

Ampliando horizontes de vida (AHVI): Estrategia de intervención del Trabajo Social para adolescentes trasplantados por enfermedad renal crónica terminal

María Carmela Velázquez Hernández
Ignacio Carlos Flores Gutiérrez
Iris Estrella Cabrera Solís
Rocío León Hernández
Andrea Abigail López Soriano
Elbia Villanueva Hernández

Resumen:

La Unicef señala que los principales problemas detectados en los adolescentes mexicanos son: deserción escolar, explotación social y comercial, adicciones como tabaquismo y alcoholismo, delincuencia, embarazos prematuros, migración y, finalmente, mortandad. Este trabajo analiza la situación de 87 adolescentes con una enfermedad renal crónica terminal (ERCT) que recibieron trasplantes en un hospital de tercer nivel de atención. Las preguntas de intervención detonantes son: ¿cómo transitar de la vida de adolescente enfermo dependiente, al desarrollo integral de su vida como sujeto social, con un trasplante de riñón, responsable, autónomo e independiente?, y ¿cómo reforzar las relaciones sociales afectivas y funcionales, que permitan llevar al paciente adolescente (y a su familia), después de la intervención quirúrgica, de una co-dependencia y exclusión a la autonomía e inclusión? La conclusión diagnóstica nos da la pauta para construir el cambio y resignificar la enfermedad como simplemente una nueva realidad. El estudio pone énfasis en dos cuestiones centrales: por un lado –con base en que los adolescentes con ERCT se aíslan y se sienten excluidos y no tomados en cuenta en la etapa pre-operatoria– propone aplicar la metodología de Tello-Ornelas, para el proceso de intervención de un Trabajador Social; por otro lado, se sustenta en el hecho de que ante una enfermedad de tipo crónico es necesario que los miembros de la familia del enfermo actúen y se consoliden como grupo para beneficio de todos. Abordamos las etapas: conclusión diagnóstica, construcción conceptual del cambio y la reconceptualización de la situación problema.

Palabras clave: Adolescente, enfermedad renal crónica terminal, ERCT, intervención del trabajador social, conclusión diagnóstica, construcción conceptual del cambio, reconceptualización de la situación problema.

Expanding life horizons (AHVI): Social Work intervention strategy for adolescents transplanted due to chronic terminal kidney disease

Abstract

UNICEF points out that the main detected problems in Mexican teenagers are: Dropping out from school, exploitation, addictions such as smoking and alcoholism, delinquency, premature pregnancies, abortions, migration, and finally mortality. This article analyzes the situation of 87 adolescents with Chronic Terminal Kidney Disease (CTKD), who were kidney-transplanted in a hospital of third level care. The two triggering intervention questions are: How to reach his / her life as a responsible, autonomous and independent key-transplanted social subject from the sick dependent teenager, through the integral development?, and what should be the best way to reinforce the affective and functional social relationships which allow the post-transplanted teenager or adolescent patient (as well as his/her family) from a co-dependency and exclusion to an autonomy and inclusion states? The diagnostic conclusion stage gives us the base for building a significant change and also for resignifying the disease as a simple new reality. The two central emphasized issues on this study are, firstly, the Social Worker intervention applying the Tello-Ornelas' methodology, based on the fact that adolescents with ESRD are isolated, feel both excluded and not taken into account during their substitution treatment (pre-transplant). Secondly, CTKD adolescent family members facing a chronic disease must act as a whole group instead of isolated members. Our approach includes the following stages: Diagnostic conclusion, conceptual construction of the change and reconceptualization of the problem situation. The socio-demographic profile and the answers of the interviews constitute the qualitative part.

Keywords: Adolescent, Chronic Terminal Kidney Disease, CTKD, Social Worker intervention, diagnostic conclusion, conceptual construction of change, reconceptualization of the problem situation, socio-demographic profile and responses of interviews in the qualitative part.

Introducción

Elaborar un referente de intervención social, para los adolescentes que ingresan a los hospitales de alta especialidad con una enfermedad renal crónica terminal (ECRT), permitirá a los trabajadores sociales, por un lado, centrar su intervención en el ámbito social que rodea el proceso de salud enfermedad y, por otro, crear estrategias de acompañamiento para la familia, pues el eje central del hospital es atender la sa-

lud biológica del enfermo y poco se abordan sus relaciones sociales, importantes porque lo fortalecen o debilitan como sujeto inmerso en un entorno social.

Para construir esta estrategia de intervención, se tomó como referente teórico la metodología propuesta por Tello y Ornelas, en su publicación *Estrategias y modelos de intervención de Trabajo Social*.

Construir una estrategia de intervención implica generar cambios intenciona-

dos en los sujetos que se reflejen positivamente en su integración social. Lo social en esta estrategia es entendido como las formas de establecer relaciones entre los sujetos sociales, es decir, entre los individuos y grupos.

La intención de observar las diversas situaciones, que inciden en un adolescente con un trasplante de riñón, es poder realizar una intervención social¹ en el fenómeno que se observa, en donde se logre ver y analizar la situación-problema² (Tello y Ornelas, 2015) desde todas sus articulaciones: institucional, familiar y social.

La ERCT como se designa actualmente, pero también conocida como insuficiencia renal (IR), insuficiencia renal crónica (IRC) o insuficiencia renal crónica terminal (IRCT), se ha convertido en un problema de salud pública en nuestro país, pues ocurren 80 mil decesos al año y constituye la quinta causa de muerte (LXII Legislatura Cámara de Diputados, 2016).

La ERCT es un proceso multifactorial de carácter progresivo e irreversible, que frecuentemente conduce a un estado terminal, ya que la función renal se encuentra tan deteriorada que ocasiona la muerte del paciente, o bien, en los pocos casos en los que el paciente no muere, requiere de terapias de sustitución renal (López-

Cervantes, et al., 2009, cit., en Instituto Mexicano del Seguro Social, 2014).

Actualmente, se ha detectado que la ERCT se presenta en la adolescencia con mucha frecuencia y representa un factor de estrés adicional para el adolescente, porque genera alteraciones en su propia imagen, provoca aislamiento y requiere de ajustes en la cotidianidad y en su entorno social, con la consecuente alteración de su rol escolar y la relación con sus pares. La serie de cambios se aprecian no solo en el paciente adolescente sino también en sus familiares o cuidadores (Rodríguez-Angel, Campillo, y Avilés-Esquivel, s.f.).

