



## FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

**Materia:** Taller de Investigación en Enfermería.

**Docentes:** Lic. Betina Presman.

Lic. Carlos González.

“Experiencias vitales de las familias de pacientes pediátricos.

Estudio de caso en dos sanatorios privados de la Ciudad de Buenos Aires (2022).”

**Estudiantes:**

Bonavita, Lara Belén.

DNI: 38.857.346

Sayago, Jessica Gabriela.

DNI: 37.035.788

Soliz, Florencia Cecilia.

DNI: 40.394.304

## 1. Agradecimientos y reconocimientos.

Principalmente queremos agradecer a todas las familias que nos brindaron su tiempo, que nos permitieron poder contar su historia, realmente esperamos haber estado a la altura de la situación y nos sentimos más que orgullosas y felices de poder haber conocido a personas tan valientes y fuertes que no hacen más que llenarnos de admiración.

Luego, y no menos importante, queremos agradecer a nuestros familiares, amigos y parejas por acompañarnos en cada proceso, en cada crisis de estrés, gracias por ese mate, por ese café y por ese apoyo incondicional en cada momento y no solo de esta producción sino también a lo largo de todo este trayecto que comienza a llegar a su fin.

Eternamente agradecidas por tanto amor.

## 2. Dedicatoria.

Isidro y Santiago, nuestros motores en esta investigación que nos inspiraron en la elección del tema.

A todos nuestros pacientitos y sus familias, que día a día nos impulsan a ser mejor.

A todos los niños que se encuentran esperando.

A los que ya recibieron su órgano, a los que no llegaron.

A los que están, y los que no.

A todas las familias que acompañaron todo este proceso.

Y también aquellas familias que, frente a una situación tan dolorosa y difícil, decidieron transformar ese dolor y dar vida.

Esto es por y para ustedes.

## Índice

1. Introducción	4
2. Justificación	5
3. Marco Teórico	7
3.1 Estado del arte	7
3.2 Marco conceptual	8
3.3 Dimensiones de análisis	12
4. Supuesto	12
5. Objetivos	12
5.1 Objetivos generales	12
5.2 Objetivos específicos	12
6. Diseño metodológico	13
7. Análisis de datos	13
8. Conclusiones	16
Bibliografía	17
Anexos	18

## 1. Introducción

El trasplante es un tratamiento médico indicado cuando toda otra alternativa para recuperar la salud se ha agotado. Se trata del reemplazo de un órgano y/o tejido enfermo, sin posibilidad de recuperación, por otro sano que asume la función del órgano dañado del receptor, salvando o mejorando su calidad de vida.

Actualmente 7293 personas se encuentran en la lista del INCUCAI a la espera de un órgano o tejido para salvar o mejorar su calidad de vida, 197 son niños, niñas y adolescentes, 79 de ellos menores de 10 años (Fuente: CRESI | Central de reportes y estadísticas)

Si bien luego de la nueva Ley de donación de órganos, la llamada Ley Justina (27.477) la cual habilita la figura del “presunto donante” e indica que toda persona es donante excepto que exprese lo contrario. Sin embargo, es fundamental que la persona manifieste por escrito y converse con sus familiares y amigos acerca de su decisión porque el fallecimiento de un ser querido es un momento traumático y es importante que dentro de ese proceso todos tengan en claro cuál era la última voluntad que la persona manifestó en vida.

Con esta nueva Ley se incrementaron las posibilidades a aquellos que esperan un órgano o tejido la realidad es que solo contempla a los mayores de 18 años. En el caso de los menores de edad, se posibilita la obtención de autorización para la ablación por ambos progenitores o por aquel que se encuentre presente o del representante legal dificultando más esa búsqueda y dejando a esos 197 niños, niñas y adolescentes con sus respectivas familias, a la espera. Con lo cual, debido a esta situación que nos atraviesa no solo como profesionales de la salud, sino también como ciudadanas de esta sociedad, como hermanas, tías, madrinas, etc. Decidimos plantearnos la siguiente pregunta:

¿Cuál es la experiencia vital que atraviesa la familia de un paciente pediátrico durante la espera de un trasplante?

## 2. Justificación.

Desde nuestra experiencia en el sector de terapia pediátrica podemos ver el proceso desde que las familias ingresan por primera vez a al sector, desde que su hijo/a comienza a complejizarse y luego mejora o no, llevando a un desenlace final; la recuperación de la enfermedad, la cronicidad o la muerte.

Durante todo ese proceso, nosotros como enfermeros somos un eslabón más que imprescindible, ya que acompañamos todo el proceso, no solo en el cuidado del paciente, sino también somos sostén de esa familia; y aunque a veces lo neguemos, solemos generar un vínculo con el paciente y la familia, nos volvemos parte de esa cotidianidad, del día a día.

A medida que pasan los días de internación el niño/a va cambiando, es decir, o va mejorando o empeorando y todo eso influye en la familia que acompaña todo ese proceso. Tal como comentamos anteriormente, se termina estableciendo un vínculo tanto con el paciente como con la familia, ya que como enfermeros de pediatría y neonatología no solo trabajamos con el niño/a sino también con la familia.

Y ese fue el caso, la inspiración para realizar esta investigación no nace de un paciente solo, sino de muchos pacientitos, y obviamente de la familia a los cuales acompañamos, contuvimos en todo momento, y a veces también nos tocó brindar apoyo en ese proceso de pérdida.

Todo esto nos hace replantearnos, si más allá de nuestros labor, qué más podemos hacer para poder visibilizar todo este proceso de espera, en el cual la familia va viendo con sus propios ojos con total desesperación cómo su hijo/a quien necesita un órgano vital, se va deteriorando, y esa espera se hace interminable, espera que altera toda cotidianidad que llevaba esta familia, que desestructura todo y lleva al niño/a y su familia a transformar su habitación de un hospital en su nuevo hogar por un tiempo indeterminado.

Es por eso que consideramos que nuestro aporte a esta investigación va a constar de visibilizar lo que implica la donación pediátrica, dejando de lado las cuestiones biológicas y médicas ya que es más común hablar de ellas.

Nosotras como enfermeras de pediatría y neonatología, como equipo, queremos enfocarnos en la familia, en visibilizar todo lo que atraviesan y lo que implica a nivel psicosocial esa espera, ya que es algo que podemos observar y con lo que trabajamos en cada guardia y es por eso que también lo consideramos viable ya que contamos con la población para poder desarrollar la investigación.

Esperamos que, así como nuestros pacientes influyen en nosotras, inspirándonos a desarrollar esta investigación que nace del amor no solo a esta hermosa profesión, sino hacia nuestros pacientes y sus familias, y ustedes nuestros lectores puedan tomar conciencia sobre lo que implica todo este proceso.

### 3. Marco Teórico

#### 3.1 Estado del arte

De acuerdo al tema de la investigación, se realizó una búsqueda intensiva sobre artículos que estén relacionados. Tres artículos fueron elegidos para plasmar la experiencia de hospitalización de la familia, siendo en la actualidad una circunstancia que implica, por lo general una activación ante la percepción de una situación como amenazante e incluso atemorizante, asociándose asimismo a perturbaciones en los procesos de adaptación personal.

El primer artículo (De Castro, Moreno-Jimenez 2005) hace mención al funcionamiento familiar. Según el artículo, el período de mayor vulnerabilidad sería la fase pre trasplante. Haciendo hincapié en la inadaptación familiar, algunos de los factores más relevantes son; el estrés por incertidumbre sobre la condición de su hijo a corto y/o largo plazo, problemas de pareja, depresión y sobreprotección con el niño enfermo, lo que transmite al paciente un bajo autoestima y sensación de incapacidad de cuidarse así mismo.

El segundo artículo (Araya, Daza, Pacheco, Sepulveda, 2019) se centra en el rol familiar durante el proceso de enfermedad. Según las autoras, aparecen dificultades en las familias para afrontar el proceso, siendo la segunda hospitalización la más estresante, ya que se descuidan las necesidades fisiológicas, sociales, de seguridad personal y del entorno. Estas situaciones causan estrés, miedo, incertidumbre, vulnerabilidad, generando así alteraciones en el estado de salud, frente a esto el personal de enfermería los identifica para brindarles apoyo y así mantener sólido e involucrado el sistema de apoyo, la familia, lo cual esta anima y ayuda en el transcurso de la recuperación de estos pacientes.

