

ABORDAJE DE UNA EXPERIENCIA DE TRASPLANTE, DESDE LO SISTÉMICO. LÁZARO, RESIGNIFICANDO LA VIDA.

PATRICIA IVONNE CASTAÑEDA PEÑA*

* Lic. en Psicología, Mtra. en Terapia Familiar, con especialidad en pareja. Adscrita al servicio de Medicina del Adolescente, inter consultante del servicio de Gastroenterología y nutrición, y parte del comité de trasplante hepático en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Recepción: 15 de marzo de 2016 / Aceptación 27 de abril de 2016

RESUMEN.

En este trabajo se aborda el caso de Lázaro, la experiencia de un paciente de 13 años, previamente sano, que, ante una hepatitis terminal, recibe un trasplante hepático, sin que lo supiera. Las reacciones de él y las creencias de su familia ante este hecho se revisan. Se utiliza un abordaje sistémico, basado en el modelo de Rolland para la enfermedad en el contexto familiar; el cual distingue tres dimensiones: 1. El tipo psicosocial de la enfermedad; 2. Las fases en la historia natural de la enfermedad y 3. Las variables claves del sistema familiar: que se divide en A) Historia transgeneracional de enfermedades, pérdidas y crisis; B) La enfermedad y el ciclo familiar; C) La enfermedad y el sistema de creencias. Se trabaja cómo la percepción subjetiva de cada acontecimiento a partir de creencias, va dando un significado a cada situación.

PALABRAS CLAVE: Abordaje sistémico, Modelo de Rolland, Trasplante, Familia, Significación.

ABSTRACT

This research investigates the case of Lázaro (Lazarus): the experience of a 13 year old patient who was previously healthy, and when struck by a deadly terminal Hepatitis, he received a liver transplant while unconscious. The reactions of his family and himself towards this event are studied. We used a systemic approach based on the model of Rolland for sickness in a family environment, which takes into account three different dimensions: 1) The psico-social type of the disease; 2) the different phases in the natural development of the disease and 3) The key variables of the family system, which are divided in: A)The trans-generation history of family diseases, losses, and crisis. B) The disease and the family's vital cycle. And, C) The disease and the system of beliefs. We investigated how the subjective perception of each event, based on beliefs, gave a specific significance to every situation.

KEY WORDS: Systemic approach, Rolland's Model, Family, Trasplant, Significance.

RÉSUMÉ

Dans cet article, le cas de Lazare est adressée, l'expérience d'un patient de 13 ans, auparavant en bonne santé, que d'une hépatite terminal, reçoivent une greffe du foie, à l'insu. Réactions de lui et les croyances de sa famille à ce fait sont examinées. une approche systémique, basée sur le modèle de Rolland pour la maladie dans le contexte familiere est utilisé; qui distingue trois dimensions: 1. Le type de maladie psychosociale; 2. Les étapes de l'histoire naturelle de la maladie et 3. Les variables clés du système de la famille: qui est divisé en A) Histoire transgénérationnelle de maladies, de la perte et de la crise; B) La maladie et le cycle de la famille; C) La maladie et le système de croyance. Nous avons étudié comment la perception subjective de chaque événement, basé sur des croyances, a donné une signification particulière à chaque situation.

MOTS-CLÉS: Approche systémique, Modèle de Rolland, Famille, Transplantation, Signification.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades son parte inherente del ser humano; el diagnóstico de una enfermedad terminal como en el presente caso, constituye un cambio radical en el paciente, en la familia y su entorno, ya que el tener un enfermo terminal trastorna la cotidianidad, sobre todo si hablamos de un adolescente [1]. Los cambios al interior de la familia están dados fundamentalmente por el sufrimiento y la posible limitación de las capacidades del enfermo que requiere ser atendido, cuidado y medicado. El cambio en dicho entorno ocurre por la incorporación en él del equipo médico del hospital [1].