Preguntas de intervención general

¿Cómo transitar de la vida de adolescente enfermo al desarrollo integral de su vida como sujeto social con un trasplante?

Subordinada (se desprende de la pregunta general)

¿Cómo reforzar las relaciones sociales afectivas y funcionales que permitan llevar a la familia y al paciente adolescente, tanto atendido como post-operado, de una co-dependencia y exclusión a la autonomía e inclusión?

El adolescente y la enfermedad renal crónica terminal (ERCT)

De acuerdo con la Unicef (2007), los principales problemas que se encuentran en los adolescentes mexicanos son:

- Deserción escolar.
- Explotación social y comercial.
- Embarazos prematuros.

1 Silvia Galeana (2008, p. 5) define la intervención social como "el conjunto de procesos y acciones sociales reales, problemáticas y complejas de los individuos, grupos, comunidades y colectivos sociales" (Tello y Ornelas, 2015).

2 Nelia Tello señala que la situación-problema está constituida por las articulaciones entre el sujeto y el problema en el contexto concreto.

- Mortandad por accidentes de tránsito, homicidios y suicidios.
- Adicciones (alcohol, tabaco y estupefacientes).
- Vinculación del adolescente con la delincuencia
- Migración.

En México, estos problemas van de la mano con las condiciones sociales y de la cultura del país y se agravan con los cambios que sufre el adolescente. En el país no se puede hablar de una adolescencia homogénea. Al haber grandes brechas de desigualdad territorial y social, las adolescencias están permeadas en algunos casos por tecnologías de información y, en otros, por vulnerabilidad social.

La adolescencia puede ser abordada desde diversos enfoques. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define "la adolescencia como el periodo de crecimiento y desarrollo humano que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y los 19 años. Esta fase de crecimiento y desarrollo viene condicionada por diversos procesos biológicos." (OMS, 2017). Este concepto resulta ser concreto ya que, si bien se reconoce que es una etapa de transición biológica y cambios acelerados, los aspectos sociales y culturales de los adolescentes, del cual son parte, también son determinantes.

Desde la antropología social, se reconoce que la adolescencia no es igual para todos los seres humanos del planeta: cambia respecto a las edades y de acuerdo con la organización y jerarquía de la cultura (Téllez, 2013, p. 56). Sin embargo, parte de

"los cambios de la adolescencia incluyen la propia red social y, en este sentido, parece necesario analizar en mayor medida las conexiones que se establecen entre el apoyo familiar, el de los amigos y el de la pareja." (Musitu y Cava, 2003, p.13).

La adolescencia es una etapa significativa, como todas, en la vida del ser humano. Como ser biopsicosocial y cultural, los cambios biológicos, cognitivos y sociales, así como la influencia de los padres en los adolescentes son decisivos para superar este periodo, porque a través del estilo paternal que se ejerza se ayudará al adolescente a pasar a la siguiente etapa sin conflicto, lo cual no quiere decir que no experimente algunos, pero estos son parte del crecimiento. Paradójicamente, a través de ellos, adquiere responsabilidad y autonomía. Este proceso natural de dependencia e independencia se ve trastocado por un padecimiento crónico como el que se estudia en este artículo, la ERCT, que modifica las relaciones sociales del adolescente enfermo.

Se ha detectado que la ERCT es visible por lo general en la adolescencia, etapa que se caracteriza por ambivalencia y contradicciones en cuanto a comportamiento, identidad personal y apariencia física.

Otros factores a considerar son las afectaciones económicas causadas por una enfermedad crónica como la ERCT. Resulta más costoso mantener el funcionamiento de un órgano dañado y aplicar tratamientos sustitutos como hemodiálisis o diálisis. La hemodiálisis de un individuo en el sector público tiene un costo anual promedio directo de \$158 964 pesos (Durán

y Ávila, 2011). Es necesario considerar el tiempo que tarda en recibir un trasplante el paciente. El costo del trasplante es de \$435 108 pesos. La cuota de recuperación más alta en la Secretaría de Salud es de \$123 281 pesos, en un nivel 3. Los gastos de cuidado y atención requeridos por el enfermo, posteriores al trasplante, son mucho más altos que los gastos del trasplante mismo (Secretaría de Salud, s.f.).

A través de la elaboración de un modelo o estrategia de intervención buscamos generar cambios intencionados en los sujetos, que se reflejen positivamente en su integración social. También queremos crear habilidades y destrezas en el sujeto adolescente con ERCT y su familia, para modificar las relaciones sociales de integración familiar y reintegración social.

Perfil socio-demográfico

En los hospitales de tercer nivel, los departamentos de Trabajo Social generan información que, una vez procesada, da acceso al perfil socio-demográfico de todos los sujetos atendidos en ellos. Estos datos son de utilidad para iniciar el conocimiento de las poblaciones con las que se trabajó. A continuación, se describe el perfil de los pacientes trasplantados en el servicio de Nefrología, de enero de 2012 a diciembre de 2015.

En esos cuatro años, se llevaron a cabo 118 trasplantes renales, de los cuales se revisaron 110 expedientes.³

³ Solo se estudiaron a 110, porque los ocho restantes, por haber cumplido la mayoría de edad, sus expedientes pasan a archivo muerto, condición que ya no permite su consulta.

Sesenta pacientes (54.54%) fueron trasplantados bajo la modalidad de donador cadavérico, mientras que 50 (45.45%) recibieron el trasplante de un donador vivo relacionado, como padre, madre, tíos, hermanos y primos.

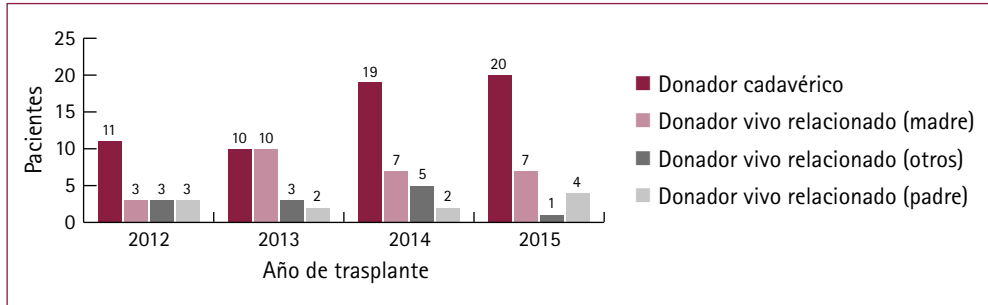
En la modalidad de trasplante por donador vivo relacionado: madre 27, padres 11, otros 12, y, entre ellos, una tía. Durante el periodo analizado, la madre fue quien donó el riñón en un 24.5%, seguido de otros parientes consanguíneos en un 10.90%, ya sea por parte de la línea paterna o materna, mientras que, el padre fue donador del paciente en un 10%. De los 110 expedientes revisados, 29 fueron de niños o niñas (gráfica 1).

