es amoldarse a las diversas formas, recursos y limitaciones de las familias y reorganizar las estrategias tantas veces como sea necesario, a través de una reevaluación íntima de los logros y pérdidas, esto se consigue a través de las actitudes

demostradas de apoyo que se dan al interior de una familia que constituyen un significado compartido de sus vidas o como protagonistas de los acontecimientos perjudiciales, permitiendo la reafirmación de un sistema de creencias comunes y soluciones compartidas.

Se observa además, que las restricciones que sufrieron los entrevistados a causa de sus respectivas enfermedades son más bien del orden físico, y que estas generaron frustraciones y que a través de esto se dieron cuenta de la gravedad de su enfermedad. La mayoría de los entrevistados describió estas restricciones como una problemática que les impedía seguir con su proyecto de vida, lo que afectó la dinámica familiar y a su vez comenzar con una etapa de duelo individual respecto de sus vidas pasadas, representaba para cada uno de ellos “el darse cuenta” de que estaban enfermos y el trasplante de órgano era la única opción de seguir con vida. Se evidencia aquí que el común denominador de estos individuos es tomar esta experiencia de vida como una oportunidad para rectificar los errores del pasado desde una nueva perspectiva, más armoniosa con su pareja, hijos y familia.

CONCLUSIONES

A partir de los objetivos planteados en esta tesis, se investigó las problemáticas que surgían a partir de un hecho traumático, como lo es el trasplante de órganos, en este proceso se visualizan variaciones en el ciclo evolutivo familiar, puesto que el impacto se ve repercutido en la estructura del grupo familiar provocando alteraciones de roles y cambios en la dinámica del poder al interior de la familia. Los integrantes deben asumir nuevos roles en pro de mantener la funcionalidad de la estructura familiar, para contener las necesidades de los integrantes que pertenecen a la familia, y del mismo modo brindar apoyo al miembro afectado. En la mayoría de los casos el o la cónyuge debe dejar su función cotidiana, atribuida dentro de la familia, para centrarse en el acompañamiento a sesiones medicas, controles y/u hospitalizaciones del integrante afectado, por tanto el resto de los miembros deben asumir nuevas responsabilidades en el hogar. Si bien es cierto este reordenamiento de los roles dentro de las familias, se genera para la funcionalidad de esta, se observa que aparecen otras problemáticas asociadas, que dificultan el desempeño de las funciones básicas que debe cumplir esta institución social, tales como el abandono de los hijos, ya que quedan al cuidado de hermanos mayores o miembros de la familia extensa, perdiendo así, el control de la disciplina de los hijos, lo que dificulta el desarrollo personal de estos. Los roles redefinidos ocupan un lugar que no les corresponde, provocando problemas múltiples, como la ausencia de reglas, surgiendo conflictos continuos y una crisis permanente que desestabiliza a la familia.

Existe otro factor importante como la resistencia al cambio, ocultas en actitudes como la hiperprotección, dificultades de adaptación y defensa ante las agresiones del mundo exterior. Sin embargo, se concluye que el cambio es una constante que permite abandonar determinados comportamientos para reemplazarlos por otros más eficientes, de este modo, el individuo puede

adaptarse al nuevo medio o condiciones de vida. Es inevitable que los individuos afectados por este tipo de problemáticas se enfrenten a la resistencia al cambio, debido a que es un fenómeno espontáneo que sucede dentro del proceso individual y sistemático. Se concluye que es indispensable contar con un proceso de apoyo para minimizar los efectos negativos de tal resistencia.

También se observa que los entrevistados que debieron someterse a trasplante, cuando ya están recuperados en sus hogares, las familias deben someterse nuevamente a una reestructuración, buscan volver a la dinámica familiar que tenían antes de enfrentarse a la enfermedad del miembro afectado, sin embargo, no lograron su objetivo, dado que deberán internalizar los aprendizajes de las experiencias vividas, lo que hace que cada miembro haya madurado según su propio proceso de adaptación.

En el caso de los trasplantados y sus familias esta baja disposición a aprender tiene una mirada lógica, debido a que el ser humano internaliza el aprendizaje conforme al sentido que este tenga para su vida. De modo que es de esperar, el rechazo a la nueva experiencia que se presenta. Luego de superar este proceso y hacer frente a la adversidad, utilizando las herramientas con las que disponen, logran consolidar un aprendizaje significativo, a través de las motivaciones singulares de cada miembro de la familia y el trasplantado, se concluye que cada individuo posee un conjunto de ideas distintas de evitación de la problemática vivida y que estas estructuras cognitivas son factores importantes para internalizar el aprendizaje de la experiencia.

Además, surgen emociones dentro de la familia como la angustia y ansiedad frente al cómo perciben la posible muerte del integrante de la familia, esto se evidencia en la sobreprotección y vivencia del duelo anticipado como comportamiento habitual en los demás miembros del grupo familiar. Es usual que los individuos y familiares que deben enfrentar una enfermedad terminal

vivan el duelo de forma anticipada y cada persona experimenta esta situación de forma única, este es el momento en que cada persona que compone la familia se prepara para el cambio en términos emocionales y prácticos. Se concluye que ante la sensación de la posible pérdida, del integrante familiar afectado, en primera instancia sucede un choque emocional ligado a la sensación de pérdida y depresión, le sigue la necesidad de resolver los conflictos y sentimientos inconclusos con la persona afectada y finalmente aparece el grado de desapego y sentimiento de soledad, para enfrentar la posible pérdida del integrante familiar.

Los individuos que sufren enfrentados de enfermedades crónicas de tales características, se ven limitados en sus actividades laborales debido a las dificultades físicas y/o psicológicas a las que se ven enfrentados. La mayoría de los entrevistados no perdieron su fuente laboral, se tomaron el tiempo respectivo de sus licencias medicas y se reincorporaron a su trabajo. Solo en el caso de Aladino, se observa que perdió su fuente laboral, dado que su recuperación fue dificultosa, agravada por su edad y por el tipo de trasplante que se realizó, se pudo observar que los trasplantados de hígado, tuvieron una recuperación más lenta que los trasplantados de riñón.