Rolland propone un método de valoración de la enfermedad y el sistema familiar donde divide las enfermedades por su inicio [2]. También aborda el significado de la enfermedad, ese algo que la caracteriza y esquematiza, dependiendo de lo que le signifique a la familia, se puede dar el rechazo del enfermo o la aceptación.

El modelo de Rolland [2,3] al abordar la enfermedad dentro del contexto familiar es relevante debido a que el trasplante es un tratamiento que requerirá cuidados de por vida. En este modelo se distinguen tres dimensiones a valorar: 1.El tipo psicosocial de la enfermedad: a) forma de comienzo: si fue repentino, o es una enfermedad crónica; b) curso: si el paciente mejora y recae muchas veces, o se enferma y sana o el padecimiento es súbito y mortal; c) resultado: si el paciente se recupera y retoma su vida cotidiana, o si necesitará cuidados de por vida y en el último caso una afección que lo llevará a la muerte; y d) grado de incapacidad del paciente, si esta enfermedad dejará algunas secuelas o limitaciones con que tendrá que vivir el paciente y las adaptaciones que la familia y él harán [2]; 2. Las fases en la historia natural de la enfermedad: a) la crisis inicial: es cuando la enfermedad se diagnostica, el impacto ante el padecimiento, ir comprendiendo la enfermedad y sus implicaciones; b) la fase crónica: se refiere a enfermedades que no se curan a lo largo del tiempo, que se controlan y las adaptaciones que se llevan a cabo en el núcleo familiar para vivir con esta persona enferma y el desgaste cotidiano que la enfermedad representa; y c) la fase terminal: cuando la

enfermedad ha minado al enfermo y se encuentra cerca de morir, las reacciones ante esta posibilidad; y la última dimensión 3. Variables clave del sistema familiar: a) historia transgeneracional de enfermedades, pérdidas y crisis; es decir, si la familia ha tenido experiencia con enfermedades, las reacciones de cuidado o abandono y lo que se dice sobre los enfermos en la historia de la familia, la manera de afrontar las pérdidas y las crisis de la vida; b) la enfermedad y el ciclo vital que cursa la familia al momento del diagnóstico; es el momento de desarrollo en que se encuentra la familia cuando se presenta la enfermedad, no es lo mismo que un hijo escolar enferme con un diagnóstico terminal, o que el padre adulto mayor, las implicaciones en organización estructural de la familia y emocionales son diferentes; y c) la enfermedad y el sistema de creencias respecto al padecimiento diagnosticado: es decir, la visión de la familia ante la enfermedad, por ejemplo no es lo mismo ser diagnosticado con diabetes que con VIH, la reacción y el estigma es diferente. Si una enfermedad es aceptable o no y de ahí las reacciones ante el enfermo.

Valoración e intervención del caso.

Lázaro es un paciente de 13 años, que llega al hospital muy grave por padecer hepatitis fulminante (mortal), un diagnóstico donde ya lo habían desahuciado, el equipo de cirujanos se acerca a la madre refiriendo que un trasplante hepático, es lo único que puede salvarle la vida al paciente. Debido a las pocas donaciones de órganos la empresa se mostraba difícil. Después de unas horas debatiéndose en la vida y la muerte, llega el órgano para Lázaro, él debido a su condición médica grave, no se encuentra consciente cuando se lleva a cabo este procedimiento y al despertar, se encuentra con la noticia de que ha recibido un hígado de un donador cadavérico (Persona con muerte encefálica global. Implicando el cese irreversible de las funciones neurológicas de hemisferios cerebrales y tronco del encéfalo) [4].