Adolescentes de 11 a 19 años sujetos de trasplantes de riñón

De acuerdo con el estudio realizado, de los 110 pacientes que recibieron trasplantes en el servicio de Nefrología, durante el periodo de 2012 a 2015, 20 corresponden al año 2012, 25 a 2013, 33 en 2014, y 32 fueron atendidos en 2015; más de la mitad de los pacientes son adolescentes de entre 11 y 19 años, lo que corresponde a un 79%, de los cuales el 43.21% son mujeres y el 56.79% hombres, o bien 35 y 46 pacientes respectivamente (gráfica 2).

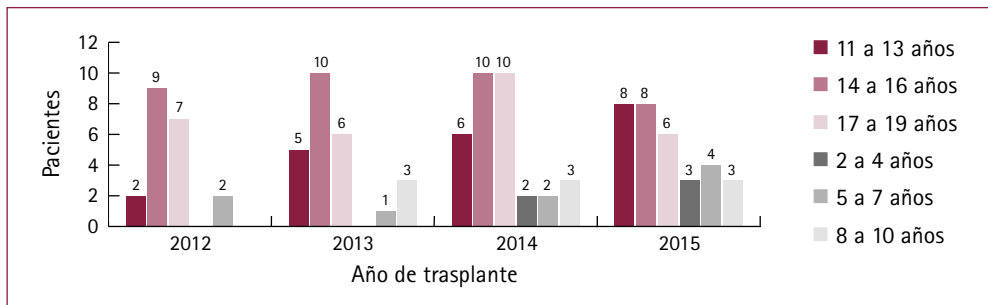
En cuanto a la escolaridad de los receptores adolescentes de 11 a 19 años, 4 estudiaban la secundaria (41.97%), mientras que 25 estaban en el nivel medio superior (30.86%), y solo el 4.93% estaba por terminar la primaria. El 4.93% (porcentaje mínimo pero representativo) estudiaba en el Centro de Atención Múltiple o

Gráfica 1. Receptores de trasplantes en el Servicio de Nefrología, 2012-2015



Fuente: Base de datos elaborada a partir de la revisión de estudios socioeconómicos y sociales del Servicio de Nefrología de los receptores de trasplantes de riñón del 2012 al 2017.⁴

Gráfica 2. Edad de los receptores de trasplantes



Fuente: Base de datos elaborada a partir de la revisión de estudios socioeconómicos y sociales del Servicio de Nefrología de los receptores de trasplantes de riñón del 2012 al 2017.

bien, en el Instituto Nacional para la Educación de los Adultos (gráfica 3).

En cuanto a la procedencia territorial de los adolescentes receptores de trasplantes en el servicio de Nefrología, 55 provienen del Estado de México (67.90%), 15

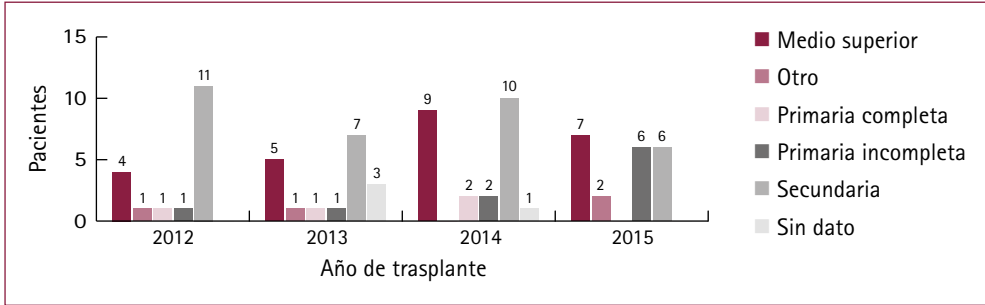
de Michoacán, Oaxaca y Puebla (18.51%), y únicamente 11 fueron de la Ciudad de México (13.58%) (Gráfica 4).

El adolescente sujeto de trasplante, de 12 a 19 años, se desenvuelve en una zona urbana; poco más de la mitad de ellos habita en una vivienda prestada (45.67%) junto con el resto de los integrantes que conforman el sistema familiar; mientras que el 27.16% de los pacientes habita en una vivienda propia; y únicamente un 22.22%, en una vivienda rentada (gráfica 5).

Respecto a la ocupación del principal proveedor económico, el 77.77% realiza

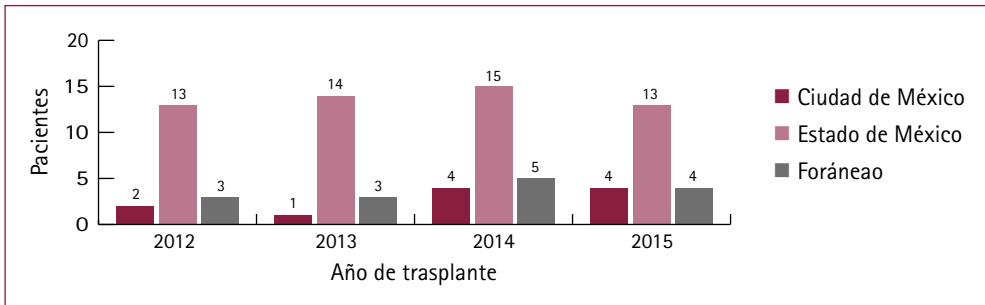
4 Base de datos elaborada por pasantes de la licenciatura en Trabajo Social del CICS UMA, IPN promoción 2016-2017, a partir de la revisión de estudios socioeconómicos y sociales del Trabajo Social del Servicio de Nefrología de pacientes con trasplantes de riñón, de 2012 a 2015, y de octubre de 2016 a febrero 2017, en un hospital de tercer nivel de atención. Aplica también para gráficas 2, 3, 4 y 5.

