

Al momento de conocerla presentaba metástasis pulmonares de un tumor de endometrio, diarrea, signos de trombosis venosa con intenso edema en pierna derecha y lumbalgia con sospecha de metástasis pelviana.

En 2006 había realizado tratamiento de quimioterapia y radioterapia y según su oncólogo no tenía más posibilidades de tratamiento curativo por falta de sensibilidad celular, ante esta situación el médico le indica a sus hijas la interconsulta con el servicio de Cuidados Paliativos.

Su medicación habitual era: Omeprazol, clonazepan, y ácido fólico. A esta luego se fueron sumando otras como Loperamida, deltisona B40, analgésicos de acuerdo a la escalera analgésica (diclofenac+paracetamol, luego tramadol, y posteriormente en varias dosis morfina) y eventualmente ampollas de dexametazona.

Matilde era viuda, jubilada y propietaria de su vivienda, tenía PAMI como cobertura médico social. Madre de tres hijas, tenía también cinco nietos. Dos de sus hijas estaban separadas y una de ellas, Viviana tenía dos hijos adolescentes que no estaban con ella y esto angustiaba mucho a Viviana y a Matilde.

A la paciente le agradaba realizar las tareas domésticas y además le gustaba mucho cantar, hasta no hacía mucho tiempo participaba del coro municipal.

Al momento de conocerla, le plantea al equipo la necesidad de saber su diagnóstico, de realizar un viaje a ver a sus primas que vivían a 200 km de la ciudad y la necesidad de volver a cantar. Y estos tres aspectos fueron tomados en cuenta a la hora de trabajar en pos de su calidad de vida.

Era una paciente totalmente independiente que debido a su dolor, fue progresiva y rápidamente transformándose en una persona totalmente dependiente hasta para rotar de posición en su cama, lo cual se complicaba además por su obesidad.

Su casa se redujo a su dormitorio al que luego su familia le agregó el comedor para poder compartir otros momentos con ella.

Matilde vivió mucho tiempo sola, pero al momento de conocerla vivía con su hija Viviana que acababa de separarse y se transformó en su cuidadora principal. Ya sobre los últimos días de Matilde en su domicilio se agregaron a la convivencia los hijos adolescentes de Viviana que logró recuperar y la nueva pareja de ella

que lejos de ser lo ideal para el momento, colaboraban con el cuidado de la paciente.

Dinámica Familiar

Si bien es cierto que no hay una única y mejor forma de ser familia en ésta especialmente se presentaban varios conflictos. No hubo en ningún momento una buena relación entre las hijas de Matilde. Si bien compartían algunos momentos, bastaba con hablar con ellas por separado para escuchar las constantes quejas acerca de las otras.

Esto era percibido por Matilde, quien manifestaba en ocasiones que sus hijas se llevaban muy mal y esto la angustiaba mucho.

Viviana se dedicó al cuidado de su madre y en algunas oportunidades refirió... "Mi mamá nunca fue una persona muy demostrativa sino más bien fría y con mis hermanas somos así"...

La familia, en este caso, lejos de presentarse como un espacio donde canalizar los conflictos y fortalecer a sus integrantes tenía vínculos que muchas veces se presentaban como grandes obstáculos que alteraban el tratamiento de la paciente.

Estilo comunicacional

La comunicación nunca fue buena entre sus hijas y para con ella. De hecho, en la primera entrevista familiar donde acudieron Viviana y Mercedes esta última plantea que ni ella ni su hermana Adriana querían que se hablara con su madre sobre el diagnóstico y pronóstico, mientras que en el primer encuentro con Matilde ella solicita saber que tiene.

Organización del cuidado

Al momento del ingreso al tratamiento paliativo, la paciente y sus hijas aceptaron el cuidado en domicilio y su hija Viviana se ubicó en el rol de cuidadora principal, organizándose dentro de sus posibilidades de manera satisfactoria. Se encargaba de conseguir y tramitar su medicación, atenderla, etc. Viviana no tenía empleo, por lo cual se dedicaba solo al cuidado de su madre.

Las otras dos hijas ocasionalmente participaban del cuidado o reemplazaban a Viviana en algunos horarios.

Dolor Total

Su dolor físico fue aumentando progresivamente hasta el último día de su vida y fue gradualmente controlándose con variaciones en la administración de la morfina.