1. Dimensión de tipo psicosocial de la enfermedad según Rolland [2,3]:

El inicio de la enfermedad fue súbito, solo unos pocos días, con un curso rápido y progresivo, el pronóstico era fatal y los riesgos de la cirugía importantes, incluyendo la muerte, el tratamiento que se ofrecía era el trasplante, que no garantizaba ningún éxito, la madre en este momento se encuentra en una toma de decisiones rápida, con la angustia de ver morir a su hijo. Respecto a la información que los médicos le proporcionan a la progenitora, ella refiere: “yo solo oía que me hablaban, y casi no entendía lo que me decían, solo la palabra muerte que la decían mucho me hacía temblar... aunque tenía dudas, no podía decirles, mi cabeza daba vueltas... ¿El trasplante?, no entendí muy bien lo que era, solo que lo iba a salvar... mi hijo estaba con tubos, dormido, no me contestaba y muy amarillito... solo estaba con mi hija, ella decía: si mamá, que lo salven.” (sic) En este primer momento la madre ante el impacto de la enfermedad de su hijo, la angustia de la muerte anunciada de éste, toma la decisión del trasplante. La madre vive sola con su hijo, en una humilde vecindad, su hija de 23 años que vive con su pareja en otro lado, es quién la acompaña. Los abuelos de Lázaro corrieron a la madre de su casa hace años, por tener múltiples parejas y no cooperar con dinero en la casa, no tenían comunicación con ella, por eso no estaban presentes.

2. Dimensión en la historia natural de la enfermedad [2,3].

En esta dimensión se habla de la fase de crisis inicial, es decir, el diagnóstico; la fase crónica, la evolución de la enfermedad por mucho tiempo y la fase terminal, cuando el paciente ya no tiene alternativas. En el presente caso del inicio de la crisis, es decir, de que Lázaro se empezó a sentir mal a la fase terminal, cuando lo desahucian fue en el lapso de una semana, la madre y Lázaro, apenas tuvieron tiempo para entender lo que pasaba, “yo no me imaginé que estuviera tan malo, yo creí que con dulces, la medicina y reposo iba a salir” (sic) madre; “me sentía re malo, no quería hacer nada, no tenía ni hambre, solo soñaba cosas... no me acuerdo qué, pero me daba miedo, sobre todo cuando mi mamá se iba a trabajar y estaba solo, me daba hartito miedo, de ponerme más malo...” (sic) Lázaro. Ante la

posibilidad de muerte, Lázaro pensó: “cuando me sentía muy malo, si me daba miedo estar más malo y que algo me pasara, pero mi mamá tenía que trabajar para las medicinas... y me daba coraje” (*sic*); la madre refiere: “cuando me dijo el doctor que mi hijo se iba a morir, yo quería salir corriendo... antes de Lázaro tuve un aborto, no se me logró mi bebé, y fue algo horrible, yo no quería volver a sentir eso, es como morirse uno también”(sic). La posibilidad de muerte ante la complicación de la enfermedad de Lázaro, se hizo presente en la madre, lo que la paralizó, la hija mayor fue un sostén ante esta crisis, para la madre. La madre agobiada por el hijo enfermo y que no mejoraba, así como sus salidas a trabajar que paradójicamente eran para cuidar un anciano enfermo durante la noche, iba incrementando la angustia y la culpa, ya que ofrecía afuera algo que su hijo necesitaba.

3. Dimensión: variables claves del sistema familiar [2,3]

A) Historia transgeneracional de enfermedades, pérdidas y crisis.

En esta familia, la madre ha tenido muchas pérdidas, por un lado el abandono de sus parejas ante cada embarazo; el ser echada de su casa como alguien inaceptable; un aborto no provocado, antes del embarazo de Lázaro. El matrimonio de su hija, que era quien cuidaba a Lázaro y la apoyaba.

La estancia hospitalaria pos-trasplante de Lázaro ocurre sin problemas aparentes, come, toma su medicación, cuando le pregunta el paciente a su madre ¿qué le hicieron?, le dice: “te operaron, cambiaron tu hígadito”, sin ahondar más, al parecer la madre no ha podido asimilar lo que pasó, pero parece que es “bueno” (*sic*), ya que su hijo llegó moribundo, y ahora está vivo; en esta fase no se dio intervención psicoterapéutica.