Gráfica 3. Escolaridad



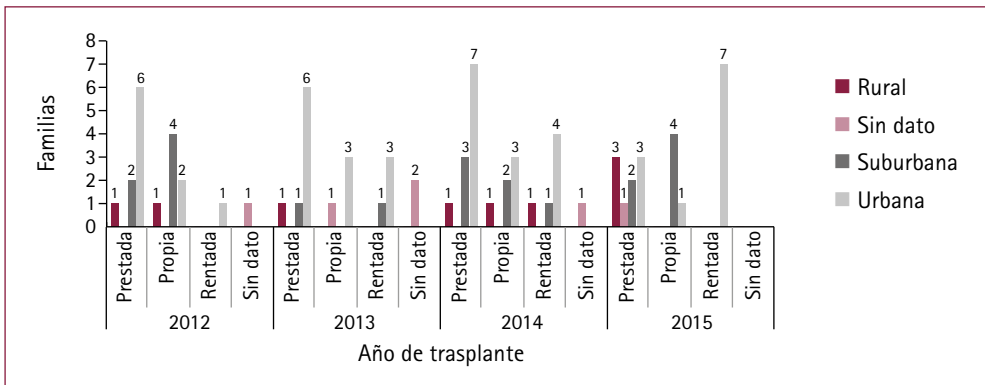
Fuente: Base de datos elaborada a partir de la revisión de estudios socioeconómicos y sociales del Servicio de Nefrología de los receptores de trasplantes de riñón del 2012 al 2017.

Gráfica 4. Procedencia



Fuente: Base de datos elaborada a partir de la revisión de estudios socioeconómicos y sociales del Servicio de Nefrología de los receptores de trasplantes de riñón del 2012 al 2017.

Gráfica 5. Procedencia



Fuente: Base de datos elaborada a partir de la revisión de estudios socioeconómicos y sociales del Servicio de Nefrología de los receptores de trasplantes de riñón del 2012 al 2017.

actividades de tipo informal, mientras que el 17.28% cuenta con un empleo formal. En relación con el ingreso que se percibe, este asciende principalmente de \$2 192 a \$6 573 pesos, que constituye el 60.49% de la muestra, ya que el 29.63% percibe de 1 a 1.5 salarios mínimos (esto es, entre \$2 192 y \$3 287), y el 30.86% restante percibe de \$3 288 a \$6 573 o lo que representa de 1.5 a 3 salarios mínimos.

Cuando existe un problema de salud en una familia, este tiene impacto en todos los sentidos y más si se trata de una enfermedad crónica, como la ERCT, dado que el problema persistirá toda la vida, aunque a diferentes escalas. En un principio, el desgaste económico es más fuerte por las consultas frecuentes, estudios de laboratorio, los tratamientos médico y sustitutivo, el mismo trasplante, y posteriormente quedan las consultas médicas, estudios postoperatorios y tratamientos médicos, entre otros.

Todo esto afecta la estructura familiar, ya que, en el mejor de los casos, la familia se disgrega cuando es foránea o se desintegra; es decir, que alguno de los padres se aleja del núcleo familiar, delegando toda la responsabilidad en el que se queda, lo cual implica un problema más que tiene que afrontar la familia y el paciente adolescente con ERCT.

También existen cambios significativos en la dinámica familiar, ya que los roles pueden invertirse o cambiar. Ocurre o sucede una repentina o paulatina reorganización en la familia, para adecuarse a las nuevas circunstancias que se han presentado. Probablemente cambie el pro-

veedor económico y, si hay hermanos del paciente, estos pueden sentirse desplazados o no tomados en cuenta, pues pasan a un segundo término, lo que origina problemas conductuales para atraer la atención de los padres. O bien, si ya están inmersos en el mercado de trabajo, pueden o incluso tienen que ser soporte del paciente adolescente con ERCT, entre otros casos.

Las redes de apoyo de la familia son temporales, sobre todo las secundarias y, a veces, únicamente se mantienen durante el impacto del diagnóstico. La familia que vive un proceso de salud-enfermedad debe de aprovechar ese momento para fortalecer sus lazos sociales para enfrentar la enfermedad.

Cuando el profesional notifica a una familia que su hijo padece una enfermedad crónica, se desencadenan mecanismos de defensa que suelen afectar la forma de afrontar la enfermedad. La familia ejerce un papel crucial en el manejo de los cuidados del integrante "enfermo". Las limitaciones de este tienen un impacto en todo el conjunto de la familia. Esto modifica la interrelación establecida entre los diferentes miembros, tanto en la pareja como la relación entre los hermanos. Comúnmente se genera un desajuste donde aparecen reacciones de estrés, con las conocidas y esperadas consecuencias: enfermedad de los miembros de la familia estresados. En algunos casos, se deben dar grandes cambios en un espacio de tiempo muy breve.

Las madres generalmente asumen las responsabilidades de los tratamientos mé-

dicos. El padre tiende a refugiarse más en el trabajo o deslindarse de toda responsabilidad respecto a la enfermedad. Los hermanos se enfadan con facilidad o están resentidos al tener que ayudar al hermano "enfermo" y en otras responsabilidades de la casa. En este contexto, se crean expectativas idealizadas.

Este conjunto de variables modifica considerablemente el ciclo vital familiar (Gimeno, s.f). No obstante, son los miembros de la propia familia quienes no toman en cuenta la opinión del adolescente con ERCT; no lo hacen parte de su diagnóstico ni responsable de su tratamiento; no son conscientes de las implicaciones de la enfermedad debido a la falta de información y orientación de manera oportuna; y no informan debidamente al resto de los integrantes de la familia, lo que genera mayor desconcierto e inseguridad en todos.

Todo esto impide el pleno desarrollo del adolescente con ERCT como ser humano digno, inteligente y sujeto de derechos humanos. La sobreprotección a la que lo someten, se convierte en un mecanismo de defensa de la propia familia al ver o percibir al individuo de manera más vulnerable. Si cambiaran su forma de relacionarse, sería más fácil y llevadero el proceso.