De acuerdo al estudio realizado durante los primeros días de hospitalización los padres están más estresados y esto disminuye al prolongarse la estancia hospitalaria.

El último artículo (Perez, Oyola, Rodriguez, 1992) nos permite conocer los trastornos a nivel psicosocial que puede ocasionar en los niños trasplantados



durante todo el proceso, lo que implica la donación y cómo afecta a la familia, el hecho de tomar la decisión de donar los órganos y aceptar el diagnóstico de muerte encefálica.

Este artículo aborda también como la familia del niño que espera el órgano repercute a nivel psicosocial, desde el primer momento en que se enteran del diagnóstico hasta pasado el trasplante, mostrando una evolución a medida que el niño se complejiza, luego pasado el trasplante comienza a mejorar y donde las familias comienzan a sentir alivio y a la vez presentan nuevas preocupaciones.

En base a los artículos citados, nuestra investigación se enfocará en los trastornos que tuvieron que transcurrir el paciente y familia a lo largo de este proceso. Esto nos permitirá a futuro, actuar de manera eficaz y eficientemente, brindando contención, herramientas de aceptación y afrontamiento ante las situaciones críticas que puedan presentarse en los distintos grupos familiares.

### 3.2 Marco Conceptual

En esta tesis como hemos adelantado abordaremos la experiencia vital de la familia de los pacientes pediátricos durante la espera del trasplante relacionada a la organización familiar, laboral y aspectos emocionales.

En principio es de gran importancia que definamos lo que significa el proceso de espera del trasplante pediátrico, podemos decir que es una situación estresante que genera mucha incertidumbre no solo para la familia sino también para el niño ya que el trasplante puede salvar o mejorar la calidad de vida.

Este proceso cuenta con varias etapas desde el diagnóstico, la entrada a la lista de espera, la hospitalización, el trasplante, la recuperación y el miedo que amenaza a las familias: el rechazo al trasplante.

Hoy en día la mayor dificultad que se presenta al momento de la donación de órganos pediátricos son las limitaciones antropométricas, algunos órganos pueden ser “adecuados” al receptor y otros órganos como por ejemplo los que están alojados en el tórax (pulmón y corazón) necesitan que los parámetros de tamaño, peso, edad deban respetarse.

El trasplante de órganos en la infancia supone un enorme impacto físico y emocional para el niño y su familia. La enfermedad crónica, que por sí sola ya es un acontecimiento estresante, asociada a la necesidad de trasplante de órganos, puede causar mucha confusión y sentimientos ambivalentes. Algunos niños trasplantados pueden sufrir desajustes emocionales y/o conductuales.

El paciente y su familia deben entender el trasplante no como una cura, sino como una opción de tratamiento que implica la necesidad de cuidado médico a lo largo de la vida. En este punto inicial del proceso del trasplante deben abordarse las expectativas y errores respecto a la donación, así como cumplir con los requerimientos en los casos de donación por donante vivo, valorando los factores éticos y psicológicos

Una vez que se decide que el paciente es candidato a trasplante, este es incluido en lista de espera. Esta etapa puede tener una duración muy variada en función del tipo de trasplante, de la patología del paciente y de la situación de urgencia vital. Es importante ajustar las expectativas del paciente y de su familia en este momento para facilitar su adaptación a lo largo del proceso. En esta fase pueden aparecer complicaciones a nivel físico, nutricional y psicosocial en el niño/adolescente con un gran impacto en los padres y hermanos

Respecto a la dimensión emocional, los sentimientos que predominan en esta etapa, tanto en el paciente como en los familiares, son la incertidumbre y la inseguridad. Aparecen problemas de ansiedad y miedos relacionados con la duración de la lista de espera y sobre si el organismo podrá aguantar hasta el momento en el que llegue el trasplante. Asociado a esta situación aparece el temor a la muerte, uno de los miedos más frecuentes de esta etapa

También pueden aparecer sentimientos de irritabilidad, con alteraciones comportamentales y, en algunos casos, falta de cooperación

Es importante permitir que el paciente pueda mantener ámbitos de su vida en los que tenga decisión y control, dar información adecuada e incluir dentro de los procedimientos médicos, teniendo en cuenta su opinión y decisiones, ajustándose al nivel de desarrollo del paciente en cada caso

En los casos en los que el paciente permanece en la lista de espera durante un tiempo prolongado, puede aparecer sintomatología depresiva tanto en el menor como en su familia. Síntomas como la anhedonia, la fatiga y los problemas de concentración pueden desarrollarse como resultado de la enfermedad física o pueden ser la manifestación de un cuadro depresivo

Cuando las familias reciben la noticia de que se ha encontrado un donante reaccionan con alivio y ansiedad. En el período en el que se realiza la cirugía y durante el tiempo en el que el menor se encuentra hospitalizado pueden surgir en el menor síntomas de ansiedad e irritabilidad asociados a la pérdida de control sobre aspectos importantes y a la necesidad de someterse a pruebas y exámenes médicos frecuentes.

Es frecuente la aparición de miedos asociados a la cirugía tanto en el menor como en su familia.

En el postoperatorio inmediato, pueden aparecer complicaciones médicas graves. Diversos estudios han detectado pacientes con delirium de diferente grado en un 25-50% de los pacientes estudiados.

Al momento del alta hospitalaria, los menores se encuentran frágiles y deben afrontar diferentes problemas complejos que requieren un alto nivel de manejo en el domicilio. Es importante la educación y la coordinación de cuidados en la preparación de pacientes y familiares para lograr un automanejo satisfactorio tras el alta hospitalaria.

En el período inmediatamente posterior al trasplante a menudo pueden surgir miedos (al rechazo principalmente), sentimientos de culpa por llevar el órgano de otra persona, síntomas de ansiedad o delirium.

En el caso de las familias suelen aparecer sentimientos ambivalentes de alivio y preocupación, es importante trabajar a nivel emocional la elaboración de estos sentimientos, así como validarlos. A menudo puede ser útil realizar este trabajo a nivel grupal si es posible, ya que permite adquirir estrategias, pero también compartir experiencias con familias que se encuentran en situaciones similares, creando un espacio de cohesión grupal que tiene importantes beneficios.

Pueden surgir síntomas de estrés postraumático, aunque no es común la presentación de cuadros completos de trastorno por estrés postraumático (TEPT).

Respecto a la dimensión laboral se producen cambios en la vida laboral de la familia suele producirse una disminución de la capacidad de trabajo debido a la prolongación de la internación agotando licencias, vacaciones, etc.; y ocasionando a veces hasta el desempleo, con las consiguientes dificultades económicas y lo que acarrea también no contar no solo con el ingreso económico sino también con la cobertura (obra social, prepaga) llevando así, a la necesidad de utilizar ahorros (en caso de que tengan) o solicitar ayuda a familiares (en caso de que cuenten con lo mismo).

Por último, mencionaremos la dimensión familiar, podemos decir que la hospitalización de un niño produce un cambio radical en la vida familiar, se alteran los horarios, deben adoptar nuevas tareas necesarias para el cuidado del niño enfermo y continuar con la vida familiar. La preocupación se centra en el niño enfermo y la familia se estructura de acuerdo con las posibilidades de visitas. De acuerdo a ciertos estudios, encontraron que los padres de los niños con problemas médicos o algún tipo de discapacidad, difieren en su estilo de interacción social en comparación con padres de niños sanos, los primeros se mostraban menos sociables y con un mayor aislamiento social de esta forma, se puede ver que la enfermedad de un hijo tiene un impacto enorme en toda la vida del sistema familiar.

Con respecto a los hermanos sanos algunos se verán afectados y otros enfrentarán adecuadamente la crisis, e incluso se fortalecerán con la experiencia vivida y aumentarán su resiliencia. Frecuentemente se observa que en situaciones de hospitalización prolongada y especialmente en el caso de enfermedades crónicas, los hermanos sanos pueden presentar problemas conductuales, retraimiento social e irritabilidad ya que son los más afectados por la disminución de tiempo que le dedican sus padres.

