

Una Mirada Integral de las personas en proceso de trasplante

Autores:

Coord. de CER - Dir. de Gestión Científico Técnica Dra. María Gabriela Nanni

Coord. de CER - A. Carina Molinari

Auditora Victoria Irureta

Auditor Gonzalo Salinas Martinez

Lic. en Trabajo Social Viviana Aguila

Lic. en Trabajo Social José Benítez

Asesora Bioestadística María Jimena Remazzina

Contexto de la experiencia

El CUCAIBA (Centro Único Coordinador de Ablación e Implante de Buenos Aires), fiscaliza las listas de espera, donde la lista de espera renal cuenta con un total de 5550 pacientes inscriptos a nivel nacional de los cuales en la Provincia de Buenos Aires son 2200 (39,6% del país). Al detectar que 118 personas se encontraban inscriptas hace más de 10 años a la espera del trasplante se conformó La Comisión de Emergencia Renal Intrainstitucional, integrada por el Área de Fiscalización y el Servicio Social. Esta realiza el análisis de manera integral focalizando como objetivo inicial la población mencionada como objeto de estudio.

Tomando la información del SINTRA (Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina), las 118 personas son la población objetivo de estudio, donde 91 se encontraron en condición de aptas para el trasplante, y las 27 restantes en baja transitoria (no aptas por condiciones médicas).

El abordaje permitió visibilizar la compleja realidad de las personas que se encuentran en lista de espera, dado que el escenario permanente de esta, y específicamente la lista renal, muestra su constante crecimiento.

Si bien la accesibilidad y la permanencia en lista de espera están garantizadas, fue necesario focalizar en este grupo de personas para analizar y comprender que nudos problemáticos se presentan, y que son necesarios identificar y analizar en la complejidad del proceso.

Lo antes dicho se vinculó con la observación en el SINTRA de la participación de los pacientes en operativos de distribución de órganos, donde se registró con detenimiento la

cantidad de posibilidades de participación, los rechazos por parte de los equipos de trasplante y los motivos, la participación efectiva de los sujetos y el extenso tiempo que se encuentran a la espera del trasplante; y a través de la entrevista personal que conocimiento tenía el sujeto al respecto.

Concebimos que el Derecho a la Salud no es solo el acceso a la lista de espera, su permanencia y la garantía de un financiador; sino también contemplar las múltiples variables socio sanitarias que impactan en la vida cotidiana de las personas y en su calidad de vida y los diferentes actores que participan en este complejo proceso: centro de diálisis, financiador, equipo de trasplante, CUCAIBA. Conocer estas variables posibilitan contribuir al acompañamiento de las personas en su proceso de salud-enfermedad-atención-cuidado.

Desde la concepción de Salud integral (como bienestar Psico-Físico-Social) nos posicionamos para accionar al fortalecimiento de estrategias de intervención y el trabajo en red.

Se tomó como marco de referencia la ley N°26529 (Derecho del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud) y la Ley N°26928 (Sistema de protección integral para las personas trasplantadas y en lista de espera); por lo que la persona es concebida como un sujeto activo, integral, partícipe, con derecho a recibir, comprender información y en consecuencia tomar decisiones en relación a su estado de salud.

Objetivo

-Analizar la información de la población bonaerense adulta inscripta en lista de espera renal con más de 10 años de permanencia.

Descripción de la Experiencia de Trabajo

En virtud del objetivo propuesto por la Comisión, se trabajó en una primera instancia en la identificación de aquellos pacientes con más de 10 años de antigüedad inscriptos en Lista de Espera Renal, teniendo como parámetro el año 2022.

Se realizó una búsqueda en la Central de Reportes del SINTRA (CRESI), donde 118 personas inscriptas en Lista de espera cumplían esta condición.

Se nominaliza esta población, se analizaron diferentes variables con un informe individual y detallado para conocer su relación con los actores intervinientes, valorar la georeferenciación encontrando diversas problemáticas y nudos críticos a trabajar.

Veintisiete de ellas no podían participar de operativos de distribución por contraindicación médica y/ o por otros motivos.

A estos se les realizó un seguimiento telefónico, articulando con los Centros de diálisis y Equipos de Trasplante, para conocer y analizar las particularidades de cada uno.