De acuerdo con Iván Pincheira (2013), esta problemática multifactorial se puede analizar desde un punto de vista sociológico como una actuación preventiva e innata del cobijo, que aísla a la persona afectada de posibles obstáculos pensados con anticipación. Por eso, las personas que lo rodean, involucradas en este complicado proceso, esconden o dan "verdades a

medias" sobre lo que está sucediendo, lo que crea momentos de confusión en el adolescente por desconocer y entender el origen de su diagnóstico, cómo va avanzando la enfermedad, en qué consisten los tratamientos sustitutivos, así como los cuidados en casa y en otros espacios ajenos a la institución de salud, de tal forma que proyectan una auto-imagen donde se perciben diferentes, discriminados y rechazados, expresándolo en palabras como; "no me gusta que sepan de mi enfermedad", "me da pena", "no puedo hacer cosas que antes hacía".

Por las limitaciones en su vida cotidiana, desde la alimentación hasta practicar algún deporte, en el transcurso de la enfermedad experimentan en un inicio la negación frente a ella ("no sabía lo que tenía", "¿qué me van hacer?", "no entendía qué estaba pasando", "no pensaba nada", "estaba preocupado", "sentí miedo", "¿por qué me enfermé de esto?"), al punto de aislarse del mundo exterior, lo que lleva al paciente a la búsqueda de respuestas de todas sus dudas a través de medios electrónicos a su alcance, como el Internet. Sin embargo, estos medios, aunque podrían esclarecer sus dudas, también pueden confundirlo aún más.

Por ello, el paciente puede observar de una forma distorsionada el proceso salud-enfermedad por el que está pasando y generar altas expectativas respecto al trasplante, creyendo o pensándolo como "la cura" a su padecimiento, sin estar consciente de que, tanto los cuidados a los que se verá sometido, así como los medicamentos que tomará, serán de por vida.

En este panorama, hacen o no un esfuerzo por reintegrarse a su entorno familiar y social y tienen como punto de partida la intención de continuar con sus estudios, concretar una profesión, e inclusive formar su propia familia en un futuro lejano. Sin embargo, dentro de estos motivadores existen también las limitaciones que pueden impedirles lograr esta reintegración. Una de ellas es la dificultad de establecer relaciones interpersonales cara a cara, que se vieron forzados a interrumpir por haber pasado todo el tiempo de su tratamiento sustitutivo acudiendo a la unidad hospitalaria tres veces por semana, durante por lo menos tres horas diarias, a lo que habría que sumar el tiempo de traslado del nosocomio a su domicilio (un promedio de cinco a seis horas para los que viven en la Ciudad de México y todo el día o más para los foráneos).

En cuanto a las relaciones afectivas de los adolescentes con ERCT, se encontró, a través de entrevistas con ellos mismos (23) y con sus madres (23), que aquellos hablaban de sus amigos y estos eran de dos tipos: los que habían tenido en la escuela antes de dejarla o los que hacían por redes sociales (las redes sociales cibernéticas, como Facebook). Con estos últimos se sienten menos expuestos a cuestionamientos acerca de su enfermedad.

También se encontró que es común y frecuente idealizar amistades con personas "conocidas", pero con quienes realmente no hay una relación ni comunicación productiva ni afectiva. Entonces, se podría decir que en realidad no existe una socialización con el exterior.

En cuanto a sus metas profesionales, encontramos que se basan en lo que han vivido y en el espacio en el que se han desenvuelto por su enfermedad (hospital). Esto lo dejan de manifiesto en expresiones como "quiero ser doctor", "quiero ser enfermera" u otra profesión que se ubique dentro del ámbito de la salud, "para ayudar a otros" y como parte del agradecimiento hacia la institución donde han sido atendidos, al igual que a las personas que los atendieron.

Asimismo, al no haber tenido la oportunidad de explorar sus aptitudes personales ni sociales y, por lo tanto, no poder reconocerlas, desconocen un panorama más amplio en el desarrollo vocacional y profesional. Además, es frecuente y general la limitación de la familia al encapsular al paciente en el "no puedes porque estás enfermo", impidiéndole vivir y experimentar todas aquellas situaciones acertadas y equivocadas que le darán pie a su aprendizaje, enriquecimiento y crecimiento personal.

Conclusión diagnóstica

Los adolescentes con ERCT pertenecen a familias con carencias económicas, socioculturales y afectivas. La atención a estos sujetos está centrada en el problema biológico y en la visión de la familia. Adicionalmente a las preocupaciones de la familia y del cuidador, se agregan las formas de sobrevivencia familiar en la nueva situación de enfermedad, lo que tensa las relaciones entre los integrantes de la familia. Al adolescente con esta enfermedad se le excluye como sujeto de la dinámica familiar, y su característica principal es la

de "cobijado", "incapaz" e "imposibilitado" debido a "su padecimiento".

Las relaciones posteriores al trasplante entre el adolescente y su cuidador son de co-dependencia, que genera ansiedades y procesos de dominio y sumisión entre ambos (víctima-victimario). El adolescente tiene miedo, se aísla, se siente diferente y discriminado y es excluido de la vida cotidiana, tanto en su familia como en la escuela.

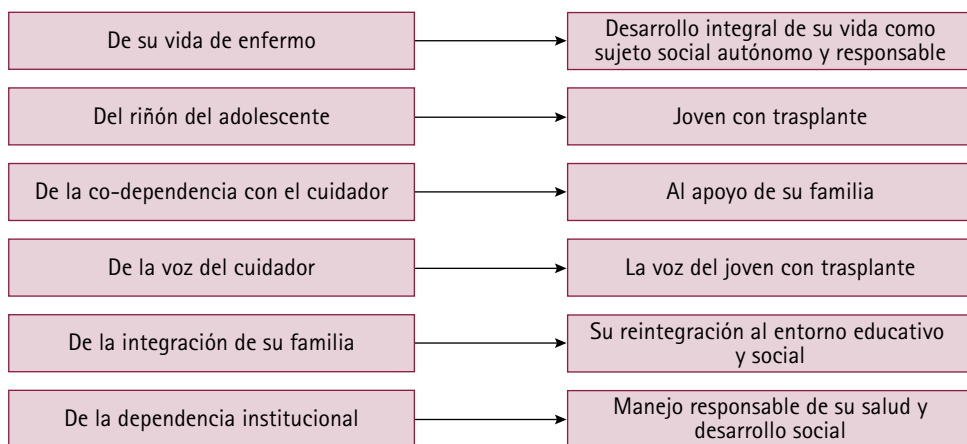
Construcción conceptual de cambio (CCC)

Cuando ya se tiene un juicio de valor sobre la situación-problema, surgen diversas posibilidades de intervención, que habrán de ponderarse en cuanto a su pertinencia, viabilidad de ejecución, consecuencias, costos, efectividad y trascendencia para definir conceptualmente el cambio social que se pretende generar. El cambio que buscamos es a través de la participación de los

sujetos(en este caso, un adolescente con ERCT y los miembros de su familia), como responsables de dicha construcción social (Tello y Ornelas, 2015) (Figura 1).

