

El siguiente caso clínico fue incluido en esta publicación porque consideramos que transmite una modalidad de trabajo cuyos resultados nos interesa debatir.

Resumen de historia clínica médica.

Por Dra. Silvia Barzi, Dra. Paola Butteri, Dra. Rosario Puyén (*)

Paciente de 17 años de edad con diagnóstico de Síndrome de Alagille y Rubeola congénita. Derivado del Hospital de Niños “Sor María Ludovica” de La Plata al consultorio de Hepatología del HIGA “Prof. Dr. R. Rossi” de la misma ciudad por cirrosis descompensada. El síndrome de Alagille, diagnosticado a los dos años de edad, es un trastorno genético caracterizado por colestasis crónica por hipoplasia de las vías biliares intrahepáticas asociada a otras alteraciones como facie característica, anomalías cardíacas, oftálmicas y vertebrales entre otras y puede evolucionar a cirrosis e insuficiencia hepática.

Como antecedente de importancia recibió múltiples transfusiones debido a hemorragias por sangrado variceal.

Al examen físico presentaba retardo del crecimiento pondoestatural, desnutrición severa, hipotrofia muscular, facie característica (hipertelorismo, frente abombada, mentón prominente, ojos hundidos, nariz en silla de montar), ictericia cutáneo-mucosa, spiders, circulación colateral, ascitis a tensión y esplenomegalia. Durante su internación se solicitó serología viral donde se constató anticuerpo contra hepatitis C positivo. Presentó complicaciones de su cirrosis como hemorragia digestiva (varios episodios de sangrado variceal que fueron tratados endoscópicamente), ascitis, peritonitis bacteriana espontánea, encefalopatía e hiponatremia. En todos los casos se realizó tratamiento específico logrando compensar al paciente. Se realiza consulta con Servicio de Cardiología para evaluar la posibilidad del trasplante hepático, informándonos que debido a su cardiopatía estaba contraindicado. Esto llevaba a mayor demanda por parte de la familia ya que las complicaciones eran cada vez más frecuentes, más graves y resultaba más difícil compensarlo.

Derivación a Medicina paliativa

En consecuencia y por todo lo anteriormente ex-

puesto el Dr. José Curciarello -Jefe del Servicio de gastroenterología del hospital Rossi- considera pertinente la derivación para su seguimiento en tratamiento paliativo y brindarle tratamiento específico cuando presentara alguna complicación. Decidimos realizar interconsulta con el Servicio de Medicina Paliativa. El equipo nos propone el seguimiento en conjunto en forma interdisciplinaria. Esto nos ayudó a establecer mayor relación con la familia y conseguir mejorar la calidad de vida de nuestro paciente hasta el momento de su fallecimiento.

Intervención de musicoterapeuta.

Por Mt. Alida Mertehikian (**)

Ignacio presentaba una fisonomía particular, una talla mas corta a la correspondiente para su edad y su piel y mucosas tenían un color amarillo verdoso generado por ictericia generalizada. Más que un adolescente, por su aspecto físico, parecía un niño.

En el contexto de su patología, que se complicaba progresivamente indicando un pronóstico sombrío, Ignacio quería ser escuchado en todas sus necesidades. Incluyendo la posibilidad de hacer preguntas y recibir respuestas. Preocupado por los cambios físicos que registraba día a día nos preguntaba por Ej. ¿por qué sus venas cada vez se notaban más en sus brazos? dejando entrever que tenía conciencia de su delgadez creciente y su deterioro progresivo. Lo que mas lo perturbaba era el aumento del diámetro abdominal generado por la ascitis, la cual relacionaba con dolor abdominal, requiriendo analgésicos comunes y pidiendo que se le practique una punción abdominal para aliviarse. Permanecía postrado la mayor parte del tiempo, aunque en algunos momentos del día se movilizaba por sus propios medios. Limitado por su astenia y acompañado siempre por su padre solíamos cruzarlo por el pasillo del hospital. Se comunicaba a través de gestos y sonidos y su madre colaboraba en la traducción de sus síntomas.

De este modo su madre había oficiado de traductora del lenguaje médico hasta ese momento, pero comenzaba a resultarles insostenible transmitirle la verdad a su hijo. Su padre permanentemente al lado de su cama se mantenía atento a sus requerimientos. Los intentos de acercarnos para intentar un diálogo respecto a su lugar en esta difícil situación encontraban una y otra vez idéntica respuesta: amable pero con firmeza

nos remitía a su esposa. Ignacio observaba todo cuanto ocurría a su alrededor, y aunque su hipoacusia le dificultaba escuchar lo que se decía, permanecía atento a cada gesto, a cada movimiento, a cada palabra.