En el área económica se concluye que el sistema familiar sufre cambios significativos en los ingresos económicos, esto tiene suma importancia debido a que los tratamientos ligados al trasplante de órganos son de elevado costo, lo que se traduce en que gran parte del presupuesto familiar se ve involucrado en la recuperación del trasplantado; gastos hospitalarios, medicamentos, alimentación, entre otros. Lo que genera una constante tensión entre las necesidades del trasplantado y las de su familia, a esto se le sumaría la agravante de si el diagnóstico patológico es sufrido por el proveedor de la familia, esto genera alto impacto en el sistema económico familiar, por una parte los ingresos del hogar son los mismos, considerando que el afectado

percibe el mismo sueldo por concepto de licencia médica, pero los gastos del presupuesto familiar aumentan, tomando en cuenta los gastos médicos, exámenes, traslados, alimentación, etc... el afectado se encuentra imposibilitado de generar más ingresos, lo que provoca que se sienta disminuido o disminuida en su rol de proveedor, porque deja de cumplir las funciones inherentes a su posición dentro de la familia, que es la cobertura de las necesidades elementales, tales como, las protectoras, afectivas, materiales, etc...esto afecta a la comunicación intrafamiliar debido a los ajustes defectuosos que deben adquirir los miembros de las familias y una de las causas sería esta variable, ausencia y/o carencia de recursos económicos.

Se concluye que las redes sociales efectivas que visualizaron los entrevistados están asociadas a personas que tuvieron algún rol protagónico dentro del proceso vivido por cada uno de ellos, en las instituciones hospitalarias, sus familiares y su círculo de amigos. Este hecho tiene singular importancia, debido a que la red social efectiva es un soporte para las personas que sufren de algún tipo de problemática importante como lo es el trasplante de órganos.

Socialmente el individuo se ve enfrentado a un gran impacto ya que física y psicológicamente debe cambiar su rutina diaria por la de relacionarse en forma rutinaria, habitual y constante con la institución hospitalaria que le brinda asistencia, además de incorporar a nivel cognitivo nuevas terminologías adherentes a la enfermedad que padece, todo esto acompañado de un sentimiento de lejanía con la nueva vida a la que se enfrentan. También se visualiza que profesionales tales como médicos, enfermeros/as, psicólogos y asistentes sociales son primordiales ya que ejercen una influencia positiva en el proceso al cual deben adecuarse los pacientes, en la mayoría de los casos cuentan con estas personas como parte de sus redes de apoyo, ya que fueron agentes importantes que los ayudaron a utilizar y mejorar sus propias capacidades en las solución de problemas, así como también facilitaron el

contacto con otros sistemas de recursos, lo que les permitió potenciarse para una vida satisfactoria con su entorno inmediato.

Otra red social efectiva para los entrevistados, son familiares más cercanos, padres, madres y hermanos, quienes son considerados por ellos como un apoyo fundamental, dado que en algunos casos aportaron ayuda material y brindaron contención emocional, transformándose en protagonistas del proceso vivido por cada uno de ellos. La familia se distingue de otras redes sociales, a través, de las funciones únicas que estas brindan a sus miembros, como la calidad de la lealtad familiar y clima de sentimientos que existen en ella, funciones que son inherentes y características de la familia que no poseen otros grupos sociales.

Es importante mencionar que la red social de un individuo, también está compuesta por sus amigos, que se constituyen como elementos necesarios que proporcionaron recursos para fortalecer su recuperación, ya que los acompañaron en momentos claves del proceso vivido por cada uno de los entrevistados, constituyéndose en apoyo efectivo, fortaleciendo los lazos de afinidad entre ellos y que sirvió muchas veces de conexión con el resto de la sociedad, manteniendo así la movilización de recursos humanos que dispone un individuo para promover su interacción social.

Las redes sociales a las que pertenece un individuo son de vital importancia ya que la pérdida de contacto con el exterior puede generar problemáticas emocionales asociadas al trasplante y generar un círculo vicioso si no son detectadas y resueltas a tiempo, pudiendo provocar una sensación de agobio y constituir un encierro en sí mismo, generando a su vez la pérdida de la red de apoyo que poseen y que se encuentran a disposición de las personas.

Se puede describir que el aprendizaje social se centra en la conducta guiada por la percepción y el análisis de lo que el individuo observa, creando esta percepción como única realidad de este, entonces la percepción es un aspecto importante que condiciona los pensamientos y las acciones de las personas, esta percepción tiene directa relación con el lugar o el contexto social, así como el estímulo que percibe el individuo.

Queda demostrado en esta investigación que la variable socio-económica y cultural de los entrevistados hace diferencia en como perciben el suceso vivido y como lo enfrentan. Es así como se observa que Elías, percibe su realidad de un modo distinto al resto de los entrevistados, relatando que asumió su enfermedad de la mejor manera, cuenta que cuando el médico le dijo que la única manera de sobrevivir a su enfermedad era un trasplante de riñón, asumió que era su única opción para seguir viviendo y se propuso mantener su vida cotidiana lo más normal posible, no dejando su trabajo, solo tomo licencia médica cuando se realizó el trasplante y el tiempo justo y necesario para su recuperación. Durante el período que debió someterse a diálisis, las realizaba después de su jornada laboral y utilizaba las noches como tiempo de recuperación de estas. A diferencia del resto de los entrevistados que relatan que para ellos las diálisis eran agotadoras, ya que la mayoría pasaba varias horas en reposo para lograr la recuperación del desgaste físico que les ocasionaban.

Estas diferencias de percepciones, pueden deberse a que los contextos físicos y sociales determinan la forma en que se perciben las cosas, a través, de las concepciones culturales adquiridas internamente dentro del núcleo familiar y contexto social en que se desenvuelve el individuo, complementando la comprensión psicológica de la personalidad dándole primordial importancia al rol paternal-maternal como determinantes de la personalidad y la conducta.

A pesar de que las diferencias en las percepciones de cada individuo, respecto de cómo asumieron y vivieron su enfermedad y trasplante de órgano, los relatos son similares al momento de describir cómo perciben los cambios personales que tuvieron en el proceso. La mayoría refiere que cambió su percepción de la vida, dándose cuenta de la fragilidad del ser humano. Cambiaron las prioridades en sus vidas, su trabajo y las cosas materiales pasaron a segundo plano, y le dieron más importancia a las personas y a los sentimientos.

