

Presentación caso clínico

Dra Maria Celia Podesta
Lic en Psic Teresa Mendez
Dra Cecilia Claro



7/02: Niña de 3 años al momento de su primer consulta .Presentaba dolor abdominal ,vómitos masa abdominal palpable. Se le realizan estudios complementarios TAC ,PMO, biopsia)

Diagnóstico. rabdomiosarcoma alveolar abdominal con metástasis pulmonares

Tratamiento :QTP, RTP abdomino pelviana

Finaliza ambos en 8/04

- La conocíamos desde el diagnóstico
- Inicialmente se mostraba afectuosa ,se enojaba ante la posibilidad de ser internada, y durante las mismas
- Relata historias en que ella es la protagonista

Rabdomiosarcoma

- Sarcoma de partes blandas: 4-8% en <15 años
- Alto grado de malignidad. del mesénquiima embrionario que da origen al músculo estriado
- Cualquier parte del cuerpo
- **Subtipos:** embrionario, botrioide, alveolar, pleomórfico
- Tipo Alveolar: 20% de RMS
- **Localización** abdominal masa silente
- **Diagnóstico:** Biopsia, PMO, Rx, TAC (Tx y Abdomen)
- Centellograma
- **Tratamiento:** QTP, Cirugía, RDT
- **Pronóstico:** Supervivencia 5 años, 40%

Evolución

- múltiples internaciones para QTP.
- Intercurrencias infecciosas (neutropenias febriles),
- nunca ingresó a UTI

- 31/8/04 a los 10 días de haber finalizado la RTP presenta dolor abdominal difuso, vómitos tránsito conservado abdomen distendido, eupneica, hipertermia

Causas probables

- Intercurrencia infecciosa
- Efectos agudos de la RDT
- Recaída tumoral
- Derrame pleural

Conducta.

Internación

laboratorio

Ecografía abdominal (ascitis)

TAC abdominal (no evidencia tumor)

Rx Torax (derrame pleural)punción y drenaje
(células neoplásicas)

Enfermedad diseminada sin opción curativa

progresión de enfermedad

- **Al inicio**

- Pérdida de peso
- Dolor abdominal difuso
- Náuseas

- **En la evolución**

- Disnea (derrame pleural neoplásico)
- Dolor por procedimientos
- anorexia

Conductas

- **Etapa inicial**
- Punción pleural y drenaje
- Alimentación.
- Colocación de SNG
- Metroclorpramida
- Furseמידا, espirolactona
- Morfina