Nuestra tarea consistió en establecer una comunicación que, con las posibilidades que contábamos, nos permitiera día a día, explicarle tanto a él como a sus padres los cambios que se iban sucediendo en un lenguaje similar al que ellos utilizaban para que pudieran entender la evolución de la enfermedad, respondiendo a sus dudas y la terapéutica consistía en el alivio de sus síntomas.

Establecer un vínculo no fue fácil. Los padres fueron ayudándonos a comprender lo que él quería saber, y a explicarle lo que nosotros proponíamos, con un lenguaje de señas construido por ellos en su cotidianeidad.

Desde musicoterapia, la propuesta fue muy simple, llevar música al hospital. La música que él eligiera, la que escuchaba en su casa, en su entorno, con su familia. Aceptó con ganas. Mostró entusiasmo. Seleccionó qué iba a escuchar y pidió auriculares. Así escucharía mejor, nos hizo saber.

Desde el servicio se le proporcionó el equipo reproductor, los auriculares y algunos cds. La apuesta fue estar allí, acompañándolo. Hoy puedo decir que la verdadera escucha sólo puede acontecer en el silencio. Sin prejuicios ni preconceptos. Las estrategias y los planeamientos se derrumban a menudo frente a la constante incertidumbre que nos muestra la realidad.

Hubo momentos en los que dejaba de ser sólo un enfermo internado en el hospital y recobraba otros aspectos de su vida, conversando sobre intérpretes y canciones.

Nunca supe cuánto escuchaba o no. Cuánto comprendía o no. Él elegía qué tema musical compartir, cuándo y con quién escuchar. Otro espacio dentro del hospital fue posible.

Paulatinamente fue recobrando la iniciativa, las ganas de hacer. La habitación cambió notablemente. Se escuchaba música y había diversos elementos (papeles de diarios, plasticolas, tijeras, etc.) con los que comenzó a realizar, junto a su padre y la terapeuta ocupacional del equipo, diferentes artesanías. Recordó una técnica que practicaba en su casa y la puso en práctica. Diferentes cuadros fueron colgados en las paredes, hasta llegar a cubrir casi por completo el piso de la habitación. Entre esos objetos se destacaba una caramelera, de la cual nos convidaba caramelos cada vez que lo visitábamos. Él tenía qué ofrecernos, qué darnos a nosotros. En varias oportunidades obsequiaba orgulloso a diferentes integrantes del equipo sus producciones.

Ignacio decidió qué hacer con cada día y cómo vivirlo.

Puedo volver a decir que la medicina paliativa implica abordar cada caso desde una perspectiva integradora, donde todos los aspectos (físicos, emocionales, sociales y espirituales) son contemplados. Y no es redundante. Recordar que somos más que la enfermedad que está aconteciendo dignifica la vida hasta su último momento.

Pasado ya un tiempo, pienso que esa experiencia me enseñó a trabajar soportando el no saber. Sólo tuve claro que estaría allí.

Su familia, el equipo y una parte del personal de la institución (que no tomaba parte del tratamiento) acompañándolo hasta su fallecimiento.

Intervención psicológica.

Lic Juan Giussi

En la primera entrevista realizada a los padres de Ignacio, María y Pedro, explicitan la firmeza de una decisión tomada: acompañar la hospitalización de su hijo; seguramente la última de una larga secuencia, tal como había sido transmitido por los médicos y cuyo desenlace, aunque incierto en cuanto a los tiempos de sobrevida, estaba anunciado con el sello de una enfermedad que desde su diagnóstico se supo incurable.

Se trataba, acaso, de una decisión que no ignoraba los costos, y que se afirmaba más bien a pesar de ellos: la lejanía del hogar, ubicado en el interior de la provincia, en el cual permanecían, al cuidado de un familiar, los ocho hijos restantes, la mayoría en edad escolar. Esta situación presentaba dos aristas. Por un lado, era señalada por médicos y enfermeros, en algunas ocasiones, como descuido de los padres hacia sus hijos; asimismo para los padres, y especialmente para María, la decisión estaba atravesada por un fuerte sentimiento de culpa. Por otro lado, acompañar a Ignacio en esta internación obligaba a Pedro al abandono temporario de su trabajo (fuente de subsistencia de la familia) cuyo destino sería seguramente incierto en el futuro. “Cuando esto pase”, solía repetir María, acaso para referirse a esa especie de tiempo detenido, que parecía transcurrir para esos padres, día tras día, hora tras hora, entre la habitación de Ignacio y los pasillos del hospital.