### 3.3 Dimensiones de análisis

1. Proceso de espera del trasplante en pacientes pediátricos.
2. Dimensión emocional.
3. Transformaciones en la vida familiar.
4. Cambios en la organización laboral.

## 4. Supuesto

La experiencia vital de la familia del paciente trasplantado en dos sanatorios privados de la Ciudad de Buenos Aires se encuentra condicionada por el proceso de espera de un trasplante. Particularmente la experiencia vital relacionada a la organización familiar, laboral y los aspectos emocionales son las dimensiones de vida más afectadas en este proceso de espera que atraviesa la familia.

## 5. Objetivos

### 5.1 Objetivo general

Describir la experiencia vital que atraviesa la familia del paciente pediátrico durante la espera de un trasplante en dos sanatorios privados de la Ciudad de Buenos Aires durante el periodo de Marzo a Junio 2022.

### 5.2 Objetivos específicos

1. Describir qué situación familiar atraviesa la familia del paciente pediátrico durante la espera de un trasplante.
2. Describir la situación laboral que atraviesa la familia del paciente pediátrico durante la espera de un trasplante.
3. Analizar qué situaciones emocionales atraviesa la familia del paciente pediátrico durante la espera de un trasplante.

## 6. Diseño metodológico.

### 6.1 Estrategia metodológica

La estrategia metodológica va a ser cualitativa ya que vamos a tener en cuenta las experiencias de las familias de los pacientes pediátricos, vamos a explorar en profundidad estas experiencias, emociones y sentimientos que atraviesan durante el proceso de espera de trasplante las familias de pacientes pediátricos.

### 6.2 Tipo de estudio

El tipo de estudio está basado en la teoría fundamentada en los datos (Glasser y Strauss) (1967). Este enfoque considera que es muy importante un ida y vuelta entre la teoría y los datos y la generación de categorías de análisis a partir de la interacción con los entrevistados.

### 6.3 Población, muestra y unidad de análisis

La población, familias de los pacientes que esperan el trasplante.

La muestra es por conveniencia o bola de nieve, donde se seleccionan los informantes.

El criterio es de saturación teórica de Taylor y Bogdan.

## 7. Análisis de datos.

### 1- Proceso de espera del trasplante en pacientes pediátricos

En base a las entrevistas realizadas a las familias pudimos observar que las familias no contaban con conocimiento previo de lo que implicaba un trasplante más allá de lo que se suele escuchar o de otros casos, todos fueron informados sobre todo lo que implicaba recién al momento de enterarse sobre la situación que les tocaba atravesar como familia, tampoco sobre los tiempos que se demora el trasplante y si bien para cada familia y niño fueron diferentes los procesos de espera y llegada (o no) del órgano al ser todo tan imprevisto y no contar con conocimiento previo claramente genera otro tipo de impacto y resulta más chocante y traumático.

## 2- Dimensión emocional

La mayoría de las familias experimentaron varias sensaciones al entrar por primera vez a una terapia intensiva de pediatría, muchas familias fueron preparadas antes de entrar por el equipo de salud, otros se iban enterando a medida que transcurría todo, pero siempre el común denominador eran los nervios, miedo, angustia frente a esta nueva realidad que se les presentaba ante sus ojos. Sostiene una de las entrevistadas, según nuestras notas de entrevistas que:

...la primera sensación al ingresar a UTI, reconocen que nunca les resultó desconocido ni shockeante ya que M.F nació en ese hospital y mantenía, y aún sigue manteniendo una muy buena relación con el personal del hospital, refieren sentir al hospital como parte de su familia. De igual manera no niegan que en ese momento tuvieron muchos sentimientos encontrados, Y.F y su hermana mayor se encargaban del cuidado de su hermano durante la noche para que sus padres pudieran descansar.

## 3- Redes de apoyo y vida familiar

Un emergente en casi todas las entrevistas fueron las redes de apoyo tanto de otras familias que se encontraban internados, el personal de salud, de amigos de las familias, amigos de los niños/as y obviamente, sus propias familias. Lo que se observa en este punto es que todos resaltaron el apoyo recibido por parte del personal de salud, y de cómo aun estando lejos de su casa, en esos meses en el hospital lo sintieron como un hogar y una familia a todo el personal de salud.

Comenta una de nuestras entrevistadas:

En la familia, al ser varios hermanos siempre están para animarlo, alentarlos, empujarlos buscando la manera de acomodar la rutina de cada uno para estar presente con él y también organizaban sus citas con el médico de manera que pudiera tener una vida de adolescente para poder disfrutar (dentro de lo que se le permitía) con sus amigas.

Otro entrevistado, cuyo caso tuvo proyección mediática sostiene respecto a la red de apoyo:

A medida que fue creciendo la campaña, mucha gente se acercaba a brindar contención, de diferentes religiones, se tejieron redes de contención en la cual no se sintieron solos. La contención se fue multiplicando y si bien nos contenían a nosotros, había que contenerlos a ellos, se fue formando una red de contención.

Los cambios familiares desestructuraron a todas las familias, desde mudarse desde su provincia natal, viajes constantes, muchos debieron dejar a sus hijos en sus casas al cuidado de familiares, debieron coordinar el cuidado de su hijo internado, ya que la permanencia en la terapia era de un solo padre, se observó muchas alteraciones del sueño obviamente ya que no contaban con un descanso real, muchos refirieron no volver a dormir como antes “por si pasaba algo” el constante estado de alerta y el estrés que generaba toda la situación. En este sentido una entrevista nos decía en el registro de entrevista:

....muchos familiares se vinieron para acá desde el interior, dejando sus estudios, organizándose con sus hijos pero nunca los dejaron solos y siempre los hicieron sentir acompañados, principalmente por su madre que a principio de año era la que la ayudaba mucho con los cuidados de hijo, pero cuando hubo un rebrote de Covid-19, las visitas se redujeron a solo una persona y se le complicaba mucho ya que era ella sola para todo porque el papá trabaja en la provincia, debía volver cada cierto tiempo y ella no tenía ningún descanso.

#### 4- Dimensión laboral

En lo laboral, la mayoría de las familias pudieron organizarse, tomándose licencia, continuar trabajando, pero al salir ir directamente al hospital, muchos recalcaron que desde su lugar de trabajo supieron entender la situación que atravesaban, ofreciendo flexibilidad, pero también ellos sentían que debían cuidar su trabajo no solo por una cuestión económica, sino también porque la obra social pasaba tomar un rol más que importante.



## 8. Conclusiones

Podemos concluir con que en todas las entrevistas se habló de la importancia de la visibilización de órganos, tuvimos la posibilidad de hablar con el padre de la nena que hizo posible una nueva Ley de Donación, que hoy en día transformó todo ese dolor en amor y acompaña a las familias y crea dispositivos y espacios de contención, pero creemos que no es suficiente ya que como los entrevistados recalcan, se necesita más difusión y educación sobre el tema, ya que si bien ante la nueva Ley, todos somos donantes, solo contempla a los mayores de 18 años.

Y sabemos que hay una realidad, y es que en ese momento tan especial y particular como el de pérdida de un hijo, algo que uno nunca esperaría que suceda, un padre no está preparado para decidir si donar o no sus órganos, ya que previamente no contaba con conocimiento de esta situación, sumado que es un momento sumamente sensible y particular.

Con lo cual consideramos que es un tema de suma importancia y urgencia, ya que hoy en día hay niños esperando órganos, niños que ya no pueden esperar porque van a contrarreloj con lo cual estos temas deben ser hablados desde un principio, debe brindarse educación y difusión en las escuelas, para toda la comunidad, para que llegado el momento no sea tan duro tomar esa decisión y no solo por aquellos que donan sino también por aquellos que reciben.

## Bibliografía

Araya A., Daza Sepulveda J., Pacheco S., (2019). Niveles de estrés en padres de niños hospitalizados en unidades críticas pediátricas y neonatales. *Revista Ciencia y Enfermería*.