Con esta base, es importante destacar que el cambio debe partir de las relaciones con los demás, ya que la familia y el adolescente forman parte de la sociedad y no pueden vivir aislados de la misma. De ahí la importancia de identificar interrelaciones en donde sea viable introducir procesos para alterar lo dado y generar la diferencia. La persona participa en las relaciones activamente, influyendo y dejándose influir, pero lo hace desde su marco de referencia interno y a partir de la valoración que realiza. Esto da una idea de la complejidad de las relaciones interpersonales. El desarrollo personal está íntimamente vinculado a la integración social. El ser humano es social por naturaleza: nace, crece y se desarrolla gracias a una extensa red de interrela-

Figura 1. La construcción conceptual del cambio



Fuente: Elaboración propia. Se utiliza como referente el proceso metodológico planteado por Tello y Ornelas en *Estrategias y modelos de intervención de Trabajo Social*.

ciones con otros seres (Universidad Iberoamericana Ciudad de México, 2005).

Espiral del cambio (general)

La figura 2 permite apreciar la complejidad por la que atraviesa un adolescente con ERCT, pues su condición de vulnerabilidad y dependencia tiene que irse modificando a partir del cambio de las relaciones sociales, para que llegue a convertirse en un adolescente con ERCT **autónomo y responsable**, en corto tiempo y en sus propios espacios.

Reconceptualización de la situación problema

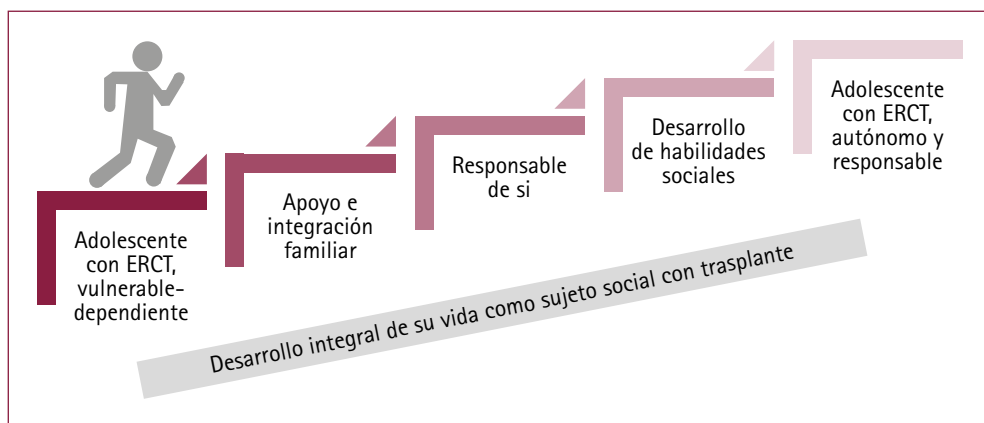
La reconceptualización de la situación problema implica imaginar junto con el otro cómo podría ser diferente, pero sobre todo mejor lo que hasta ahora se consideraba como una situación inamovible, donde, tanto el adolescente como cada integrante de la familia, ya tenían defini-

das sus relaciones sociales entre sí y con su contexto propio (figura 3).

En la figura 4, el punto central es trabajar con la familia y el adolescente para que la enfermedad sea enfrentada por la familia como **grupo** y no por cada uno de sus miembros por separado. Lo cual implica romper el silencio del que se rodea a la enfermedad, para que todos los miembros la conozcan y, por lo tanto, cada uno de ellos se involucre activamente y proponga creativamente cómo se relacionará con ella y con los demás integrantes del grupo.

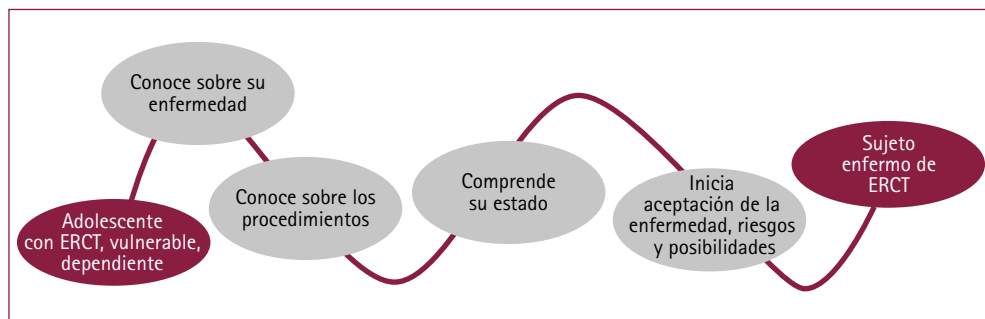
En la figura 5 se muestra que la participación colectiva y la responsabilidad conjunta buscan que la familia se replantee como un grupo en el que todos están involucrados, sobre todo los padres varones (quienes generalmente abandonan a la familia y, en el mejor de los casos, permanecen de manera marginal). Es importante recordar que la contradicción siempre estará presente en las relaciones sociales complejas.