Las personas sometidas a trasplantes de órganos deben enfrentar diferentes cambios. En primer lugar existe un cambio consigo mismo que tiene que ver con la adaptación al conflicto que deben resolver. Los mecanismos adaptativos tienen cabida en el proceso de aprendizaje del individuo, el que implica la alteración del “yo” y del planteamiento que poseen del mundo como parte del proceso que dirige a una vida distinta. Esto se ve reflejado en la propia descripción que realizan los entrevistados, añadiendo que debieron asumir una nueva realidad, por ejemplo, Gabriela en una parte de su relato expresa: **“... el valor que le daba a las cosas... todos los días era lo mismo, llegar a arreglar la casa, hacer la comida, las tareas de las niñas, etc... descubrí que nada pasa si no me preocupo de la casa, pero puede pasar mucho si no me ocupo de las personas que amo.”** Este cambio sucede debido a que en una situación normal, sin sometimiento al stress, las personas son incapaces de determinar, en ocasiones, las prioridades en sus vidas, el sometimiento al stress les permite discriminar y prestar atención a cosas que pueden ser importantes para ellos. A esto se le suma, el concepto anterior que poseían cognitivamente frente al tema de trasplante de órganos, el cual debe ser reemplazado por una nueva categoría, que se construye al tener que enfrentarse a la problemática. Este proceso de reconstrucción conceptual ayuda al individuo en la etapa de inducción y resolución de su problemática.

Este proceso de cambio conceptual que realiza el individuo, esta anticipado por el fenómeno de resiliencia, Munist y otros, (Citado en Melillo, op. cit: n.d.) dice que se entiende como *“la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformados positivamente por ellas”*. Este fenómeno es aplicable a los miembros de cada familia bajo el concepto de construcción social de la realidad. Si aplicamos estos conceptos a las familias que enfrentaron las problemáticas asociadas al trasplante, se pueden explicar las construcciones nuevas y propuestas que amplían las capacidades para desarrollarse y alcanzar niveles aceptables de bienestar en estas familias.

Esto se observa en el relato que hace uno de los entrevistados: ***“...yo antes no valoraba nada más que mi trabajo y creía que lo más importante para un hombre era que a su familia no le faltase nada, les demostraba el cariño mediante el trabajo... ahora cuando conversamos y los escucho contar sus cosas de niños...ahora me doy cuenta de que era más importante haber estado ahí...”*** (Aladino). Queda de manifiesto que Aladino aprendió a valorar el tiempo compartido con su familia y modifico su conducta a través de su experiencia vivida tras el trasplante de órganos. En este proceso se verifica que la familia ayuda al afectado en el proceso de aprendizaje, en este ejemplo que se ha presentado, se observa que los hijos de Aladino, fueron un papel fundamental, ya que al recordar episodios de su infancia en los cuales don Aladino no tuvo protagonismo ni participación, le hacen latente la necesidad de haber estado ahí. Dándose cuenta de que su conducta estaba errada y que de acuerdo a la nueva perspectiva que tiene de la vida, hará todo lo posible por recuperar el tiempo perdido y estar presente en todos los acontecimientos de la vida de sus hijos y nietos.

En relación a las hipótesis de investigación de este estudio, podemos decir que **con respecto a la hipótesis N° 1 que señala que la familia de los trasplantados sufren cambios significativos en su dinámica.**

Los resultados de esta investigación, muestran que las familias de los entrevistados sufren de diferentes cambios significativos en su dinámica, al enfrentarse al trasplante, ya que derivan diferentes problemáticas, provocando alteraciones de roles y cambios en la dinámica, evidenciándose en la actitud de sobre protección y vivencia de duelo anticipado como el comportamiento habitual observado en los miembros de las familias de los entrevistados. En ocasiones estos cambios significativos tienen estrecha relación con los ingresos familiares, debido al alto costo de los tratamientos del trasplante de órganos, siendo la agravante principal que el jefe de familia sea el trasplantado, entonces se puede decir que la hipótesis N° 1 se comprueba.

Con respecto a la hipótesis N° 2 que dice que el estado posee diferentes políticas para el manejo de los trasplantes de órganos lo que provoca distintos impactos según sea el trasplante.

El estado a través de sus políticas de salud solo cubre el 100% de los gastos médicos del trasplante de riñón. El trasplante de Hígado no está considerado en el Plan AUGE. No obstante, el Estado asegura a través de la ley N° 18.469 que regula el ejercicio del derecho constitucional y a la protección de la salud y crea un régimen de prestaciones de salud libre e igualitaria de acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud, la cual financia 50 trasplantes de hígado al año, sin costo para el usuario, por lo tanto el resto de la población que requiera de un trasplante de este tipo, deben costear la operación y solo cuentan con su sistema de salud (Isapre o Fonasa), entonces se puede decir que la hipótesis N° 2 se comprueba.

HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN

Las problemáticas que deben afrontar los trasplantados están asociadas tanto a aspectos físicos a los que debe replantearse un paciente, como a las numerosas situaciones sociales concretas que vive un individuo, afectando la calidad de vida de este como la de su familia.

Existen sentimientos compartidos por los entrevistados a nivel cognitivo, nace el temor de la gravedad de su enfermedad y seguido el temor a la incapacidad. Lo que provoca confusión, angustia y ansiedad en los sujetos. A continuación le siguen molestias somáticas propias de la enfermedad a la que se enfrentan cada uno, estimulan un sentimiento de soledad mientras se hace más potencial la amenaza de muerte. Esto genera en la mayoría de los casos un deterioro de las energías y consternación física ya que se ven limitadas sus actividades cotidianas y privados de las potencialidades conseguidas hasta el momento en que aparece la enfermedad, varios de ellos especifican que se ven coartados de libertad para “realizar las cosas que les gusta hacer” generando un sentimiento de invalidez, expresando abiertamente como lo más difícil a enfrentar.

Se considera importante mencionar que en la búsqueda de las entrevistas realizadas por las investigadoras, se visualizo dificultades para localizar personas sobrevivientes al trasplante de hígado principalmente, con las características de la muestra propuesta, dado que una de las condiciones que se solicitaban era que las personas estuvieran trasplantadas mínimo hace dos años, esta condición era necesaria para visualizar la etapa de recuperación post trasplante. Esto genero dificultades para la obtención de la muestra, dado que se observaron variables negativas que condicionaron la sobrevivencia de estos mismos, ya que en Chile existen diferentes índices de vulnerabilidad que determinan el mejoramiento de la calidad de vida de los trasplantados de

hígado, como por ejemplo el alto costo de los inmunosupresores, porque la entrega de estos medicamentos para pos-trasplantados de hígado, no está regulada por el Ministerio de Salud Pública, debido a esto es muy poco el porcentaje de sobrevivientes a este tipo de trasplante. Esto también constituye un problema social que se quiere revelar como característica de la obtención de la muestra.

