

Antecedentes de historia clínica y derivación

Juana, de 34 años, es derivada en agosto de 2009 al servicio de Medicina Paliativa del H.I.G.A. Dr. R. Rossi de La Plata, presentando un cáncer de páncreas estadio IV, con adenopatías a distancia (supraclaviculares) y metástasis óseas. Al momento del ingreso se encuentra con dolor, edemas de miembros inferiores, ascitis, vómitos y una importante pérdida de peso. La paciente fue diagnosticada y operada en otro hospital público, situación descripta por Juana y su familia como una «mala experiencia» señalando aristas de desidia y maltrato. El dolor es descripto como «opresivo, en cinturón, que no la deja respirar». Aparece con el movimiento y actividades físicas de la vida cotidiana o espontáneamente. Estaba medicada al momento del alta con diclofenac/codeína cada 8 horas, gabapentin 300 mg/día (que luego se aumentó cada 5 días hasta llegar a 900 mg/día), metoclopramida cada 6-8 horas, furosemida, espironolactona y omeprazol.

Historia familiar

Es madre de tres hijos varones, de 3, 10 y 14 años, producto de relaciones con tres hombres distintos. Se encuentra actualmente en pareja con Carlos, padre de su hijo menor. Mantiene un vínculo esporádico con los dos hijos mayores, que viven con las respectivas familias paternas (quienes la visitan ocasionalmente). En la vivienda lindante viven José, padre de Juana, y María, la esposa del padre desde hace 10 años, a quien Juana llama mamá. En la entrevista de admisión, José y María se muestran sumamente angustiados, refiriendo que la madre biológica de Juana murió hace 7 años de cáncer de riñón, en la habitación de enfrente de donde se encontraba internada en ese momento. Dice el padre angustiado: «*ella me dice: «yo tengo lo mismo que mamá, no?», me quedo sin palabras, no hay palabras para decirle; me mira buscando una respuesta y yo no puedo mirarla a los ojos»*

Intervención en Domicilio

En la primera visita al domicilio Juana se encuentra sin vómitos durante las últimas 24 horas, con disminución del edema y líquido ascítico, y sin control total del dolor.

Los vómitos a repetición constituyen uno de los datos centrales de su estado clínico, precipitados habitualmente por atracones de comida en el curso de la noche. Casi desde el inicio del tratamiento, Juana se queja de sus dificultades para dormir, articulando las reiteradas interrupciones del sueño durante la noche con atracones, la ingesta copiosa de alimentos de difícil digestión (milanesas, huevos fritos, etc) «*me despierto con hambre»*. Dicha conducta produce el enojo de sus familiares, y una demanda de intervención hacia el equipo. Juana es caracterizada por su familia como caprichosa.

Conoce el diagnóstico pero no el pronóstico de su enfermedad. Asiste a una entrevista con el oncólogo (quien ya le había comunicado a la familia respecto de su terminalidad) con una lista escrita de preguntas respecto de su estado. La respuesta del oncólogo apunta a la falta de posibilidades «por el momento», en función de los resultados del laboratorio. Sus dichos enlazan las posibilidades eventuales de tratamiento futuro con el problema del peso; al finalizar la consulta solicita a la paciente que se suba a la balanza.

En las charlas con el equipo luego de su externación, Juana nunca pregunta sobre su pronóstico, aunque sí realiza alusiones al problema de su bajo peso.

Si bien al momento de volver a su domicilio realiza buena parte de las actividades domésticas, sus movimientos comienzan a verse obstaculizados por el dolor. A pesar de eso, rechaza la posibilidad de contar con una persona que la ayude. Algunas actividades, tales como el aseo de su hijo menor, que insiste en realizar, se transforman en la coyuntura de episodios de intenso dolor. Generalmente estas crisis aparecen los fines de semana y la misma paciente o los familiares se comunican a la guardia telefónica del Servicio. Se indican gotas sublinguales de morfina como rescates, que son utilizadas en escasas ocasiones, por resistencia de Juana a tomar morfina.

Desde el inicio del tratamiento Juana y su familia transmiten al equipo dificultades en la relación de pareja, que habían llevado al matrimonio de Juana y Carlos al borde de la separación. En el discurso de la paciente se evidencian las quejas acerca de los comportamientos de su esposo, destacando su falta de respuesta a demandas de diversa índole, relacionadas fundamentalmente con la casa y el cuidado del hijo pequeño, y, más allá de esto, con lo que Juana percibe como una dificultad de Hugo para acompañarla en el

proceso de su enfermedad «*cuando está es un inútil, no le podés pedir nada, igual se la pasa fuera de casa, parece que se escapara*».