Transfusión de GR

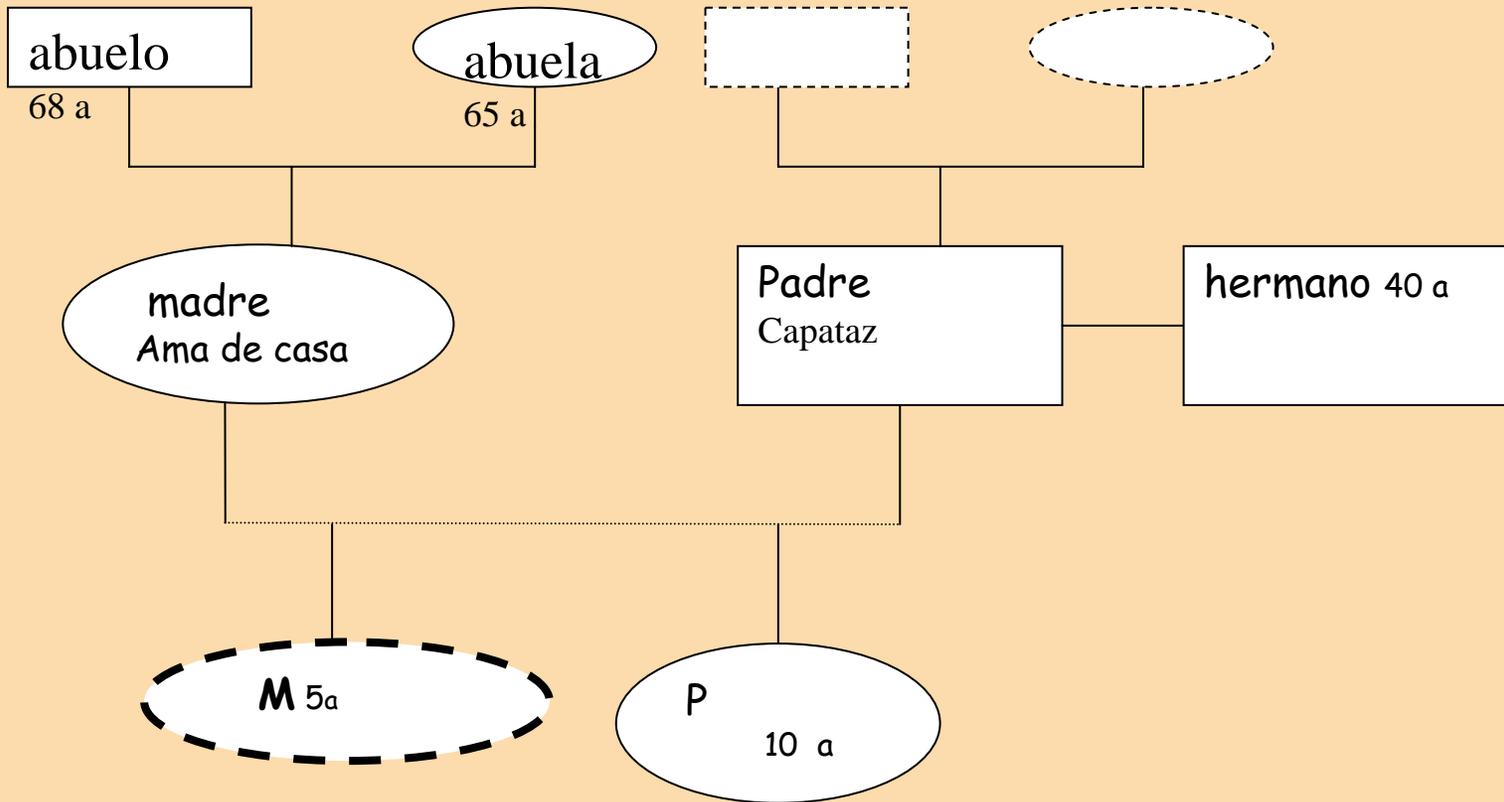
Privacidad de la familia

Habitación ,TV

horarios flexibles de visitas

Juego terapéutico

Familia



Objetivos del Acompañamiento

- Comprensión de la enfermedad y el tto a través del juego
- Reconocimiento los diferentes integrantes del equipo y la rutina hospitalaria (rol de cada uno) .
- Disminución la angustia frente a cualquier cambio en su entorno (habitación).
- Despliegue de actividad lúdica.
- Aceptación de su madre como cuidadora

Información médica

Instrumento de intervención

- Es indispensable y la base de la comunicación entre padres y equipo.
- Permite aclarar dudas
- Evita el desarrollo de fantasías y ubica en la realidad.

Entrevistas Conjuntas

- Combinación de recursos profesionales para:
 - Diagnosticar
 - Tratar
 - Emociones de los padres: desculpabilizar (padres, familiares, equipo de salud)
 - Aclarar la Enfermedad del niño

Rol Preventivo

- Evita Desorganización y/o caos
- Permite trabajar respuesta defensivas
- Identificar las emociones movilizadas y trabajarlas
- Alivia a ambos: profesionales y a los padres

Defensa basada en la religión

- Funcionamiento psíquico rígido y empobrecido.
- Negación del pronóstico médico
- "Sólo Dios sabe"
- Desvalorización de la medicina para evitar creer en el pronóstico.

Entrevista medico-psicólogo

- Información sobre el estado
- Señalar dolor-rabia-impotencia
- No competir con sus creencias. Respeto
- Favorecer el procesamiento de lo que sucede
- Acompañar y fortalecer recursos
- Confiar en sus posibilidades
- Favorecer la elaboración del duelo...

Juego

- Doctor.
 - Estampitas de Santos
 - Masa: comida
 - Memoria
-
- Pide volver a su casa

paciente

- Intenta hablar pero se cansa.
- Sentada en la cama, por la falta de aire
- Asustada, teme cada vez que la puerta se abre: Juego con la muñeca.

mamá

- "ella tiene mucha fuerza y quiere salir"
- "esta vez son los pulmones, para mi que fue la radioterapia, le dieron demasiado"
- "Hoy esta mejor, más despierta"
- "Milagros tiene estática al tocarla, será por los rayos?"