APORTES AL TRABAJO SOCIAL

En la presente investigación se observa que las patologías derivadas en la indicación de trasplante de órganos, impacta sobre todas las áreas de vida del sujeto modificando la dinámica y la estructura del grupo familiar, lo cual se ve reflejado en una paulatina desvinculación de la red del soporte social que contiene al paciente y de no ser intervenido oportunamente de forma integral, los resultados originados por la patología pueden incidir sobre la recuperación post trasplante, impidiendo alcanzar el objetivo principal del tratamiento, una mejor calidad de vida.

El impacto que genera el trasplante en un individuo desarrolla la vulnerabilidad psicofísica según la representación social que él posee vinculadas al colectivo social lo que constituye en muchas ocasiones un elemento negativo en el paciente lo que se ve reflejado en un sentimiento de ansiedad y frustración, expresándolo en sus relaciones vinculares. Esto puede traducirse en el incremento de la violencia intrafamiliar, abandono, depresión, trastornos de la personalidad, etc...

Se suma a esto las problemática de la disminución y/o ausencia de los ingresos, manifestados en precariedad de la alimentación, salud, educación adquisición de bienes básicos, etc... Además, la pérdida de roles asignados históricamente en la familia y la sociedad, generando un impacto de vulnerabilidad directa en el sujeto y su familia.

Desde el área del trabajo social la recuperación post trasplante toma una importancia relevante en el mantenimiento de las redes de apoyo y la reinserción social del trasplantado y su familia principalmente. En este contexto, el rol principal del trabajador social es el fortalecimiento de la figura de

ciudadano, como sujeto de derecho, objetivo principal de la reflexión para el trabajo social contemporáneo.

El trabajador social enfrenta al abordar esta temática, las claves para el actuar sobre la incertidumbre reflejadas en los relatos de vida en cada entrevista y comprenderlas desde el actor social que lo vivencia. La dinámica social que se presenta, plantea la necesidad de generar estrategias y diferentes alternativas que permitan definir líneas de acción, que apunten a la solución de problemáticas inmediatas, que fortalezcan las redes sociales de contención para que el individuo mantenga su proyecto de vida, a partir de las pautas de identidad y de su historia familiar. De esta forma, junto con el paciente generar la búsqueda de alternativas posibles para la resolución de sus problemáticas asociadas al proceso vivido.

El área interdisciplinaria del quehacer profesional, se pueden vincular a las distintas instituciones que conforman el área de salud en Chile, relacionándose con distintos profesionales de diferentes disciplinas debiendo formar así un equipo integral de salud. Desde las distintas visiones de cada profesión, vinculadas a esta, se puede aportar una análisis reflexivo con una gama de visiones en post de la toma de decisiones efectivas para la resolución de estas problemáticas que refuercen el tejido de redes de soporte social inmediatas para el sujeto pre y post trasplantado.

Desde el área de la psicología, los aportes conceptuales desde esta disciplina están ligados a los aspectos psicológicos que intervienen en el proceso salud-enfermedad, caracterizados por la relación que existe entre el médico y el paciente. Esta relación interdisciplinaria esta especificada en el trabajo que debe realizarse en la institución hospitalaria, para promover y acrecentar la salud, a través, de la evaluación del tratamiento y rehabilitación de los trastornos específicos derivados del trasplante de órganos.

Estas dificultades que deben resolverse desde la disciplina psicológica tiene diferentes prismas y perspectivas, producto de la integración de diferentes dimensiones bio-psico-socio-cultural correspondientes a los supuestos básicos del modelo medico, que conforman la dualidad mente-cuerpo y el contexto social y cultural del sujeto. La ciencia de la psicología trata las patologías que se dan dentro del contexto del trasplante de órganos a través de la convergencia interdisciplinarias que integra distintas ideologías, instituciones, organizaciones, y modelos de intervención para lograr diversas perspectivas que observan una misma realidad. Constituyéndose así una intervención integral, dinámica y abierta.

En la actualidad, el área de la psicología observa la dinámica que se da entre el organismo biológico, el conjunto de factores psicológicos en interacción con los factores medioambientales; estilo, calidad y condiciones de vida; sistemas de salud, a su vez transversalizados por factores socio-económico-político-cultural, sistemas de creencias y costumbres. Es por esto que se hace necesaria una aproximación integral a las condiciones que contribuyen al bienestar individual y colectivo. En este sentido, la tendencia sanitaria actual se centra en prevenir enfermedades y promover hábitos y estilos de vida saludable, así como también la educación en salud.

Desde el área estatal, se han desarrollado diferentes grupos y departamentos de la sociedad para la elaboración de guías clínicas que generaran un gran aporte para el quehacer clínico de todos los profesionales del área de la salud de nuestro país. Lo que pretende modernizar y agilizar el sistema de salud público y privado para un mejor desempeño, acorde con las exigencias actuales.

La implementación de estas nuevas políticas de trasplante pretende el objetivo final de contar con una Coordinadora Nacional de Trasplante que mejore las pesquisas, y el procuramiento de órganos, a través, de una red nacional para poder mejorar las múltiples diferencias y falencias que el sistema de salud presenta, que finalmente beneficiaran la atención de la población nacional.

En conclusión, es de vital importancia la incorporación del trabajador social a las estrategias de intervención, basadas en la solución de estas problemáticas, ya que, es necesario generar una práctica sistematizada proporcionada por un equipo interdisciplinario que intervenga en la recuperación holística de estos individuos, dando cabida a los profesionales del área social para laborar el campo de la salud pública, dado que desde nuestra formación multidisciplinaria, el Trabajo Social es una disciplina que resulta imprescindible para brindar organicidad al desempeño de las tareas y actividades en el plano de la promoción, procuramiento, habilitación y supervisión de instituciones públicas y privadas que se dediquen a prácticas trasplantológicas en Chile.