[https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532019000100214](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532019000100214)

De Castro E. K. Moreno-Jimenez B., (2005) Funcionamiento familiar en situación de trasplante de órganos pediátricos. *Revista Interamericana de psicología*. <https://www.redalyc.org/pdf/284/28439308.pdf>

Oyola L. Pérez S. G., Rodríguez M., (1999). Aportaciones de la terapia de conducta en el ámbito de los trasplantes de órganos infantiles. *Revista Española de Trasplantes*.

<https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/73981/Transplantes%20infantiles.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Berrio, M. (2021) Factores estresantes percibidos por pacientes en unidades de cuidados intensivos.

[https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/11/1343107/10324187272021-tesis-de-maestria-factores-estresantes-percibid\\_4svldMS.pdf](https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/11/1343107/10324187272021-tesis-de-maestria-factores-estresantes-percibid_4svldMS.pdf)

Nascimento Da Silva, A. (2012) Ansiedad y estrés de los pacientes en el periodo previo al trasplante renal.

<https://www.siicsalud.com/des/expertoimpreso.php/124951>

Garcia R.S., De la Barra F. M. (2005) Hospitalización de niños y adolescentes. *Revista Médica Clínica Condes*.

<https://www.clinicalkey.es/#!/content/book/3-s2.0-B9788491138471000474?scrollTo=%23h0000299>

## Anexo

### Guía de pautas

#### 1) Proceso de espera del trasplante en pacientes pediátricos

¿Tenían un conocimiento previo sobre lo que era un trasplante y lo que implicaba?

¿Alguna vez pensaron lo que demoraba o lo que implicaba ese tiempo de espera?

#### 2) Dimensión emocional

¿Qué sintió la primera vez que ingresaba a una Terapia Pediátrica?

¿Qué sentimientos le disparó cuando le comunicaron la situación en la que se encontraba su hijo/a la necesidad de un trasplante?

¿Qué sintió cuando se encontraba en la lista de espera?

¿Sintió que a medida que pasaba el tiempo se fueron modificando dichos sentimientos? ¿qué cosas hicieron que se modifiquen?

#### 3) Transformaciones en la vida familiar

¿Cómo está integrada la familia? ¿A lo largo de todo el proceso contó con grupo de apoyo?

En caso de tener más hijos, ¿tuvo que desarrollar estrategias de cuidado? ¿Cómo se organizaron?

¿Detectaron muchos cambios en la rutina de la familia y la pareja?

#### 4) Cambios en la organización laboral

¿Cómo se organizó la vida laboral de la familia/pareja?

¿Le otorgaron licencias? ¿Tuvo inconvenientes en el trabajo?

¿De qué manera interfiere todo este proceso en el trabajo?

## Entrevista E.L

E.L, papá de J.L de aproximadamente de 40 años, se le informa sobre la entrevista que es totalmente anónima, no se van a revelar datos y es con fines educativos, lo cual nos brinda su consentimiento y procedemos a realizar dicha entrevista la cual inicia comentando de que se trata la investigación, y a que apuntamos al realizar nuestro trabajo.

Nos cuenta que es padre de 4 niños, que se dedica a asesorar empresas en innovación, trabaja de forma independiente, ama la tecnología, el deporte y le gusta mucho la música, el mate y que luego de todo lo que paso con su hija él se interesó y comenzó a trabajar más con lo que es innovaciones en salud.

Con respecto a la dimensión proceso de espera nos comenta que él al ser una persona curiosa, vivió todo el proceso de manera diferente al de la mama de J.L, comenta que se cuestionó mucho la demora, la forma en la que se podía adelantar esa espera, refiere que antes de que su hija pasara por todo esto no tenía noción de lo que era un trasplante ni de tampoco lo que implicaba pero que él a raíz de lo que sucedió con su hija comenzó a investigar; “no tenía idea de lo que a mi hija le tocaba vivir, por eso mismo es importantísimo informar sobre la donación de órganos”, comenta. También refiere estar contento al respecto de que trabajemos este tema, ya que el hablar de la donación pediátrica es un tema muy sensible pero importante ya que la ley contempla a las personas mayores de 18 años y la donación pediátrica es mucho más compleja y difícil, con lo cual es muy importante preparar a los padres, informar en las escuelas, así como se informa sobre ESI. Nos cuenta también cómo fue comenzar con todo ese proceso de difusión, de visibilización de la donación para su hija que luego, aun ella ya no estando lograron crear una red de difusión bastante grande, en la cual crearon un sitio con información, infografías, etc.; y posterior a ello, gracias a toda la campaña realizada, la nueva Ley de Donación.

En segunda instancia tenemos la dimensión emocional, cuando le preguntamos sobre qué sintió cuando ingresó a un terapia por primera vez, expresa que lo fueron preparando para ese momento, comenta la importancia del rol del enfermero en estas cuestiones, ya que, cito “son los que están en constante contacto con la familia y el niño”, hace hincapié sobre la importancia brindar información con mucha calidez pero, cito “cuando me dijeron que mi hija pasaba a terapia no fueron muy explícitos, hubo cosas que me explicaron y otras que no” con lo cual recalca la importancia de

ser claros al momento de brindar la información completa y contar bien todo lo que está pasando. También, habla mucho de cómo se pierde la intimidad con el ser querido que uno está cuidando ya que suelen ser espacios abiertos, separados por cortinas y cómo se termina sintiendo vulnerable ante toda la situación. Recalca mucho la importancia del manejo de la información y cómo se transmite ya que obviamente depende mucho del nivel socio-económico

En tercera instancia, la dimensión familiar, nos comentó que recibió mucha contención de sus amigos, de los papás de los amigos de su hija, de su propia familia tanto de la mamá de J.L., como de su familia (hermanos). A medida que fue creciendo la campaña, mucha gente se acercaba a brindar contención, de diferentes religiones, se tejieron redes de contención en la cual no se sintieron solos. Pero si bien, citó “La contención se fue multiplicando y si bien nos contenían a nosotros, había que contenerlos a ellos, se fue formando una red de contención”.

También nos comentó que, al tiempo de fallecer su hija, se separó y hoy en día formó una nueva familia.

Por último, la dimensión laboral, como ambos padres trabajan de forma independiente podían manejar los tiempos a su manera y nos comentan que hubo gente que en ese momento de vulnerabilidad se quiso aprovechar de la situación, pero que haciéndole frente a todo eso tenía una gran red de contención en lo laboral, gente que lo comprendió y que él pudo manejar sus tiempos.

Para finalizar, nos cuenta un poco sobre J.L, quería ser veterinaria, le encantaba cantar y bailar, era muy gestual e inquieta. Nos dice que le gusta hablar de ella en presente porque ella sigue siendo y si bien no está físicamente, sigue siendo. Era o, mejor dicho, es una nena que piensa en el otro y que cuando a sus 12 años sabiendo que se estaba muriendo y comenzó la difusión no solo quiso pensar en ella, sino que decidió plantearle a su padre ayudar a todos los que puedan. Y si bien como todos tuvo sus días malos, en los cuales como todo niño tuvo miedo, pero siempre mantuvo su sonrisa. J.L es una niña muy fuerte, amiga de todos que logró y sigue logrando transmitir a cada uno de nosotros una fortaleza y amor inmenso.

## Entrevista Y.F

Y.F hermana de M.F, accede a la entrevista anónima, donde los datos personales serán resguardados. Es enfermera y actualmente se encuentra finalizando la Licenciatura en Enfermería, trabaja en la UTI del Hospital El Cruce, comenta que eligió esta profesión cuando su hermano estaba enfermo, y que, aunque no conviva con su hermano, es parte su vida, que lo acompañó y sigue acompañando en todo el proceso de su enfermedad. Nos cuenta que M.F estudia Agricultura, ya que en la hemodiálisis les regalaban semillas y pollitos, comenzó a cultivar sus verduras, cría gallinas, sin duda la familia intrahospitalaria le dio un rumbo en su vida y hoy en día va a la facultad gracias a la inspiración que le dio su “familia del hospital”.