Figura 2. Desarrollo integral de su vida como sujeto social con trasplante



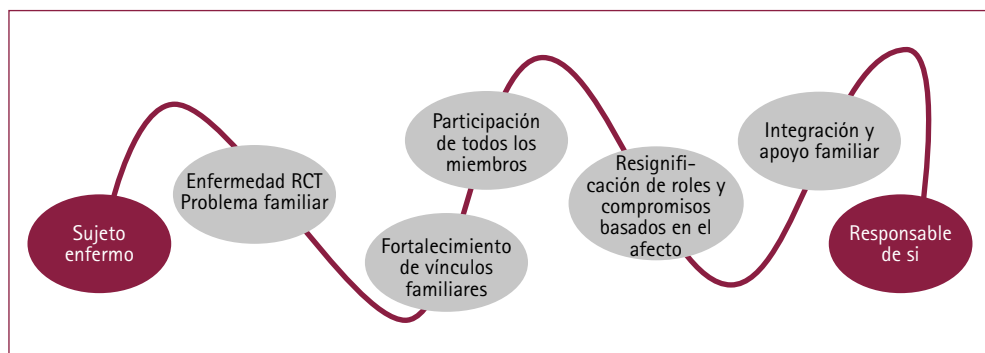
Fuente: Elaboración propia. Se utiliza como referente el proceso metodológico planteado por Tello y Ornelas en *Estrategias y modelos de intervención de Trabajo Social*.

Figura 3. Reconceptualización del problema (diálogo, capacitación, análisis y prospectiva)



Fuente: Elaboración propia. Se utiliza como referente el proceso metodológico planteado por Tello y Ornelas en *Estrategias y modelos de intervención de Trabajo Social*.

Figura 4. Resignificación de las relaciones familiares (reflexión, resolución de conflictos, mediación, narrativa, técnicas grupales, capacitación, discusión)



Fuente: Elaboración propia. Se utiliza como referente el proceso metodológico planteado por Tello y Ornelas en *Estrategias y modelos de intervención de Trabajo Social*.

Figura 5. Resignificación de las relaciones familiares (reflexión, resolución de conflictos, mediación, narrativa, técnicas grupales, capacitación, discusión)



Fuente: Elaboración propia. Se utiliza como referente el proceso metodológico planteado por Tello y Ornelas en *Estrategias y modelos de intervención de Trabajo Social*.

Conclusión

Plantearse la intervención de los Trabajadores Sociales en problemas de enfermedades crónicas muestra que solo es posible el Trabajo Social si se hace "con el otro", en este caso, con los adolescentes y sus familiares.

Al iniciar esta estrategia fue necesario plantearse las preguntas de intervención, tanto la general como la subordinada, para que le dieran rumbo a la construcción y reflexión que hizo posible reorganizar las actividades del Trabajo Social, así como re-encuentrar lo social como lo central de las actividades de la disciplina.

Trascender al adolescente con enfermedad renal crónica terminal (ERCT), vulnerable o de atención inmediata y de-

pendiente, para lograr que se coloque en la posición de un enfermo responsable y autónomo, es posible mediante la intervención del trabajador social. Este proceso, cambio o transición, pasa por la resignificación de la enfermedad, para ser enfrentada no solo como un proceso biológico sino también social, donde el enfermo adolescente y su familia la enfrenten juntos como grupo; es decir, cada integrante de la familia tiene algo que aportar para lograr relaciones sociales de aceptación, inclusión y autonomía, centradas en la participación colectiva y la responsabilidad conjunta, con roles y compromisos basados en el afecto, que fortalecen los vínculos familiares y reconocen la diversidad.

semblanzas

María Carmela Velázquez Hernández. Licenciada en Trabajo Social por la Escuela Nacional de Trabajo Social de la Universidad Nacional Autónoma de México, con experiencia profesional de 30 años al servicio en el sector salud.

Ignacio Carlos Flores Gutiérrez. Licenciado en Trabajo Social por la Escuela Nacional de Trabajo Social de la UNAM; adscrito al servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México (HIM).

Iris Estrella Cabrera Solís. Pasante de Trabajo Social del Instituto Politécnico Nacional; adscrita en el HIM.

Rocío León Hernández. Pasante de Trabajo Social del Instituto Politécnico Nacional; adscrita en el HIM.

Andrea Abigail López Soriano. Pasante de Trabajo Social del Instituto Politécnico Nacional; adscrita en el HIM.

Elbia Villanueva Hernández. Licenciada en Trabajo Social por la Escuela Nacional de Trabajo Social de la UNAM; adscrita al servicio de Nefrología del HIM.

Referencias

- Beattie, M. (s.f). Concepto de codependencia. Argentina: El Almendro. Recuperado de http://www.elalmendro.org.ar/pdf/pdf_CCD.pdf
- Castellano, B. (2012). *El adolescente y su entorno: sociedad, familia y amigos*. Recuperado de <http://www.culturadelalegalidad.org.mx/recursos/Contenidos/Infanciayadolescencia/documentos/El%20adolescente%20y%20su%20entorno,%20sociedad,%20familia%20y%20amigos.pdf>
- Cava, M. (2003). El rol del apoyo social en el ajuste de los adolescentes. Recuperado de *Intervención Psicosocial*, 12(2), 179-192. <http://www.uv.es/~lisis/mjesus/8cava.pdf>
- Departamento de Trabajo Social HIMFG. (diciembre, 2016). *Manual de Organización Específico del Departamento de Trabajo Social*. México: Subdirección de Atención Integral al Paciente.
- Durán Arenas, L., Ávila Palomares, P. D., Zendejas Villanueva, R., Vargas Ruiz, M.M., Tirado Gómez, L.L., y López Cervantes, M. (2011). *Costos directos de la hemodiálisis en unidades públicas y privadas*. México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- El Universal. (2016). Insuficiencia renal: Enfermedad de riesgo. Recuperado de <http://www.eluniversal.com.mx/articulo/periodismo-de-datos/2016/01/26/insuficiencia-renal-enfermedad-de-riesgo-y-costos>
- Gimeno, M. (s.f). La enfermedad crónica y la familia. *Centre Londres94*. Recuperado de http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf
- Gordillo-Paniagua, G. (diciembre, 1997). *Reflexiones en torno al trasplante renal de niños*. México: Departamento de Investigaciones Nefrológicas-Hospital Infantil de México Federico Gómez.
- Hospital Infantil de México Federico Gómez. (2012). *Hospital Infantil de México Federico Gómez*. México: Autor. Recuperado de http://himfg.com.mx/interior/el_instituto.html
- Iglesias Diz, J. L. (2013). Desarrollo del adolescente: aspectos físicos, psicológicos y sociales. *Pediatría integral*, XVII(2), 88-93. Recuperado de <http://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2013/xvii02/01/88-93%20Desarrollo.pdf>
- INEGI. (12 de agosto, 2016). Estadísticas a propósito del día internacional de la juventud (15 a 29 años). Recuperado de http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2016/juventud2016_0.pdf.
- Instituto Mexicano del Seguro Social, IMSS. (2014-2015). *Guía de práctica clínica: Tratamiento sustitutivo de la función renal. Diálisis y Hémo-*

dialisis en la Insuficiencia renal crónica en el segundo y tercer nivel de atención. Evidencias y recomendaciones. México: Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud.