BIBLIOGRAFIA

- Ander-Egg, E. (1995) **“Diccionario del Trabajo Social”**, 3ª Edición, Ed. Lumen, Argentina.
- Amar, J., Kotliarenko, M., Abello, R., (2003) **“Factores asociados a la resiliencia en los niños colombianos, víctimas de violencia”**. **Artículo de Investigación y Desarrollo**, Vol 11, N° 1, 162- 197. Bogotá, Colombia.
- Belloni, P., Villalobos, D., (2006) **“Estudio de las representaciones sociales de los profesores de la escuela N° 1739”**. Tesis para optar al título de Psicólogo. Universidad de Chile. CEANIM. Santiago, Chile.
- Curiel, J. (2000) **“El Modelo de Funcionamiento Familiar Psicosomático: Estudio en Familia de Niños/niñas con Artritis Reumatoide Juvenil”**. **Psiquis**, 21, 293-300.
- Díaz, L. (2003) **“Aspectos históricos y bioéticos de los trasplantes de órganos”**, 81-82
- Escartin, M. (1998) **“Manual de Trabajo Social, Modelos de Práctica Profesional”**, Aguacalra, España.
- García, D. (1998) **“Trasplante de Órganos: Medio Siglo de Reflexión Ética”**. Artículo Revista Nefrología. España. N° 08/98

- García, D. (1999) **“Ética de los Confines de la Vida”**, Editorial Búho, Bogotá, Colombia.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (1991) **“Metodología de la Investigación”** Editorial Mc Graw Hill, México.
- La Fuente, Diccionario Sopena, Enciclopedia Ilustrada, (1990) Edición 1990, Ed. Ramón Sopena S.A. Chile.
- Martínez, J.J., Arribas, P. y Pedròs, A. (1998) **“Estado psicopatológico y Repercusiones de la Enfermedad en Pacientes Hemodializados”**. *Psiquis* 19, 149-155.
- Melillo, A., Suárez, E. (2001) **“Resiliencia, Descubriendo las propias fortalezas”**. Paidós SAICF, Buenos Aires.
- Munist, M., Santos, H., y Otros (1998) **“Manual de Identificación y Promoción de la Resiliencia en Niños y Adolescentes”**, Organización Panamericana de la Salud, U.S.A.
- Océano Uno Color Diccionario Enciclopédico, (1999) Edición 1999, España, Ed. Océano Grupo Editorial S.A. Resiliencia: 1.393, Exploratorio: 664, Variables: 1.659.
- Oldham, J., Skodol, A., Bender, D., (2007) **“Trastornos de la Personalidad”**. Barcelona, España.

- Pace, R. (1997) **“Aspectos Éticos de los Trasplantes de Órganos”**. Cuadernos del Programa Regional de Bioética, OPS.
- Paine, M. (1995) **“Teorías Contemporáneas del Trabajo Social”**. Paidós SAICF, Buenos Aires.
- Pérez, J. y Martín, A. (2002) **“Variables Psicológicas Relacionadas con la Percepción de la Imagen Corporal en los Pacientes Trasplantados”**. Revista de Psicología General y Aplicada, 55, 439-453
- Pérez, M., Martín, A., Gallego, A. y Santamaría, J., (2000) **“Influencia de Algunas Variables medicas y Psicosociales en la Recuperación Psicológica de los Trasplantados”**. Futuras Líneas de Intervención Psicológica. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica, 5, 71-87.
- Remedios, Curaciones y Tratamientos Médicos, (1998) Edición 1998, México, Ed. Reader`s Digest México S.A.
- Ruiz, S. (1999) **“Evaluación Psiquiátrica y Psicosocial en el Candidato a Trasplante Hepáticos”**. Anales de Psiquiatría, 15, 159.162.

Roessler, E. (2000)

“Ética y Trasplante en la Actualidad”

Artes y Letras, Diario el Mercurio Chile.

Sopena Aristos, (2000)

Diccionario, Edición 2000, Ed. Ramón
Sopena S.A. Chile.

Fuentes Electrónicas

Acero, P. (2008)

Resiliencia, Resistencia y Crecimiento Postraumático. Elementos para una mirada comprensiva y constructiva de la respuesta del trauma. Interpsiquis

www.psiquiatria.com/imprimir.art?34054.

Fecha de consulta: 4 de diciembre del 2010

Carral, J. y Parellada, J. (2009)

Aspectos históricos y bioéticos sobre los trasplantes de órganos, 2009.

http://www.bvs.sld.cu/revistas/mie/vol2_1_03/mie11103.htm

Fecha de Consulta: 15 de julio de 2009.

Centro de Ética, Universidad Alberto Hurtado, (2009)

Informe Ethos, Trasplantes y Donación de Órganos.

http://www.trasplante.cl/noticias/2008/factores_donacion.php

Fecha de Consulta: 15 de julio de 2009

Corporación del Trasplante, (2009)

<http://www.corporaciondeltrasplante.cl/>

Fecha de Consulta: 13 de junio de 2009

Frisk, N. (2009)

La Bioética y los Trasplantes

Corporación del Trasplante

<http://www.trasplante.cl/etica/index.php>

Fecha de consulta: 17 de julio de 2009

García, L. (2003)

Psicología Positiva. Del modelo de la recuperación al modelo de fortalecimiento.

www.coplaspalmas.org.

Fecha de consulta: 4 de diciembre del 2010

Harrison, R. (2010)

El Mercurio – Salud – Noticia, 29 de Julio de 2010. Políticas Públicas UC

http://www.economia.puc.cl/docs/harrison_29_07_2010.pdf

Fecha de Consulta: 28 de octubre de 2010.

Kern, E. y Moreno- Jiménez, B. (2005)

Revista Interamericana de Psicología, Volumen 39, “Funcionamiento familiar en Situación de Trasplante de Órganos Pediátrico. Universidad Autónoma de Madrid, España.

<http://www.psicorip.org/Resumos/PerP/RIP/RIP036a0/RIP03945.pdf>

Fecha de Consulta: 28 de octubre de 2010.

Ley 20.413, Modificación a la ley N° 19.451, (2010)

http://www.trasplante.cl/ser_donante/leyfinal2009.pdf.