Con respecto a la dimensión del proceso de espera nos cuenta que antes de que su hermano y familia sepan del diagnóstico, no tenían noción ni dimensión alguna de lo que implicaba el trasplante, ni de lo largo que sería y sigue siendo ya que, actualmente, su M.F debe ser trasplantado nuevamente debido a que se encuentra cursando con el rechazo del órgano y, pero se encuentra completamente negado a volver a pasar por el mismo proceso. Refieren ser muy unidos, y que entre los 8 hermanos lo acompañaron dentro de lo que podían ya que Y.F en el momento en que su hermano se enferma, ella era muy chiquita. Recuerda que su hermano era bebe cuando se enfermó, según lo investigado por su madre y el hospital lo que lo causó fue que el agua de la canilla que consumían en ese momento, estaba contaminada y el hospital donde nació se encargó de analizar la situación; resultó que a través de la lactancia contrajo Síndrome Urémico Hemolítico.

De acuerdo a la dimensión emocional, sobre la primera sensación al ingresar a UTI, reconocen que nunca les resultó desconocido ni shockeante ya que M.F nació en ese hospital y mantenía, y aún sigue manteniendo una muy buena relación con el personal del hospital, refieren sentir al hospital como parte de su familia. De igual manera no niegan que en ese momento tuvieron muchos sentimientos encontrados, Y.F y su hermana mayor se encargaban del cuidado de su hermano durante la noche para que sus padres pudieran descansar.

Al momento de enterarse que Lucas ya era parte de la lista de espera, estaban muy atentos a que esté 100% bien y que no tenga nada, para evitar posibles rechazos en operativos. El único sentimiento era la ansiedad y estar al tanto de los operativos que se realizaban. El día del operativo en el Garrahan, toda la familia fue ansiosa a un

hospital que desconocían ya que nunca se habían atendido ahí, desconocían completamente el manejo de la institución y como iba a ser el proceso o que iba a pasar. Lamentablemente de 10 niños convocados una nena fue la elegida para recibir el órgano.

Al mes participaron de un segundo operativo, nos cuenta lo que fue el recibir el llamado en el cual les confirmaban que debían acercarse al hospital para evaluar si iban a recibir el trasplante o no. Al ingresar se encuentran con que los niños que esperaban con M.F eran todos sus amigos de hemodiálisis, lo duro y difícil que resultaba encontrarse a todos ahí.

M.F recibió el órgano, a la familia le costaba creer pero su cuerpo lo rechazó al tiempo, el cual lo llevó nuevamente a estar en lista de espera lo cual lo llevó a estar un tiempo negado a un retrasplante, cito “son muchos proceso que vivimos como familia, vivió él, hace un tiempo estuvo negado al trasplante ya se trasplantó una vez y no funcionó” pero que gracias al apoyo de su familia y el equipo terapéutico del hospital se juntó de fortaleza, ganas para tener más responsabilidad al respecto de su cuidado, se volvió más consciente y cuidadoso con su cuerpo.

En tercera instancia, haciendo referencia a la dimensión familiar, comenta que M.F cuenta con una red de contención importante tanto de amigos de la iglesia, en un momento se encontraba reacio a tomar la medicación y sus amigos fueron los que lo acompañaron, le brindaron contención y ánimo para que vuelva a su tratamiento habitual, si bien hoy en día es un adolescente que tiene sus momentos de rebeldía cuenta con el apoyo de varias redes de amigos de diferentes lados.

En la familia, al ser varios hermanos siempre están para animarlo, alentarlos, empujarlos buscando la manera de acomodar la rutina de cada uno para estar presente con él y también organizaban sus citas con el médico de manera que pudiera tener una vida de adolescente para poder disfrutar (dentro de lo que se le permitía) con sus amigas. Y.F en un momento comenta que en un momento requirió diálisis peritoneal y para poder realizarla, les pedían requisitos, como, por ejemplo; en el dormitorio del paciente tener su propio lavatorio de manos, sus propios elementos en su unidad. En ese momento recibieron ayuda del municipio, de amigos y familiares ya que la situación económica no era buena debido a que el padre se encontraba desempleado. Para finalizar con la dimensión laboral, actualmente los padres están jubilados, pero anteriormente el papa de M.F se encontraba sin trabajo ya que donde trabajaba la empresa quebró con lo cual complicó un poco la situación ya que el padre era el

sustento de toda la familia, lo que llevó a todos a buscar trabajo para poder resolver la situación, al principio no contaban con la estabilidad necesaria.

Hoy en día los 6 hermanos de M.F cuentan con trabajos estables y tienen la posibilidad de ajustar y manejar sus horarios para las necesidades de su hermano menor para que dentro de lo posible tenga una vida normal.

## Entrevista M.L

Se le informa sobre la entrevista que es totalmente anónima, sin revelar datos y con fines académicos. M.L es mamá de S.D, un bebe que va a cumplir 11 meses de vida, su dibujo favorito es María Elena Walsh, también le gusta mucho la Granja de Zenon, hace poco comenzó a sentarse y si bien le cuesta un poco la estabilidad lo sigue intentando, aunque es un poco vago. Le gusta mucho comer, y si bien tiene alergia a la proteína de vaca come de todo y no tiene problema con las comidas, es un bebe que no tiene problema de estar con otras personas, pero cuando ve a su madre, como todo bebe, se vuelve loco.

Cuando hablamos con M.L sobre el proceso de espera de trasplante, ella nos refiere que no tenía ningún conocimiento sobre lo que eso implicaba, refiere que nunca le dijeron que esa cardiopatía con la que nació su hijo iba a llevar a esperar un trasplante, cito: “sabía que iba a tener 3 cirugías grandes, pero luego me enteré que mi hijo iba a necesitar de un trasplante”. Nunca pensó en lo que podría llegar a demorar o lo que implicaba ese tiempo de espera, solo fue informada de que era un proceso que demora, que implicaba ciertos estudios para poder ingresar a la lista de espera y nos asegura que esas dos semanas que tardó en ingresar a la lista fueron desesperantes, los sintieron eternos en los cuales los desesperaba la idea de que aparezca el corazón y él no esté en la lista. Hace ya 9 meses que están en la lista de espera y 11 meses, es decir desde que S.L nació están en el hospital.

Al preguntarle a M.L si los sentimientos se fueron modificando a medida que pasaba el tiempo (dimensión emocional) nos responde que ya son 11 meses de que están internados y que ese tiempo se pasó muy rápido y si bien la situación de espera suele ser angustiante, el verlo bien, sonreír y crecer a su hijo dentro de todo, le hace olvidar que está esperando un trasplante, que se siente feliz por eso, por vivir y poder apreciar cada momento. De igual manera nos cuenta que a veces la espera y el no saber



cuándo llegará ese órgano suele ser tedioso y que antes solía entrar todo el tiempo a la página del INCUCAI, donde con una clave ven los operativos en los que participó y fue rechazado su hijo y emocionalmente todo lo que implica, pero resalta como cada vez más son las personas que donan, que se visibiliza más en las redes y todo impulsado por los mismos padres.

Con respecto a la dimensión familiar, M.L nos cuenta que a principio de este año le tocó perder a su padre y no pudo estar ahí no solo por el covid sino también por la situación en la que se encuentra su hijo.

Comenta también que si bien su familia está integrada por su marido, S.L y ella, nos refiere que recibe mucho apoyo de su familia, de la familia del papá de su hijo, y que nunca los dejaron solos a pesar de la distancia ya que ellos son de provincia, “nos dan fuerzas para seguir adelante”, muchos familiares se vinieron para acá, dejando sus estudios, organizándose con sus hijos pero nunca los dejaron solos y siempre los hicieron sentir acompañados, principalmente por su madre que a principio de año era la que la ayudaba mucho con los cuidados de hijo, pero cuando hubo un rebrote de Covid-19, las visitas se redujeron a solo una persona y se le complicaba mucho ya que era ella sola para todo porque el papá trabaja en la provincia, debía volver cada cierto tiempo y ella no tenía ningún descanso. Luego, como los médicos vieron la situación y que la familia tomaba las precauciones necesarias, permitieron autorizarse nuevamente la posibilidad de que la abuela pueda volver a ingresar al sector.