- Krauskopof, D. (1999). El desarrollo psicológico en la adolescencia: las conformaciones en una época de cambios. *Adolescencia y Salud*, 1(2). Recuperado de http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-41851999000200004&lng=en&tlng=es
- López-Cervantes, M., Rojas-Russel, M., Tirado-Gómez, L., Durán-Arenas, L., Pacheco-Domínguez, R., y Venado-Estrada, A. (2009). *Enfermedad Renal Crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México. Tratamiento sustitutivo de la función renal. Diálisis y hemodialisis en la insuficiencia renal crónica en el segundo y tercer nivel de atención.* México: Facultad de Medicina-Universidad Nacional Autónoma de México.
- Lugo, E. (16 de septiembre, 2011). *El hombre como ser biopsicosocial.* Caracas, Venezuela.
- LXII Legislatura Cámara de Diputados. (2016). Boletín núm. 0818. México: Comunicación Social del Congreso de la Unión. Recuperado de <http://www5.diputados.gob.mx/index.php/esl/Comunicacion/Boletines/2016/Enero/18/0818-En-Mexico-mueren-80-mil-personas-por-enfermedades-renales-es-quinta-cause-de-fallecimientos>
- Méndez Cruz, I. G., y Rysard Dobber, M. (2005). *El desarrollo de las relaciones interpersonales en las expresiones transculturales: una aportación centrado en la persona.* (Tesis de maestría). Universidad Iberoamericana, México. Recuperado de <http://www.bib.uia.mx/tesis/pdf/014600/014600.pdf>
- Miller, D. (2017). Paradojas de los millenials a la mexicana. *Grupo Milenio.* Recuperado de http://www.milenio.com/tribunamilenio/alguien_entiende_a_los_millennials/millennials-jovenes_millennials_mexicanos-entender_jovenes_millennials_13_544875509.html.
- Morin, E. (2009). *Introducción al pensamiento complejo.* Barcelona, España: Gedisa.
- Naranjo, M. (15 de junio de 2008). Millennials: la generación del futuro. *La Nación.* Recuperado de <http://www.lanacion.com.ar/1020257-millennials-la-generacion-del-futuro>.
- Nigenda, G. (2015). *El seguro popular de salud en México: Desarrollo y retos para el futuro.* Nota Técnica de Salud núm. 2/2005. México.
- Organización Mundial de la Salud, OMS. (2017). *Desarrollo en la adolescencia.* Recuperado de http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/

- Organización Mundial de la Salud, OMS. (s.f). *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado de http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/
- Piñeros, L. L. (2012). UAEM Redalyc.org. *Revista Cubana de Salud Pública*, 622-628.
- Richmond, M. (1917). *Diagnóstico Social*. Madrid, España: Siglo XXI.
- Rodríguez-Angel, E., Campillo, M., y Avilés-Esquivel, M. (s.f). *Hacer psicología. Calidad de vida en paciente con insuficiencia renal*. Xalapa, Veracruz.
- Secretaría de Gobernación, Segob. (2016). *Sistema de información legislativa de la Secretaría de Gobernación*. Recuperado de <http://sil.gobernacion.gob.m>
- Secretaría de Salud. (s.f). *Hospital Infantil de México*. Recuperado de http://himfg.com.mx/interior/el_instituto.html
- Silva, D. (2007). *La adolescencia y su interrelación con el entorno*. Madrid, España: INJUVE. Recuperado de http://www.injuve.es/sites/default/files/LA%20ADOLESCENCIA%20y%20%20entorno_completo.pdf
- Tamés, E. (2007). Lipovetsky: Del vacío a la hipermodernidad. *Casa del Tiempo*, 47-51. Recuperado de http://www.uam.mx/difusion/casadel-tiempo/01_oct_nov_2007/casa_del_tiempo_eIV_num01_47_51.pdf.
- Téllez, I. (2013). El análisis de la adolescencia desde la antropología y la perspectiva de género. *Revista Interacciones*, 25, 52-73. Recuperado de <http://revistas.rcaap.pt/interaccoes/article/viewFile/2851/2356>
- Tello, N., y Ornelas, A. (2015). *Estrategias y modelos de intervención de Trabajo Social*. México: ENTS-UNAM-Estudios de Opinión y Participación Social A.C.
- Trabajo Social de Nefrología. (octubre, 2010). *Guía técnica del servicio de nefrología*. México: Autor.
- Trabajo Social del Servicio de Nefrología, y Departamento de Bioestadística. (2016). *Base de datos de pacientes trasplantados en el Servicio de Nefrología*. México: Autores.
- Unicef. (2007). *La adolescencia* Recuperado de https://www.unicef.org/mexico/spanish/ninos_6879.htm
- Universidad de Cuenca-Facultad de Psicología. (2010). *Repositorio Institucional Universidad de Cuenca*. Autor. Recuperado de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2267/1/tps602.pdf>
- Universidad de Guadalajara-Centro Universitario de Estudios de la Salud. (2017). *La enfermedad renal crónica: problema de Salud Pública en México*. Guadalajara, Jalisco: Autor. Recuperado de <http://www.cucs.udg>.

mx/principal/noticias/archivo-de-noticias/la-enfermedad-renal-cr-nica-problema-de-salud-p-blica-en-m-xico

- Valero-Chávez, A. (2005). El Trabajo Social en las instituciones de salud. En M. Sanchez-Rosado, *Manual de Trabajo Social* (p. 20). México: Plaza y Valdés.
- Vargas, S. (2009). *Factores socio-institucionales que impiden la integración al programa de trasplante renal del paciente con insuficiencia renal crónica terminal en el Servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México Federico Gómez*. Tampico, Tamaulipas: Escuela de Trabajo Social Tampico.
- Velázquez, M. C., Villaseñor, E., Díaz, B., y Hernández, E. (2015). La familia del paciente pediátrico. *Revista de Trabajo Social*, 9, 139-148.