Fecha de consulta: 20 de junio de 2010

Ley N° 19.451, (1996)

<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=30818>

Fecha de Consulta: 21 de julio 2009

Medicopedia, (n.d.)

El Diccionario medico Interactivo de Portales Médicos

http://www.portalesmedicos.com/diccionario_medico/index.php/Histocompatibilidad.
Histocompatibilidad.

Fecha de consulta: 21 de agosto de 2010.

Melillo, A. (2002)

Resiliencia. Revista "Psicoanálisis: ayer y hoy" N^o 1

<http://www.resiliencia.cl/investig/undex.htm>

Fecha de Consulta: 4 de diciembre de 2010

Ministerio de Salud Pública,
Ecuador (2010)

http://www.ontot.gov.ec/index.php?option=com_content&view=article&id=181:ique-son-las-drogas-inmunosupresoras-&catid=43:trasplantes&Itemid=44. Drogas inmunosupresoras

Fecha de consulta: 21 de agosto de 2010.

Ministerio de Salud de Chile,
(2008)

“Dossier Nacional Donación Altruista de Órganos: marco y documentación clave”

<http://eurosocialsalud.eu/files/docs/00107.pdf>

Fecha de Consulta: 23 de junio de 2009

Ministerio de Salud de Chile,
(2009)

Garantías Explícitas en Salud (GES-AUGE)
http://www.redsalud.gov.cl/portal/url/page/minsalcl/g_gesauge/g_publico/insuficienciarenal.html

Fecha de Consulta: 13 de agosto de 2009

National Cancer Institute,
(2010)

<http://www.cancer.gov/diccionario/?CdrID=45187>. Ciclosporina.

Fecha de consulta: 21 de agosto de 2010.

Revista Cubana de Medicina
Intensiva y Emergencia, (2009)

http://bvs.sld.cu/revistas/mie/vol2_1_03/miesu103.htm

Fecha de Consulta: 17 de julio de 2009.

Riveros, J. (2010)

El papel de los otros en la resiliencia

<http://www.psicologiamundial.com/el-papel-de-los-otros-en-la-resiliencia/>

Fecha de consulta: 4 de diciembre 2010

Rojas, J. y Buckel, E., (2010)

Ediciones Especiales

<http://www.edicionesespeciales.elmercurio.com/destacadas/detalle/index.asp?dnocia=0103092008021X003001>

Fecha de Consulta: 28 de octubre de 2010

Santibáñez, E., Mies, S., Caicedo, L., Buckel E., Ríos H., Torterolo, E. (2001)

Mesa Redonda: Problemas Más Frecuentes en Trasplantes Hepáticos en Latinoamérica
<http://www.mednet.cl/link.cgi/medwave/congresos/acstrasplantes2/1305dr.mariouribe>
Fecha de Consulta: 28 de octubre de 2010

University of Maryland, Medical Center, (2010)

http://www.umm.edu/esp_ency/article/001580.htm. Anancefálicos.

Fecha de consulta: 21 de agosto de 2010.

Vera, B. Carbelo, B., Vecina, M. (2006)

La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático.

<http://www.papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=1283>)

Fecha de consulta: 4 de diciembre 2010

Vera, B. (2010)

Psicología Positiva. Una nueva forma de entender la Psicología.

<http://manuelgross.bligoo.com/content/view/650165/Como-la-Psicologia-Positiva-define-las-24-fortalezas-que-conforman-el-caracter.html>.

Fecha de consulta: 4 de diciembre del 2010

Wikipedia, La Enciclopedia Libre, (2010)

<http://es.wikipedia.org/wiki/Fenomenolog%C3%ADa>. Fenomenológico

Fecha de consulta: 21 de agosto de 2010.

Wikipedia, La Enciclopedia Libre., (2010)

[http://es.wikipedia.org/wiki/Gemelos_\(biolog%C3%ADa\)#Gemelos_monocig.C3.B3ticos](http://es.wikipedia.org/wiki/Gemelos_(biolog%C3%ADa)#Gemelos_monocig.C3.B3ticos). Monocigóticos.

Fecha de consulta: 21 de agosto de 2010.

Wikipedia, La Enciclopedia Libre., (2009)

Tipos de Trasplante

<http://es.wikipedia.org/wiki/Trasplante>

Fecha de Consulta: 15 de julio 2009

WordReference.com.
Diccionario de la Lengua Española (n.d.)

<http://www.wordreference.com/definicion/univitelino>. Univitelinos

Fecha de consulta: 21 de agosto de 2010.

ANEXOS

1.- OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLES	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	SUB DIMENSIÓN	INDICADORES
1.- Trasplantes de Órganos.	Procedimiento medico mediante el cual, se extraen tejidos de un cuerpo humano y se reimplantan en otro, con el proposito de que el tejido trasplantado, realice en su nueva localizacion la misma funcion que realizaba previamente.	Trasplante de hígado	Donante vivo o donante cadavérico	1. ¿Qué tipo de trasplante se realizo? ¿La donación fue de donante vivo o donante cadavérico?
		Trasplante de riñón		2. ¿Cómo se entero que debía realizarse un trasplante de órganos y cual fue su reacción?
2.- Factores Familiares, laborales y económicos, asociados al proceso de trasplante de órganos.	En esta investigación nos centraremos en los aspectos familiares, laborales y economicos, asociados al proceso de trasplante de organos, como las alteraciones estructurales y biologicas que puedan afectar las areas psicologicas, familiares, sociales y economicas, que se presenten como un impacto directo sobre el individuo, ya sean favorales o limitantes.	Familiares	Familia Nuclear	7. ¿Qué paso con su familia de origen y su propia familia Antes de que conociera su enfermedad, durante su enfermedad y después del trasplante?
			Familia Extensa	8 ¿Usted me podría describir como eran sus relaciones familiares?
		Laborales	Oficio o Profesión	3. ¿Me podría decir cuál es su oficio? 4. Antes de conocer su enfermedad, ¿en que se desempeñaba?
			Situación Laboral	5. ¿Me podría describir su situación laboral antes de que usted conociera su enfermedad. Cuando usted conoce su enfermedad y después del trasplante?
Economicos	Situación Economica	6.- Antes de su enfermedad, ¿Sus ingresos economicos le alcanzaban? Y durante la enfermedad ¿Cómo se las arreglo con los ingresos economicos? ¿Recibio apoyo de Familiares?		
3.- Redes Sociales	La red Social se piensa como el conjunto de relaciones sociales o interpersonales con las que cuenta un individuo para alcanzar un objetivo o fin de vida.	Redes Sociales	Red de Apoyo Efectiva	11. ¿Con que otras redes de apoyo o personas ha contado en este proceso?
4.- Vivencias del trasplantado de órganos.	Las vivencias del trasplantado serán analizados como las transformaciones cognitivas a las que se ve enfrentado un individuo de forma involuntaria y que tenga como finalidad la adaptación al medio.	Individuales	Cambios Significativos	9. En todo este proceso que usted ha vivido, desde su mirada ¿Cuáles serían los cambios más significativos que usted ha sufrido con este proceso? 12. ¿Cambio su percepción en relación a la donación de órganos?
		Familiares	Cambios Significativos	10. ¿Qué le ayudo a sobrellevar emocionalmente la situación que enfrentó? ¿De que manera?