Un mes después de ser dado de alta recibo una interconsulta del servicio de cirugía de trasplantes, donde me envían a Lázaro, porque no come, todo el día se encuentra acostado, se observa triste, apático y no toma su medicamento

inmunosupresor, situación mortal, ya que sin éste puede presentar un rechazo del órgano y morir.

Se presentan la diada madre-hijo a la entrevista, ambos se muestran serios, apenas contestan el saludo. Su ropa se ve limpia, pero con remiendos, y los zapatos sumamente gastados. Lázaro espera que se sienta su madre y se sienta cerca de ella, inmediatamente la madre pone su bolsa, su suéter y la chamarra de Lázaro en el asiento de lado poniendo distancia entre ellos.

Durante la entrevista, la madre inicia a hablar: “no me obedece, y es contestón, aunque le dejo la comida, no la come, ya no se qué hacer con él, ya no quiero que los doctores me regañen” (*sic*), Lázaro levanta la cabeza, pero se mantiene en silencio, al preguntarle ¿qué está sucediendo? Lázaro se mantiene callado, y se anima a decir, “no es mi casa, no me gusta estar ahí” (*sic*). Llama la atención que la madre no miraba a su hijo y el hijo buscaba asirse de la mirada de la madre esquiva. Al preguntar sobre el lugar que refiere Lázaro, la madre explica: “tuve que pedir ayuda a mi papá y mis hermanos, ellos pagaron la cuenta y nos dieron un cuarto, para Lázaro”, la madre presenta enojo y frustración, ya que años atrás la habían echado de esa casa con su hija mayor, no era bien recibida, y Lázaro tampoco. Al preguntarle al adolescente cómo se lleva con su abuelo y sus tíos dice: “ni me hablan, solo van a buscar a mi mamá y me dicen que mi mamá no da dinero, y que gastan mucho en nosotros” y agrega: “mi mamá siempre está enojada, solo me grita, ya no me abraza, ni me platica” (*sic*) Lázaro.

La madre, a partir del alta del trasplante, ha empezado a mostrar datos de la enfermedad de parkinson en sus manos, y cuando se le pregunta ¿por qué no abraza a su hijo? ella refiere: “no sé, no puedo”. En una sesión individual con la madre refiere: “desde la operación, es como si mi hijo fuera otro, me da miedo, no puedo tocarlo” la madre rompe en llanto, “nadie de mi familia nos habla, bueno nomás para pedirme que dé dinero”

En sesión individual con Lázaro refiere: “no me gusta el trasplante, es como que te falta algo. En esa casa de mi abuelo me ven feo, nadie me habla, no me dejan salir del cuarto; ese que me da miedo”.

Esta diada madre-hijo, desde la perspectiva de la familia de origen no son bien recibidos, la soledad y el aislamiento que Lázaro padece por ser diferente; por tener un trasplante, lo pone triste, “veo mi herida, yo no sé ¿por qué me pasó ésto? (sic) Lázaro. El rechazo de su madre es lo que más siente, ella no lo reconoce; Lázaro ha pensado en morirse.

B. La enfermedad y el ciclo vital

Lázaro recibe el trasplante a los 13 años, justo al inicio de la adolescencia, donde el cuerpo se vuelve un punto de atención importante, ahora tiene una herida enorme que le recuerda el trasplante que tanto detesta, se percibe como un ser incompleto, la autoimagen y la estima de sí han sufrido un cambio importante. No cuenta con nadie que lo apoye o ayude, se percibe a sí mismo como un fenómeno; y el medicamento inmunosupresor que ha dejado de tomar, ha sido una forma de olvidar que tiene un trasplante.

La madre, una mujer de 49 años, con datos de enfermedad de parkinson, diabetes y obesidad, ha tenido que regresar a la casa donde no es apreciada y solo recibe reclamos, ella lo vive como un retroceso, volver a ser la hija promiscua, desobediente y poco administrada. Es un sistema donde el rechazo y la muerte, lo matizan.