Por su parte, Carlos refiere no soportar más el maltrato de Juana («*está siempre enojada*») describiendo escenas con episodios de violencia verbal y física por parte de Juana.

En una entrevista con el equipo, esboza su hipótesis acerca de la causa de la enfermedad de su esposa. «*¿puede ser que esto se origine con la angustia? cuando ella se enfermó venía con muchos disgustos con el pibe más grande, le hacía la vida imposible a la madre... en el otro hospital los médicos me dijeron que podía ser*».

En una de las visitas domiciliarias realizadas por el equipo, María relata, en ausencia de Juana, un suceso que en esos días había conmocionado a toda la familia. En el marco de una nueva discusión entre Juana y Carlos, éste había dicho: «*cuando vos no estés, me voy a ir de esta casa con el nene y no me van a ver más*». Frente a este dicho, Juana se desborda y lo agrede físicamente.

A partir del relato de la familia, puede apreciarse una disminución de la frecuencia de las visitas de los dos hijos mayores a casa de Juana. En una entrevista familiar, el padre refiere que en una de los últimos encuentros, vio a uno de sus hijos llorar luego de encontrarse con la madre. En relación a la disminución de la frecuencia de los contactos, Juana refiere «*antes los iba a buscar, los iba a ver jugar al fútbol (...) ahora no me da el cuerpo, tampoco me los traen, y a mí viejo más no le puedo pedir*».

Primera intervención T.O.:

En reposo: Se indicaron maniobras para disminuir edema en MMII y se equipó con cuñas para postural y favorecer drenaje.

Se instruyó en actividades para mantener movilidad activa global y evitar dolor

Se evaluó la funcionalidad de Juana en relación a sus actividades diarias (AVD) lo cual incluyó la alimentación el vestido la higiene y el cuidado de otros así como las actividades básicas instrumentales. Se interviene para facilitar intereses ocupacionales de la paciente a fin de mantener un desempeño activo. Asesoramiento familiar sobre actividades propuestas a Juana

En una etapa más avanzada:

Se evaluaron nuevos intereses ocupacionales y se intervino brindando técnicas para el ahorro de energía y evitar o disminuir el dolor (ej. en la higiene de su hijo) Asesoramiento familiar

En etapa final:

Asesoramiento familiar y al paciente sobre cambios de decúbito para evitar escaras y disminuir dolor equipamiento con colchón de aire y cunas

Dolor

Concurre en dos ocasiones a la guardia del hospital por crisis de dolor. Para ese entonces ya se encontraba medicada con sulfato de morfina 150 mg/día VO, gabapentín 900mg/día, BZD por la noche, y rescates de clorhidrato de morfina vía SC que administraba María, ya que Juana no quería usar las gotas porque «*me dan asco y vómitos*».

Nuestra primera intervención en la guardia fue tratar la crisis con clorhidrato de morfina por vía EV 1 ampolla de 10 mg cada una hora tres veces. Frente a la refractariedad del tratamiento la paciente continuaba con dolor por lo que se decidió su internación, se colocó una vía central y se medicó con Fentanilo--mas Droperidol (0,05-2,5 mg/ml) media ampolla en bolo lento de y continuó con 2 ampollas en goteo continuo a 21 microgota x'. Se realizaron rescates con Midazolam (1 ampolla disuelta en 10 ml de solución fisiológica a pasar 2cc/hora).Controló la crisis de dolor y continuó con Fentanilo y rescates de Midazolam. Luego se volvió a clorhidrato de morfina ampollas y Fentanilo por vía subcutánea como rescates. Tres días después se pasa a vía oral con sulfato de morfina y rescates de Fentanilo vía SC y se da el alta hospitalaria. Luego de un mes en el domicilio los rescates se cambiaron a clorhidrato de morfina vía SC y sulfato de morfina 150 mg /día. Continuaba con el resto de la medicación.

Juana transcurre una buena parte del día en la casa de su padre, y suele acostarse a dormir junto a María en la cama matrimonial, tanto cuando Carlos se encuentra fuera de la casa como luego de las peleas matrimoniales. Refiere María «*ella me dice...vos me vos me escuchas, a vos no te molesta lo que yo digo*»

En octubre, luego de dos meses de internación domiciliaria, la recibimos por guardia con una crisis muy intensa de dolor, pálida, sudorosa y taquicárdica. Se realizó similar tratamiento al episodio anterior y continuó luego en internación domiciliaria.

Fallece en el mes de enero, luego de dos días de internación hospitalaria.

(*) El abordaje del caso fue realizado bajo la modalidad de tratamiento del Equipo Interdisciplinario de Medicina Paliativa del H.I.G.A. Dr. R. Rossi de La Plata