Con respecto a la dimensión laboral, nos comenta que el papá es el que trabaja y mantiene a la familia, que por suerte el jefe fue muy empático, le brindó muchos beneficios y comodidades. Cuando le preguntamos sobre la organización laboral, nos cuenta que al principio el papa se pidió vacaciones que tenía acumuladas y un mes de Licencia sin goce de sueldo que al final el jefe se las pagó y le da la oportunidad de poder manejar los días, cuando tiene que viajar a Buenos Aires a visitar a su hijo. S.L desde que nació hasta el día de hoy nunca salió del hospital, y si bien para muchos resultaría deprimente para ellos es su casa, es el lugar donde su hijo va creciendo, jugando y donde se siente cómodo. Esperan algún día que ese órgano llegue y puedan irse a su hogar, mientras tanto el hospital y el personal de salud son su familia.

## Entrevista G.S

G.S padre de J.S, nos permite realizarles una entrevista tanto a él como a su esposa, donde previamente se les informa que es manera anónima, resguardando datos de ellos y su hija con fines educativos, viralizando y concientizando la donación de órganos pediátrica.

Nos cuentan un poco sobre J.S, tiene 12 años, le gusta cantar, bailar. Es una nena llena de energía, graciosa y muy simpática.

No refieren tener conocimiento sobre lo que implicaba la donación, el proceso de espera ni nada, sumado que J.S se enfermó de un día para el otro debido a una bacteria que se alojó en el corazón. Desde ese momento su vida y visión cambió por completo junto la de su pueblo, de 8 mil habitantes donde se realizaron masivas campañas, donde todos a raíz de J.S se convirtieron en donantes. Desconocían totalmente lo que demoraba, lo que implicaba el tiempo de espera, no seguían los operativos, dejaban todo en manos de Dios y los médicos. Confiaron ciegamente en todo el personal de salud, a pesar de estar solos los 4 se sintieron completamente acompañados por todo el personal del hospital.

Si bien conocían hospitales de su pueblo, el primer impacto con la hiperterapia, un concepto completamente diferente al que ellos conocían, les provocó mucho miedo, ver tantas camas, tantos niños donde el espacio es más reducido, mucha exposición. Pero siempre se sintieron bien recibidos, los enfermeros del hospital siempre les explicaron absolutamente todo desde el primer momento en que llegaron, eso les brindó seguridad y un poco de tranquilidad. Pero cuando les comunicaron que su hija necesitaba un trasplante, justo la madre se encontraba sola en el hospital, si bien los venían preparando sobre las posibles complicaciones y tratamiento, al momento de comunicarles que necesitaba un corazón, sumado que J.S iba desmejorando, sintieron mucho miedo, sentían como el mundo se les venía abajo, pero frente a eso su hija nunca perdía la sonrisa, siempre cuando los veía mal ella los esperaba con una sonrisa, aun sintiéndose mal, ella nunca dejó de sonreír. Siempre brindando apoyo y fortaleza a sus padres.

Los padres nos comentan que en un momento J.S tuvo complicaciones así que la espera la realizó conectada a un Berlín Heart, confiesa la madre que tuvo muchísimo miedo, que fue muy fuerte porque generalmente los muchos niños esperan su órgano en la casa, pero como padres ellos esperaban lo peor al verla en ese estado tan crítico

ya que al estar conectada al Berlín, requirió también ventilación mecánica, había bajado mucho de peso lo cual ponía mucho en riesgo su estado en la lista de espera. Uno de los temores más grandes referidos por los padres.

Al momento de ingresar al operativo trasplante, una madrugada, J.S ingresó en un estado no muy óptimo y eso provocaba mucha angustia en los padres que no se separaron de la sala de espera. Al momento de finalizar la cirugía, uno de los médicos sale llorando y los padres refieren haber pensado que lo peor había pasado, pero en realidad eran lágrimas de alegría, ya que una vez más J.S había demostrado la fortaleza que tenía, devolviendo la vida también a ellos.

La evolución pos trasplante fue rápido, y los padres al verla cada vez más descomplejizada les permitió estar un poco más sueltos, les dio más tranquilidad. Si bien hoy en día siguen con precauciones y miedo ya que se quedaron con algo que les dijo un médico “nosotros hicimos el 50%, el otro 50% es de ustedes” y ellos tomaron esa responsabilidad, adecuaron la casa, la habitación en base a sus requerimientos y necesidades.

Al ser solo ellos cuatro, a la hora de organizarse tenían que ir rotando para también cuidar a su otra hija, tratando de sacarla a pasear para que se disperse también, pero cuando J.S se descompensó y salían ambos corriendo quedaba en sala de espera bajo el cuidado de alguna enfermera, ya que los padres recalcan mucho el apoyo de todo el personal del hospital que les brindó contención y compañía, que hasta llegó a hacer lo imposible para que J.S vea a su hermana por lo menos un ratito, refieren estar muy agradecidos con esa familia que se creó en esos meses en los cuales J.S estuvo en el hospital.

## Entrevista J.R

J.R, mama de R.L nos permite realizarles la entrevista, dónde previamente se les informa que es manera anónima, resguardando datos de ella y su hija con fines educativos, viralizando y concientizando la donación de órganos pediátrica.

R.L tiene 3 años, cumplidos en abril, es una nena con mucha energía que disfruta el ir al jardín, refiere que son muy unidas y que debido a la pandemia y el estar

encerradas se volvieron mucho más “pegotes”. Es una nena muy inteligente que a sus 2 años sabía los colores, contar, sabe palabras en inglés; disfruta mucho de cantar y bailar. En ningún momento paró, siempre llena de energía y citó: “Su corazón funcionaba un 11% pero ella siempre estuvo a mil, nunca paró para nada”. R.L es una nena llena de vida, ahora que su corazón funciona un 100% es el doble de lo que era antes. Tiene un hermano de 12 años que adora y con el que disfruta pasar el tiempo y obviamente, jugar con él.

J.R nos comenta que no tenían conocimiento previo de lo que implicaba un trasplante y que fue en el Hospital Italiano donde se familiarizaron con la situación y el estado de su hija. Previamente habían ido al Hospital Austral donde le detectan su patología principal, una enfermedad metabólica en la cual no producía vit B12, la cual la inmunocomprometía. Esta enfermedad fue detectada a los 6 meses de vida, hasta ese momento R.L se suministraba su propio oxígeno, y los padres comentan que ella podría haber fallecido en cualquier momento de muerte súbita y debido al desconocimiento de esa patología lo podrían haber aceptado ya que no sale en cualquier estudio la enfermedad metabólica y mucho menos el cuadro en el que se encontraba su hija.

Es en el Hospital Italiano, donde les informan que su hija necesitaba un trasplante de corazón debido a una bacteria que se alojó en su corazón. Ellos inmediatamente, sin quizás tomar dimensión de todo lo que realmente implicaba pudieron entender la situación de gravedad ya que como refiere la madre, se trataba de un órgano que implicaba la muerte de un niño de la edad de su hija y que sus padres decidan donar el órgano, refieren que en ese momento lo vivieron muy mal, les resultó muy chocante la realidad a la que les tocaba enfrentarse.

Se fueron al hospital un 18/10/2019 y hasta el 2021 no volvieron, la madre cuenta que tuvo que dejar todo, hasta su hijo, se tuvo que adaptar a la ciudad, a la terapia, y que a medida que pasaban los días se fueron encontrando con otras realidades, con diferentes padres y sus historias.

J.R refiere que antes de que suceda lo de su hija, no tenía en mente donar, mucho menos aceptar la donación de sus hijos, pero que hoy en día con todo lo vivido y analizado considera que es algo que debería ser obligatorio desde el nacimiento, ya que también hay una realidad y es que en ese momento tan especial y particular, un padre no está preparado para acceder a que su hijo done los órganos ya que de por si no hay difusión suficiente al respecto del tema, y al ser un tema del que poco se

habla no todos cuentan con esa información ni tampoco los padres están preparados al momento de llegado al caso, tomar la decisión.

Al inicio de lo que fue esa espera, los padres de R.L iniciaron la campaña a través de redes, llevándola a Campana, su pueblo de origen. Comenta que muchas escuelas hace dos años atrás compartieron la historia de R.L, que el pueblo acompañó la difusión y concientización de la campaña y supo acompañar a la familia.