C. La enfermedad y el sistema de creencias.

Lázaro es rebelde, corre a su madre de su cuarto, ha bajado de peso, esta irritable y triste, la madre se muestra desesperada, ya no sabe qué hacer con él, lo han tenido que internar por no tomar su inmunosupresión (es el medicamento que evita que se rechace el órgano trasplantado) llega en estado crítico con rechazo agudo del órgano recibido. Se ha pedido la presencia de la familia de origen de la

madre; después de muchos intentos, se presenta una tía de Lázaro, que inicia su discurso acusando a la madre: “no limpia el cuarto, está lleno de ropa sucia, apesta ese lugar, hay comida podrida, ni porque uno le ayuda puede cuidar a su hijo; más no podemos hacer, nosotros la apoyamos”. La madre solo llora y Lázaro asiente a lo que dice su tía. Se decide junto con el equipo médico que trabajo social haga una visita domiciliaria.

En el reporte de trabajo social se refiere:

que es un cuarto en obra negra, con muebles viejos y desvencijados, hay una pequeña televisión con la que Lázaro se entretiene todo el día; la comida que la madre deja para Lázaro estaba en un plato y consistía en carne y verduras crudas, la hermana de Lázaro cuando llega a visitar, que son pocas veces, ya que tampoco es bien recibida; le cocina lo que la madre le deja. En el cuarto no hay estufa. La mesa está llena de trastes sucios, las cobijas y sábanas están percutidas; los pisos y las paredes están también sucios. Hay una repisa frente a la cama de Lázaro en donde se encuentran cuatro urnas funerarias, arriba del televisor, una de la abuela materna y tres de hermanos de la madre.

Cuando se revisa este reporte se pide que acudan la tía y el abuelo de Lázaro, los cuales se mostraron renuentes, después de tres citas sin venir, accedieron. Cuando se indaga sobre la situación de Lázaro y su mamá el abuelo refiere: “mi hija nos habló para que la ayudáramos, siempre se mete en problemas... ..cuando yo vine a pagar lo de la operación del niño, me dijo la señorita que cobra, ¿fue trasplante de donador cadavérico, verdad?, yo le di el papel que me dieron y ella dijo ah, si... ahí fue que yo pensé, el niño tiene un pedazo de muerto dentro, por eso pensamos que ni iba vivir”. Al indagar sobre las urnas funerarias refirió el abuelo: “le pusimos a su abuelita y sus tíos pues para que lo acompañaran, da miedo verlo, yo todavía no me animo a mirarlo” (*sic*). Al explorar la familia adoptó el decir del abuelo, por lo que lo trataban como muerto en vida, nadie le hablaba,

ni lo miraban, ni se preocupaba por él. La idea de cuidarlo que se había hecho la familia era, dejárselo a los familiares muertos, para que lo acompañaran.

La madre también ante el cuerpo de su hijo que previamente estaba lleno de vínculos y afecto, ahora no sabía cómo relacionarse con él, tenía miedo de tocarlo (parkinson), la comida cruda para un hijo que ya no reconocía, que ya no miraba ni alimentaba. Lázaro ante un rechazo constante, sintiéndose incompleto, extraño con el pedazo de muerto dentro que tenía, “viviendo” como muerto.

Se abordaron estas creencias con la familia extensa, pero sus concepciones sobre Lázaro, fueron difíciles de modificar. Cuando se buscó en la madre recursos para salir de esa casa, sus complicaciones de salud, ya no lo hacían posible. El parkinson se incrementó haciéndola poco hábil para su trabajo “cuidar enfermos”, así como sucedía con su hijo.