Desde el comienzo Pedro nos haría saber cuál iba a ser su lugar en este recorrido. Junto a su hijo, literalmente “cuerpo a cuerpo con Ignacio”, intermediario de sus pedidos y preguntas, en ocasiones el único intérprete de ese lenguaje forjado con él en la cotidianidad, y del cual todos nos manteníamos, en mayor o menor medida, extranjeros. El mundo de Pedro parecía reducirse al perímetro de la cama de su hijo, con un grado de implicación que era motivo de preocupación para su esposa y del cual

ella manifestaba: “Me siento afuera. A Pedro lo veo tan metido, tengo miedo por él, miedo del después; él nunca dice nada”.

La preocupación por su marido resultó la coyuntura para que María comenzara a hablar de su dificultad para acercarse a Ignacio. “Yo noto que no puedo estar cerca, no lo soporto (...) Me he dado cuenta de algo que antes no me pasaba, no puedo abrazarlo”, referiría, sumamente angustiada. Situar que ésta era una forma de acompañar a su hijo, la forma que ella podía soportar en este momento, introdujo cierto alivio.

María comenzó a hablar de una fantasía reiterada que la atormentaba: que Ignacio muriera desangrado. Fantasía que ahora relacionaba con la imposibilidad de acercarse. “Me dijeron que muy probablemente esto podía pasar, no puedo dejar de pensar en eso”.

En este punto es oportuno destacar las características del pedido de interconsulta. Se trataba no sólo de una demanda de abordaje paliativo desde lo médico, sino también de lo que había sido planteado como un problema en la comunicación con los padres del paciente.

En este sentido, una de las intervenciones sugeridas desde el área psi, y finalmente puesta en práctica por el conjunto de médicos intervinientes, consistió en una modificación en la modalidad de transmisión de la información a los padres. Se sugirió el uso de términos relativos tales como: “probables” o “eventuales” complicaciones futuras. Esta indicación apuntaba a ubicar la hemorragia masiva como una posibilidad entre otras, y debilitar el peso de lo que se había constituido para María en una certeza, posibilitando cierto alivio.

Un tiempo después, hacia la última etapa de la enfermedad, se sucedieron una serie de episodios de excitación psicomotriz. La indicación médica fue la administración de haloperidol, la cual, siguiendo el curso de lo que se venía trabajando durante la internación, quedaría a cargo de los padres; como ya se dijo, eran ellos quienes permanecían (en función de su decisión inicial) todo el tiempo al lado de Ignacio, constituyéndose en los encargados de todos los cuidados de enfermería (aseo, administración de medicación, etc) Resulta interesante destacar que este acto, que hasta el momento proporcionaba un alivio a los padres y les permitía sentir que acompañaban a su hijo, dio lugar a una consecuencia diferente. El haloperidol condujo a que Ignacio permaneciera una mayor cantidad de horas dormido, generando reproches del padre hacia la madre y desconfianza hacia el equipo. Podemos señalar que aquello que en un comienzo fue sinónimo de cuidado para estos padres (administrar medicación) cerca del final adquirió un significado contrario. Es en función de esto que, en la reunión de equipo, el área psi realizó la indicación de que la administración de medicamentos fuera realizada por el personal de enfermería exclusivamente.

Estos movimientos y rectificaciones en la intervención, habituales en nuestra práctica cotidiana, dan la pauta de un modo de trabajo en el cual las decisiones terapéuticas, lejos de tratarse de indicaciones estándar, son tomadas no sólo en función del caso por caso, sino en cada ocasión a partir de una coyuntura siempre cambiante.

(*)Dra. Silvia Barzi: Médica del Servicio de Gastroenterología afectada al área de hepatología HIGA “Prof. Dr. R. Rossi”, Dra. Paola Butteri: Jefa de residentes Servicio Gastroenterología HIGA “Prof. Dr. R. Rossi”, Dra. Rosario Puyén, médica concurrente 3er. año Servicio Gastroenterología HIGA “Prof. Dr. R. Rossi”

(**)Mt. Alida Mertehikian: musicoterapeuta, integrante equipo de Medicina Paliativa HIGA “Prof. Dr. R. Rossi” La Plata