Refieren ser acompañados por otros padres que tenían sus propias campañas de difusión (Multiplícate x7), por personas que se encargan de acompañar y difundir estos casos, que los ayudaron y explicaron bien sobre el INCUCAI y toda esta nueva realidad que les tocaba vivir.

Cuando hablamos del momento de que ella le comunica a su familia la gravedad de R.L, su familia quizás no lograba ver lo que implicaba realmente, pero ella nos refiere lo angustiante que le resultaba todo ese proceso largo y tedioso que implicaba esperar un órgano que sea compatible, y lo cito: “Lo peor es que tenes que esperar desde tu casa, que muera otro chiquito, cosa que ninguna mamá pretende ni quiere eso” refiere que fue de lo que más le chocó ya que quizás, si estuviera más familiarizada desde pequeña, si se hablara y educara más, no sería lo mismo, tanto la aceptación a la donación como la donación en sí. Uno nunca cree que le va a pasar, hasta que le pasa.

Al preguntar sobre la primera vez que R.L ingresa a la hiperterapia del Hospital Italiano, la madre cuenta que no quería ver alrededor, que justo cuando ingresaron les toco ver cómo le hacían RCP a un bebe mucho más chiquito que su hija, lo chocante y angustiante que fue ver eso, ver tantos bebés en situaciones de gravedad y que agradece que por suerte a R,L siempre la vio bien, que en su momento no requirió tantos dispositivos invasivos, y nunca le tocó atravesar situaciones de emergencia y con su hija pero si le toco verlas con otros niños lo cual le parecía muy angustiante ver todas esas situaciones.

R.L tuvo la suerte de que la espera de su órgano haya sido en su domicilio, ya que como se mencionaba anteriormente, su estado lo permitía. Con lo cual, el día que reciben el llamado tan esperado, J.R recuerda que su marido ya se había ido a trabajar y cuando suena el teléfono se encontraba dándole el pecho a su hija y lo primero que se le vino a la mente era que había pasado algo con su marido, ya que el llamado era 5.30 am. Cuando reconoce y escucha la voz de la doctora de R.L sintió

como se le paralizó el cuerpo ya que entendía el motivo del llamado, en ese momento estaba en shock, no sabía cómo reaccionar ante tantas emociones.

Nos cuenta que lo primero que hace es ir a buscar a sus padres que viven debajo de su casa y que desde que R.L recibió su diagnóstico y volvieron a Campana a esperar, en esa casa nunca se había vuelto a dormir de la misma manera, con lo cual cuando J.R se dirige a buscar a sus padres, que estaban alerta pensando que había pasado algo con su nieta hasta que le comunica que finalmente, llegó el corazón para R.L.

Desde ese momento la madre sintió como todas las puertas de su casa se abrieron, todos juntos se abrazaron y lloraron de felicidad. El viaje de Campana a Bs. As fue en silencio ya que también implican nuevas sensaciones, desde miedo hasta incertidumbre sobre lo que vendrá y lo que puede suceder, había mucho en juego, principalmente la vida de su hija. Fue un viaje de replantearse muchas cosas y muy movilizante.

Luego de recibir el trasplante los médicos se encargaron de explicar no solo los cuidados sino también la posibilidad de rechazo del órgano y demás complicaciones, pero al mismo tiempo se encontraban contentos con la evolución y el progreso luego del trasplante ya que no presentó ninguna complicación ni afectación de ningún otro órgano. Se trataba de un órgano sano en un cuerpo sano, con lo cual su evolución fue más que positiva.

Al momento de hablar de la dimensión de la organización laboral y familia, tal como nos comentaba anteriormente ellos tuvieron que trasladarse a CABA cuando vivían en Campana, y su otro hijo quedó a cargo de los abuelos y su tía, ya que J.R no se despegó en ningún momento de su hija, y el padre de R.L tuvo que volver a trabajar inmediatamente y dormía en el micro camino a su trabajo a Campana y cuando salía del trabajo se volvía al hospital.

Durante un tiempo la casa estuvo deshabitada, y el hospital pasó a ser su hogar por un tiempo. Por la noche se quedaba la madre, mientras el padre trabajaba, y si bien les recomendaron que se alquilen un lugar cerca del hospital, ellos se negaron ya que en ningún momento quisieron separarse de su hija, solo salían cuando se los pedían los médicos y dormían en la sala de padres o pasillos del hospital ya que por protocolo del hospital solo podía permanecer un padre en la terapia, entonces se turnaban.

Hoy en día, R.L 9 meses después de trasplantada, más fuerte que nunca al punto en el que ni sus maestras de jardín creían la historia de vida de esta niña que tiene más

energía y vida que nunca, gracias a los padres de ese niño que, frente a esta situación de pérdida, decidieron transformar todo ese dolor y multiplicarlo en vida.

## Entrevista a M.M

M.M mama de M.M, con su consentimiento nos permite realizarle la entrevista, se informa que es de carácter anónima, no se revelan datos personales de ellos y su hijo y es con fines educativos.

M.M nos cuenta un poco sobre su hijo que tiene 16 años, está cursando actualmente el 4º año de la secundaria, una de sus pasiones es el deporte que un poco a veces lo limita, la música y le gusta tocar la guitarra, citó: “él es una persona que nos enseña cada día, es positivo, optimista y mirando hacia adelante” siempre tratamos de fortalecer todo el aspecto emocional, a través de herramientas y en familia para poder afrontar todo esto.

Con respecto al proceso de espera de trasplante la mamá nos refiere que no tenía idea sobre esto, que si bien había escuchado y en su momento seguía el caso de otros niños que se encontraban en espera, no se creía capaz de poder y considera que uno no sabe de para lo que está preparado, y que su hijo le enseñó mucho y aprendió mucho de él en todo este proceso, su hijo fue quien con 13 años y en sus condiciones, sumado a su hemofilia que ya tenía de base, le dio la fortaleza a sus padres para poder atravesar toda esa situación pero que al momento de que les contaron que M.M ingresaba a la lista de espera y que su estado era grave, lo primero que sintieron fue que el mundo se les venía abajo.

Refiere haber tenido la suerte de que todo fue rápido, desde el diagnóstico hasta el trasplante, pero también debido a la urgencia ya que el estado de M.M era grave. Al hablar sobre los tiempos que implica, comenta lo duro que suele ser porque en estos procesos se alargan y se tornan duros, pero todo pasa en el momento indicado y así como es hermoso recibir la noticia de que hay un órgano para su hijo al mismo tiempo implica que alguien fallezca para recibir ese órgano, resulta muy fuerte.

Con respecto a la dimensión emocional, al preguntar sobre lo que sintió al ingresar por primera vez a una terapia nos cuenta que fue muy impactante porque desde su hogar en Mendoza, los enviaron a Buenos Aires con la posibilidad de que reciba un

trasplante su hijo y luego no querían irse de la terapia porque se sentían tan protegidos y cuidados, ya que contaban con del mejor equipo tanto de enfermeros como médicos. Más allá de todo el instrumental y la tecnología, resalta no solo lo capacitado que se encontraban, sino también el trabajo en equipo y la humildad de todo el personal, la calidad humana y la calidez. Se sintieron plenamente contenidos, a pesar de estar lejos de su hogar.

Con respecto a la organización laboral, M.M nos cuenta que es docente y pudo tomarse licencia y el padre continuaba trabajando, que lo entendieron y no le hicieron problema en el trabajo, pero iba y venía de Mendoza a Buenos Aires ya que este era el empleo fuerte del cual dependía la obra social.

De igual manera la incertidumbre de cuánto demoraría, como atravesarán todo esto y también la posibilidad de que quizás no volverían o no sabían cómo iban a volver a Mendoza le resultaba angustiante. El hecho de vivir en Mendoza y trasladarse de un día para el otro a Buenos Aires, dejando a su otro hijo que recién cumplía 18 años, resultaba angustiante y desolador, pero era lo que tenían que hacer, organizarse nuevamente y atravesar esta situación. Mientras el padre iba y venía de Mendoza a Buenos Aires, recibieron también mucha contención por parte de su familia, de su hijo que iban a visitarlos y acompañarlos.