Pero Matilde tenía varios indicadores que nos hacían pensar en su dolor y que analizábamos constantemente con el equipo en la reunión semanal: Mala relación de sus hijas / Dependencia total para todas las actividades de la vida diaria / La angustia que le provocaba ver sufrir a su hija porque no tenía a sus hijos cerca / Pensar que su jubilación era el único ingreso con el que contaban / La imposibilidad de establecer un diálogo con sus hijas / Tristeza, cansancio, etc.

Para calmar su dolor, entendido no solo como un aspecto fisiológico sino también emocional, cognitivo y social, era imprescindible trabajar sobre estos aspectos y resignificarlos para poder aportar al mejoramiento de su calidad de vida.

Sabemos que los componentes del dolor total no se presentan en forma aislada sino como un todo en el ser humano. Podemos decir entonces que, desde el aspecto social su dolor se agudizaba con su aislamiento y la re significación de sus roles que estaba experimentando. Fue perdiendo su papel social y laboral en muy corto tiempo: Dejó de cantar, de viajar, de trabajar en su casa y paso a depender de su hija para cubrir sus necesidades más básicas.

La relación con su familia y los vínculos internos de esta se tornaban muchas veces violentos y todos experimentaban situaciones angustiantes que no podían poner en palabras y obstaculizaban la comunicación, provocando el fuerte dolor de lo “no dicho”.

La relación de la paciente con sus hijas y reproches tales como...”nunca supo ser madre” la afectaban profundamente.

Lo emocional fue un aspecto que debió ser trabajado de manera muy especial ya que era una paciente muy introvertida. Si bien en el primer encuentro ella hablo un poco de su historia de vida se hacía muy difícil que hablara de su dolor a pesar de que este rebalsaba su cuerpo.

Intervenciones

Desde el equipo de cuidados paliativos compuesto por una médica, una enfermera, una trabajadora social, una psicóloga, una terapeuta ocupacional y una musicoterapeuta, fueron tomándose varias estrategias con el objetivo de paliar el dolor de Matilde.

Se trabajó con el tema de su diagnóstico, hablando con sus hijas y explicándoles el deseo de su madre de saber, y sus derechos, además de hacerle saber a la paciente hasta dónde ella deseaba escuchar. Tal es así que cuando nos dispusimos para hablar de su diagnóstico y le pedimos que preguntara lo que quisiera, no realizó ninguna pregunta.

Una vez que Matilde logró estabilizarse clínicamente se facilitó lo necesario para que pudiera realizar su viaje. Se le dio la medicación suficiente para esos días y se le preparó un resumen de su historia clínica por cualquier eventualidad. Regresó muy contenta y luego su dolor físico comenzó a aumentar hasta terminar en la cama.

Teniendo en cuenta sus gustos musicales y su incapacidad de poner en palabra angustias y emociones se trató de canalizarlas a través de la música. Y trabajó con la musicoterapeuta sus recuerdos a través de letras de canciones.

Desde el trabajo social se hizo hincapié en la problemática familiar, y en promover el acercamiento de Matilde a sus hijas y viceversa. Además se le brindo a Viviana orientación respecto de su familia ya que esta situación preocupaba mucho a la paciente.

Matilde comenzó a ser atendida en su domicilio en Agosto de 2008. En Febrero de 2009 comenzó a desmejorar y esto, sumado al agotamiento de su cuidadora principal que no se pudo resolver de otra manera, hicieron al equipo tomar la decisión de su internación en el hospital, en principio para descomprimir a la cuidadora.

Matilde continuaba desmejorando y solo la visitaban dos de sus hijas, ella le vuelve a plantear al equipo su preocupación por la relación de sus hijas y se trata de trabajar con ella desde la aceptación y la búsqueda de otros aspectos valiosos en ellas.

Se realiza una nueva intervención con las hijas ya que Mercedes no visitaba a su madre.

El 10 de marzo cumple años Mercedes y ésta se presenta con una torta en el hospital, el 11 Matilde se durmió y el 13 de Marzo falleció.

(*) Micaela Márquez: Lic. En trabajo social, integrante del equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Zonal General de Agudos de Las Flores

E-mail: micaelamarquez@hotmail.com