Se insistió en el trabajo con la familia extensa, se buscó una red de apoyo para poder sostener a esta madre y a su hijo. Sólo se logró que se responsabilizaran, de que no le faltara nada a Lázaro y su mamá. Con la madre se analizaron sus temores, y culpas, “esto nos pasó, porque yo fui mala con mis padres” (*sic*), y el rechazo a su hijo, el cual ha ido disminuyendo, aunque todavía no puede ser tan cariñosa y abrazarlo, pero ya lo mira, lo cuida, pueden platicar y tomarse las manos.

Lázaro tiene 20 años, ha ido poco a poco procesando la experiencia, ya no están las urnas funerarias en su cuarto; pero el discurso de “tiene un pedazo de muerto adentro”, es algo que permanece en su familia de origen con quienes todavía vive, él lo recuerda a veces, y desearía que no lo hubieran operado, porque todo cambió para él.

Pero por otro lado, ha aprendido a aceptar este cuerpo y ver el trasplante como una oportunidad de vida. Ha ido elaborando su proyecto de vida, ha ido pensando en lo que le gustaría hacer. Ha sido de mucha utilidad que se haya identificado con otro joven un poco mayor que él que también recibió un hígado de donador

cadavérico y refiere “cuando vi a Juan, que ya se había casado, y ahora con su hijo, me dan ganas a mí también, de tener una novia...”

En esta aceptación que Lázaro ha ido haciendo, sucedió algo que pocas veces pasa en los trasplantados, y es que ya no necesita la inmunosupresión desde hace cuatro años, su cuerpo ha podido integrar ese hígado como propio.

CONCLUSIONES

En este caso el rechazo, el miedo, el abandono y la muerte son ejes que matizaron la relación de éste joven con su medio ambiente, aunque la familia extensa no pudo vincularse afectivamente con Lázaro, si lo hicieron instrumentalmente (cuidados básicos).

La madre fue “recibida” por la familia, cuando volvió a ser la “hija que obedece”, con sus complicaciones de salud, ya no podía salir sola ni pelear, y fue cuando la familia la pudo volver a recibir, para recordarle lo mal que se ha portado con ellos y lo mucho que la han apoyado, la madre esta medicada con antidepresivos, y no es constante en sus terapias. Respecto a su hijo refiere: “veo que mijo se esta logrando” (*sic*).

Lázaro, con un gran dolor y una pérdida inmensa del amor de la madre de la infancia, ha ido poco a poco reconstruyéndose. Un factor importante para esta reconstrucción, fueron sus pares trasplantados, los adolescentes como él, con los que se encontraba en sus consultas, los que le mostraron otra manera de ver esta situación. La reconstrucción de Lázaro, el aceptar su cuerpo trasplantado como un cuerpo vivo, donde le ganó la partida a la muerte; y romper con las creencias de sus cuidadores, lo llevó a resignificarse, a poderse encontrar egosintónico con su ser; logrando lo que pocos, no necesitar la inmunosupresión, tan necesaria para vivir, en los trasplantados.

Lázaro quiere salir de esa casa, está estudiando, tiene un buen promedio; y ha considerado el buscar algún trabajo y poderse mantener. Tiene relaciones significativas con sus amigos, pero hay temor para tener novia.

Respecto a su madre, el rechazo que ella recibió por parte de su familia es algo que duele todavía, pero ha optado por relacionarse afectivamente con su hijo, y no repetir esta historia de abandono con Lázaro, ya que también fue un hijo que rompió sin proponérselo la imagen y expectativas que su madre tenía en él .

BIBLIOGRAFIA

[1] ROBLES DE FABRE, EUSTACE. J.R., FERNÁNDEZ DE C. (1987). El enfermo crónico y su familia. México. Ed. Nuevo Mar: 55-78.

[2] ROLLAND, J.S., (1987), Chronic Illness and the family life cycle: A conceptual framework. Family Process. 26, 203-221.

[3] ROLLAND, J.S., (1990), Anticipatory loss: A family systems developmental framework. Family Process 29: 229-244.

[4] CENATRA (2015), Procesos de donación. Fecha de consulta: Julio-2015
Disponible: http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/donacion_procesos.html