Nos cuenta M.M que todo el proceso fue muy duro, ya que desde un principio se encontraba en Emergencia Nacional, cuando no solo su corazón fallaba sino también comenzaron a fallar otros órganos los médicos decidieron conectarlo a ECMO, que para ella, fue lo peor no solo porque en ese momento se encontraba sola, sino también porque no lograba comprender de lo que hablaban, ni que significaba, tuvo que ver cómo su hijo se complejizaba, y su cuadro se iba agravando y todas las complicaciones que fue teniendo. M.M estuvo despierto mientras se encontraba asistido, enojado ya que él pensaba que cuando se iba a despertar iba a tener su nuevo corazón, y al despertarse y no solo no tener su nuevo órgano, sino también al verse con las cánulas y los demás dispositivos, para él fue muy shockeante y traumático, que requirió intervención del equipo de salud mental. Luego de unos días el equipo médico decidió colocarle un Berlín Heart para poder ganar más tiempo y porque ya no podía estar más con el dispositivo anterior (ECMO) ya que él mismo le había dañado las arterias femorales.

A los dos días de colocado el nuevo dispositivo, M.M recibe la visita de su hermano, y mientras los padres fueron a misa a rezar, y en el momento que estaban en la



iglesia, recibieron el llamado del hospital comunicando la gran y tan esperada noticia de que finalmente, había Operativo para su hijo. La madre de M.M nos cuenta que las horas fueron las más largas, pero ella internamente estaba tranquila porque sabía que todo iba a estar bien porque ese órgano estaba destinado para su hijo.

Refiere que el miedo siempre está presente, aun ya trasplantado pero que si bien M.M es fuerte y ellos toman todas las precauciones y continúan con contención desde lo psicológico, ya que atravesar estos procesos suelen ser fuertes y es necesario acompañamiento, ellos supieron pedir ayuda. La mama de M.M nos cuenta de que solo ella y su esposo saben que en algún tiempo él va a necesitar otro corazón, no se lo han dicho a nadie, ni siquiera a M.M porque lo sienten como una mochila que arrastran consigo, no quieren que nadie más sufra anticipadamente eso, esperan que este corazón dure mucho más, pero si bien les resultó duro saber que su hijo necesitaba un trasplante, mucho más duro y desolador les resultó saber que su hijo va a requerir nuevamente pasar por lo mismo, refiere no querer volver a pasar vivir eso de nuevo pero que tiene que hacerlo, ya que su hijo la necesita y ella va a estar siempre para él.

Hace poco se cumplieron dos años del trasplante y si bien la madre nos refiere que siempre quiso conocer a la familia del donante, su hijo se encontraba con miedo a que le reclamen algo, con lo cual nunca establecieron contacto. Actualmente M.M le refirió a su madre, sentirse preparado para conocerlos, para saber sobre su donante, si era menor con lo cual la madre nos comenta que comenzó la búsqueda y presentó, este 30 de mayo, Día de la donación de Órganos y Tejidos. Entiende que quizás esa familia va a necesitar procesar toda esa información, así como ellos tuvieron que procesarlo, ya que esta familia se encontraba en la vereda opuesta de la que se encontraba M.M y su madre, pero que llegada la posibilidad ellos van a estar esperándolos para agradecerles, por darles una nueva oportunidad.

Para finalizar, la madre agradece y resalta el trabajo de todo el equipo de enfermeros que le tocó, que supo acompañarlos y apoyarlos en este proceso, que cuidó tan bien y con tanto amor a M.M y que en el tiempo que ellos estuvieron ahí en el hospital, fueron su familia y hoy en día lo siguen siendo.

Entrevista a P.A.

P.A es mamá de M.M con su consentimiento nos permite realizarle la entrevista, se informa que es de carácter anónima, no se revelan datos personales ni de ellos e hijo y es con fines educativos.

La mamá nos cuenta un poco sobre su hijo, tiene 16 años, es tímido, le gusta ir al gimnasio, es un chico alto y que es una persona feliz pero que en su momento le costó mucho aceptar su cicatriz, las restricciones alimenticias.

La madre nos comenta que ella era donante mucho antes de que su hijo se encuentre en lista de espera y al preguntarle sobre si tenía alguna idea de lo que era un trasplante y lo que implicaba, ella nunca se había imaginado el calvario que era eso hasta que les tocó vivirlo de forma personal y que, si bien su hijo estaba bien gracias a los enfermeros, médicos, a la familia donante. Refiere el dolor de saber que de su hijo había 10 niños más en espera en esa época y 7 fallecieron. El papa que también estaba presente en la entrevista nos responde que tampoco sabía que algo había escuchado por la tele y que todo era nuevo y se iban enterando a medida que avanzaba la enfermedad de su hijo.

Si bien ambos vienen de familias de médicos, y ambos son donantes desde jóvenes, desconocían de lo que implicaba un trasplante.

Los padres de M.M nos cuentan un poco sobre su historia que su hijo empieza con síntomas en el mes de febrero, pensaron que era una hepatitis porque su cuerpo estaba de color amarillo y en realidad estaba haciendo una falla hepática, se interna de forma automática, le hicieron estudios y concluyeron que tenía una miocarditis que un 30% se resuelve, 30% se croniza y otro 30% va a trasplante, dos años transitando todo este proceso en el cual M.M siguió su vida normal hasta lo que podía (escolarizándose y desescolarizándose) hasta que deciden viajar y realizar una interconsulta a Buenos Aires (con vuelo de ida y vuelta ) y cuando le hacen estudios los médicos le explican que su capacidad cardiaca es de un 10% y que no se vuelvan a su provincia natal de Córdoba. Los papás refieren que esto fue shockeante porque no solo fue el diagnóstico mortal de su hijo y que les dijeron que solo podía trasplantarse en Buenos Aires, sumado todo el proceso de estudios y esperar a ver si lo admitían en la lista o no, la angustia de saber qué era lo que iba a pasar, sino que también les tocó encontrarse con un montón de niños enfermos, esperando trasplante.

Al preguntarles sobre qué sintieron al entrar en una terapia intensiva, el papa nos refiere que nunca había entrado a una UTIP, y que su primera vez fue cuando su hijo entró por primera vez.

Con respecto a las transformaciones familiares, nos cuentan que toda la familia (su esposo, sus tres hijos y ella) tuvieron que mudarse a Bs. As, cambiando a sus hijos de colegio, consiguiendo becas para que no pierdan el año escolar, la madre tuvo que pedir licencia en el trabajo y en cambio su esposo seguía trabajando en Córdoba y viajaba constantemente ya que en ese entonces no existía el teletrabajo. Tuvieron que modificar completamente su vida, se turnaban cada 12hs. para poder descansar y mientras cuidaban a sus otros hijos y también cuidar a M.M en la terapia.

Recibieron visitas de sus familiares, contaron con contención por parte de ellos y también por parte del equipo médico y enfermero que en ese entonces se transformó en su familia.

El día que reciben la noticia de que llegó el órgano, el padre nos cuenta que él estaba con su hijo, era la 01 de la mañana y la médica al decirle que existía la posibilidad de operativo, sintió mucha alegría pero lo tomó de forma muy tranquila ya que también en esa misma habitación se encontraba la familia de otra pacientita que también esperaba un corazón con quien habían generado una muy linda amistad y M.M había adoptado a esta nena como una hermana, y si bien la abuela de esa nena refiere haberse puesto contenta por ellos, esta situación también le generaba angustia y tristeza a la abuela porque su nieta que estaba esperando hacía mucho más tiempo no le estaba llegando y obviamente eso les afectó a ellos. Refieren que, si bien ese famoso momento que estaban esperando hace mucho, sintieron mucha alegría, pero también entraron miedos porque sabía lo que se aproximaba también. Afortunadamente la evolución de M.M fue más que satisfactoria, se despertó rápido y fueron descomplejizando a pasos agigantados.

Los padres de M.M recalcan mucho sobre el apoyo tanto de los padres de otros niños internados, que continúan teniendo contacto de vez en cuando, de su familia y de todo el personal del hospital, y si bien se encontraron lejos supieron encontrar un hogar y contención en esta situación tan especial.