Para ello se confeccionaron notas a los equipos de trasplante con listados nominales en referencia a sus pacientes, a fin de solicitar información actualizada sobre sus participaciones operativas y el detalle sobre la situación clínica de los mismos.

Se construyó como herramienta una entrevista semiestructurada a los pacientes participantes de operativos, 91 personas, a las que se les aplicó mediante comunicación personal y telefónica, con una ficha con datos personales y descripción a partir de la información previamente confeccionada y analizada.

La entrevista contempló como variables: información del paciente respecto a su situación en SINTRA, Información respecto a operativos a los que fue convocado, actualización de estudios médicos anuales, redes de apoyo del paciente, consentimiento al trasplante, modificaciones en su vida cotidiana, valoración subjetiva del bienestar Psico-físico-social por permanencia de más de 10 años en lista de espera, información respecto a derechos de la ley N° 26928 y condiciones habitacionales de los sujetos.

Con los datos obtenidos; se analizó la particularidad del proceso de cada paciente, la relación existente entre el Usuario- centro de diálisis- equipo de trasplante; el conocimiento que la persona tiene en relación a la instancia de permanencia en lista de espera, el impacto socio-emocional, el acceso a información, y el ejercicio de derechos enmarcados en la ley N°26928 y Ley N° 26529.

El trabajo se llevó a cabo en un periodo estimado de 60 días donde se recabo información de la población objetivo.

De las entrevistas a las 91 personas en condición activa en lista de espera surgieron como nudos problemáticos:

- El desconocimiento de los usuarios respecto a la ley N°26928 y sus derechos. (76%); La escasa información de los usuarios respecto a su situación en SINTRA y la convocatoria efectiva al operativo de trasplante (68%); El impacto psico-bio-social en la persona durante la permanencia prolongada. (65%); La fragmentación existente entre los diferentes actores que intervienen y acompañan en el proceso y permanencia de las personas en lista de espera renal. (Financiador, Equipo de Tx-pacientes - CUCAIBA- Centro de Diálisis) (DESCONOCIMIENTO Equipo).

Contribución del trabajo a la integración del sistema de salud

Se considera que para la integración del sistema de salud es necesario el fortalecimiento de una red que incluya a todos los actores intervinientes con las personas en proceso de trasplante. En el caso particular, esta experiencia de trabajo visibiliza la necesidad de una mirada integral del proceso salud-enfermedad-atención-cuidado; donde el sujeto en su

tránsito sanitario sea acompañado de manera articulada por los diferentes actores que poseen y debieran ejercer la corresponsabilidad en la atención y acceso a la salud.

Para ello resulta imprescindible sostener el trabajo de la Comisión como uno de los actores, para promover el sostén, fortalecimiento de la red y acceso al trasplante.

Resultados

Nuestro trabajo logró conocer la situación actual de los 118 sujetos que esperan por su trasplante. Dando cuenta de cuáles son las principales incertidumbres que los interpelan.

Al día de hoy: 51 permanecen bajas transitorias

42 permanecen sin modificaciones y continúan en la lista de espera.

19 accedieron al trasplante

6 fallecidos.

Se revalorizó el abordaje y la mirada integral del Usuario, lo que contribuye a la accesibilidad y permanencia a la lista de espera renal; Se comprendió la complejidad del proceso en la intervención en red de todos los actores que garantizan el derecho a la salud.

Lecciones aprendidas/recomendaciones

La accesibilidad y permanencia a la lista de espera renal es solo un aspecto del derecho a la salud. La necesidad de sostener una corresponsabilidad en el seguimiento integral en red de los pacientes, implica superar intervenciones parciales, fragmentadas y desarticuladas que se presentan como obstáculos dentro del proceso.

Bibliografía

- Jiménez, P. (2020). Miradas y aportes desde el empleo público CUCAIBA: Acceso a derechos del paciente sobre su información sanitaria. Oportunidades de mejoras para una atención eficaz. Instituto provincial de la administración pública.
-
- <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26529-160432/texto>
- https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/07-ley_26928.pdf
-
- Rovere, M. 1er Encuentro. Reconocimiento: Hacia la Conformación de Redes