2.- PREGUNTAS GUÍAS PARA LA ENTREVISTA

1. ¿Qué tipo de trasplante se realizó? En que año?
2. ¿Cómo se enteró que debía realizarse un trasplante de órganos y cuál fue su reacción?
3. ¿Me podría decir cuál es su oficio?
4. Antes de conocer su enfermedad, ¿en que se desempeñaba?
5. ¿Me podría describir su situación laboral antes de que usted conociera su enfermedad. Cuando usted conoce su enfermedad y después del trasplante?
6. Antes de su enfermedad, ¿sus ingresos económicos le alcanzaban? Y Durante la enfermedad como se las arregló con los ingresos económicos? ¿Recibió apoyo de familiares?
7. ¿Qué paso con su familia de origen y su propia familia Antes de que conociera su enfermedad, durante su enfermedad y después del trasplante?
8. ¿Usted me podría describir como eran sus relaciones familiares?
9. En todo este proceso que usted ha vivido, desde su mirada ¿Cuáles serían los cambios más significativos que usted ha sufrido con este proceso?
10. ¿Qué le ayudó a sobrellevar emocionalmente la situación que enfrentó? ¿De que manera?
11. ¿Con que otras redes de apoyo o personas ha contado en este proceso?
12. ¿Cambio su percepción en relación a la donación de órganos?

3.- GLOSARIO DE TERMINOS

Transplante: En cirugía, se entiende por trasplante la implantación de un tejido vivo de una parte a otra del cuerpo (trasplante o injerto autoplástico) o de un órgano entero de un individuo al cuerpo de otro de la misma especie (trasplante o injerto homoplástico).

Drogas inmunosupresoras: Las drogas inmunosupresoras son medicamentos que hacen que el organismo humano disminuya la producción de los anticuerpos que atacarían al órgano trasplantado, impidiendo así su rechazo.

Redes sociales: Conjunto de relaciones sociales o interpersonales con las que cuenta un individuo para alcanzar un objetivo o fin de vida.

Resiliencia: Resistencia que pone un cuerpo a la ruptura por choque o percusión.

Cualitativo: Que denota cualidad. Dícese del análisis en que se pone de manifiesto la composición de los cuerpos.

Exploratorio: De explorar: Acción o efecto de reconocer, examinar o registrar una cosa o un lugar. Conjunto de técnicas empleadas para determinar la naturaleza de una enfermedad mediante palpación, percusión, auscultación y diversas técnicas complementarias.

Fenomenológico: de fenomenología que es una parte o ciencia de la filosofía que estudia y analiza los fenómenos lanzados a la conciencia, es decir, las esencias de las cosas. Dicho de otro modo, la fenomenología es la ciencia que estudia la relación que hay entre los hechos (fenómenos) y el ámbito en que se hace presente esta realidad (psiquismo, la conciencia).

Variables: Adj. que varia, de la función, parámetro, incógnita, que no es constante, dato de un proceso que puede tomar valores diferentes dentro del mismo proceso o en otras ejecuciones del mismo. En cálculo de probabilidades, función que signa un valor numérico a cada uno de los resultados de un conjunto de experiencias.

Categorías: Cada una de las diez nociones abstractas y generales de la lógica aristotélica. Clase, rango, condición de unas personas con respecto a las demás.

Etnográfica: Relativo a la Etnografía. Ciencia que tiene por objeto la descripción de las diferentes razas humanas, aportando con ello el material necesario para el posterior estudio y análisis de las mismas.

Monocigóticos: el caso en que un embrión originado en una fecundación típica, a partir de un único óvulo y un único espermatozoide, se escinde accidentalmente en dos durante las primeras fases de su desarrollo, en un proceso que debe biológicamente considerarse de multiplicación asexual. El resultado puede llegar a consistir en dos embriones viables, llamados gemelos monocigóticos o gemelos univitelinos, por derivar de un solo cigoto.

Univitelinos: nacidos de un mismo óvulo

Procuramiento: De procurar, hacer diligencias para conseguir algo. Ejercer el oficio de procurador: El que en virtud del poder que le otorga otra persona hace algo en su nombre, especialmente en lo judicial.

Anastomosis: Es una operación que consiste en extirpar el área enferma para luego unirla a los fragmentos sanos, también es llamada resección.

Histocompatibilidad: Relaciones entre los tejidos de un donador y los del receptor, de tal forma que pueda prender un injerto de órgano del primer individuo al segundo.

Anancefálicos: de la palabra anancefalia, que es la ausencia de una gran parte del cerebro y del cráneo.

Ciclosporina: Medicamento utilizado para ayudar a reducir el riesgo de que el cuerpo rechace los trasplantes de órganos y de médula ósea. También se usa en los estudios clínicos para hacer que las células cancerosas sean más sensibles a los medicamentos contra el cáncer.

Diálisis: Es el tratamiento médico dado para la insuficiencia renal, ya sea aguda o crónica y se realiza para eliminar la acumulación de residuos en la sangre, reemplazando un proceso que realiza el cuerpo llamado uremia. En la insuficiencia renal aguda el tratamiento de las causas subyacentes hacen posible que los riñones se recuperen y vuelvan a funcionar de manera normal. Sin embargo, en el caso de la insuficiencia renal crónica progresiva, la diálisis deberá practicarse de por vida, a menos que el paciente se someta a un trasplante de riñón. Existen dos tipos de diálisis la peritoneal y la hemodiálisis.

Peritoneodiálisis: O Diálisis Peritoneal, en la diálisis peritoneal los desechos se filtran en el peritoneo que es una membrana que recubre el abdomen. Para tener acceso a esta se hace una pequeña incisión en la pared abdominal y se crea una abertura permanente con un tubo de plástico flexible. La técnica consiste en introducir en la cavidad peritoneal un líquido de diálisis, que luego se extrae con el fin de separar los residuos: este proceso se repite varias veces durante un tiempo determinado. Existen tres tipos de diálisis peritoneal: 1.- Diálisis peritoneal intermitente (DPI) dura alrededor de 10 a 14 horas, y se

realiza en un hospital o clínica 3 veces por semana. 2.- Diálisis peritoneal ambulatoria continua (DPAC) que puede hacerse en casa, es un procedimiento permanente, es el que la persona siempre tiene alrededor de dos litros de líquido de diálisis en el abdomen, este se cambia manualmente tres o cuatro veces al día y cada intercambio se hace de 20 a 40 minutos. 3.- Diálisis peritoneal automatizada (DPA), una innovación más reciente, una máquina en circuito realiza la diálisis mientras el paciente duerme. Por regla general este sistema hace necesario el intercambio de líquidos durante el día. El médico debe supervisar a intercambios regulares los niveles de fosfato, potasio y otros electrolitos en la sangre, ya que estas sustancias indispensables para el equilibrio químico del organismo, a menudo se desequilibra durante la insuficiencia renal.

Hemodiálisis: la sangre se filtra a través de una membrana en una máquina denominada riñón artificial. Primero se une una vena y una arteria en un brazo o una pierna, debajo de la piel, para transformar una fístula. Acto seguido, se introduce en esta un tubo pequeño o derivación para que la máquina pueda conectarse al organismo. Durante el procedimiento se extrae sangre de la arteria a través de la derivación y se deposita en una serie de tunos del riñón artificial, donde se purifica mediante un líquido llamado dializador, para luego regresar al organismo por la vena. Dependiendo del grado de insuficiencia renal y de la máquina que se utilice, la sesión de hemodiálisis puede durar de 3 a 8 horas, y por regla general, debe realizarse varias veces a la semana. Puede hacerse en un hospital, en un centro de diálisis renal ambulatoria o en el domicilio del paciente, con una máquina de diálisis casera. Esta última, habitualmente requiere de la asistencia de una persona capacitada en la operación de la máquina, esta es conveniente dado que se puede utilizar mientras el paciente duerme.

Eritroproyektina: Es una hormona, que normalmente producen los riñones, ayuda a prevenir la anemia estimulando la medula ósea para que elabore glóbulos rojos, como la insuficiencia renal también aumenta el riesgo de anemia, deben efectuarse frecuentes análisis de sangre y pueda recetarse este medicamento.

Insuficiencia Renal: Se presenta cuando los riñones dejan de eliminar los residuos tóxicos de la sangre, y de excretarlos en la orina. Hay muchas causas de insuficiencia renal, pero esta presenta siempre dos formas diferentes: Insuficiencia Renal Aguda: surge de manera repentina. Hay una disminución brusca de orina e hinchazón o edema generalizado. Los signos de aviso son un aumento inexplicable de peso de un kilo o más por día, cara abotagada, náuseas y debilidad manifiesta. A medida que avanza la insuficiencia, el aliento puede adquirir un olor a orina. Se trata de una urgencia médica con riesgo de muerte; no obstante, la mayoría de los pacientes llega a recuperar la función renal. Alrededor del 60% de los casos se relaciona con una cirugía o una lesión que haya producido un choque. Otros padecimientos desencadenantes son las infecciones o traumatismos graves de los riñones, la deshidratación o golpe de calor, las intoxicaciones, las quemaduras extensas y la insuficiencia de otros sistemas y aparatos del organismo. La insuficiencia renal aguda también puede ser una complicación del embarazo, sobre todo si la mujer padece de pre eclampsia o toxemia.

Insuficiencia Renal Crónica: Se desarrolla lentamente y, por lo general, es irreversible. Las etapas iniciales pueden provocar síntomas que pasan inadvertidos. A medida que se agrava la enfermedad se presenta fatiga, letargo y dolores de cabeza, posiblemente con temblores musculares, calambres, entumecimiento o dolor en brazos o piernas. A diferencia del aumento de peso de la insuficiencia renal aguda, el paciente no tiene apetito, pierde algunos kilos, presenta náuseas, vómitos y un sabor desagradable en la boca. La glomerulonefritis, caracterizada por la destrucción gradual de las

unidades de filtrado de los riñones (neuronas) producidas por la inflamación crónica es la causa más común de la insuficiencia renal crónica. Otras son la diabetes, la hipertensión arterial y algunos trastornos renales.

Hepatitis Viral: Es la inflamación del hígado a causa de uno de los cuatro virus de la hepatitis A, B, C o D. En sus etapas iniciales, la enfermedad puede confundirse con una gripe: fiebre, fatiga, náuseas, diarrea, pérdida del apetito y dolores musculares y articulares. Después aparece ictericia, característica: coloración amarillenta en ojos y piel. También suelen presentarse orina oscura y heces muy claras. La mayoría de las personas con hepatitis A se recuperan por completo en uno o dos meses. Las otras formas de hepatitis viral pueden producir hepatopatía crónica y mayor riesgo de contraer cáncer de hígado.

Hepatitis A: es la más común. El virus se deposita en las heces y habitualmente se contrae al consumir alimentos o bebidas contaminados con heces humanas.

Hepatitis B: Antes conocida como hepatitis sérica, se encuentra en la sangre, el semen, la saliva y otros líquidos del organismo. Se propaga mediante transfusiones sanguíneas, agujas hipodérmicas contaminadas, contacto sexual y otras exposiciones a líquidos corporales.

Hepatitis C: Anteriormente denominada No A, No B, casi siempre se propaga por transfusiones sanguíneas.

Hepatitis D: Se propaga por contacto personal cercano en áreas endémicas. En las zonas no endémicas son causadas por transfusiones sanguíneas, como las que necesitan las personas hemofílicas, o por compartir agujas, como ocurre entre los drogadictos que se inyectan.