Trabajo de Equipo

- -Sostenido .
- -Con padres que pueden expresar sus deseos por más difíciles que estos sean de concretar.
- -Respeto a sus deseos.
- -Inclusión de toda la familia

- Favorece una aceptación de la situación, aunque no se llegue a la Aceptación de la muerte del hijo

- Reuniones de equipo y familia
- Dilema :Dado el estado clínico de la paciente el equipo desaconseja el traslado y la familia lo pide.
- Surgen recursos posibles .Se efectúan los trámites necesarios para concretarlos

Ultimas Horas

- Hermano del Padre
- agradece que esté en el hospital:
"cuando ustedes decían que no , no pensé que podía ser así..tenian razón, cuanto les agradezco..lo que hubiésemos hecho si estábamos en la casa así"

Aspectos considerados I

Fallece en el Hospital (25/9/04) a las 4 semanas de internación

Enfermedad y pronóstico (consulta con equipo de oncología)

- Colocación de drenaje pleural (consulta con equipo CP)
- Decisiones anticipadas (tratamiento apropiado, sedación paliativa)
- Traslado se concretó posterior al fallecimiento

Aspectos considerados II

- Permanentes dificultades en el proceso de comunicación
- Ambos padres expresaban ambigüedades ante el diagnóstico y el pronóstico.
- Recurren a "Terapias alternativas", curación mágica: . desde el diagnóstico. Sin decirlo al equipo.
- Este agradece no estar en domicilio y el apoyo a la familia.



Disnea

Subjetiva/Multidimensional/Temor - No se correlaciona con la taquipnea

Desequilibrio: VC/resistencias y Oferta/demanda de Oxígeno

Causas:

Pulmonares

Cardiaca

Pleural

Caja torácica

Abdominales

Intervenciones

No farmacológicas

Farmacológicas:

Opioides

Benzodiazepinas,

Oxígeno

Paracentesis

Condición clínica

Progresión de enfermedad?

Causa concurrente?

Tolerancia al juego

Actividad

Alimentación

Decisiones :

Familia /equipo

Carga/ riesgo/beneficio

Derrame pleural

- “El derrame pleural maligno en niños, es poco común, puede ser producido por neuroblastoma, nefroblastoma. Tumores de Wilms, hepatoblastoma, RMS, y tumor de células germinales”
Acta Cytol.2004Mar-Apr;48(2):249-53 Cytologic Diagnosis of rhabdomyosarcoma in children with a pleural effusion case report
- “La importancia del estudio citológico (pequeñas células indiferenciadas), e inmunológico, en un caso de derrame pleural masivo post traumático de torax. Utilidad Diagnostica”.
Diagn.Cytopathol 1999.Aug ;21 (2):125-8
Rhabdomyosarcoma in a child with massive pleural effusion:citological diagnosis from pleural fluid
- “RMS de localización torácica y derrame pleural. Acerca de un caso. El derrame pleural como forma de inicio de la enfermedad. Necesidad del estudio radiológico (TAC) y citológico para su diagnóstico.
Eur.radiol.2001,11(3):506-8 Integrated diagnostic imaging of primary rhabdomyosarcoma
- “Traslocación del cromosoma 1:13 y RMS alveolar, define un subgrupo de pacientes con enfermedad diseminada y falta de respuesta al tratamiento.
J Pediatric Hematol Oncol.1998 Jan-feb;20 (1);86-7Chromosomal Translocation (1:13) in a case of alveolar rhabdomyosarcoma

Ascitis

- Establecer la causa probable
- Establecer estadio de la enfermedad
- Presencia de metástasis
- Hepatopatía, enfermedad renal, coagulopatía
- Tiene dolor? Disconfort?
- Determinar el status respiratorio

- **Tratamiento no farmacológico**
(postura, cuidados de la piel, dieta)
- **Tratamiento Farmacológico:**
Espironolactona (1,5-3 Mg./Kg./día)
- **Otras medidas sólo indicadas por disconfor /disnea**
(paracentesis)

Ascitis

- “Aproximadamente el 10% de los niños con RMS, pueden tener compromiso intraperitoneal, en el momento del diagnóstico o posterior al mismo”

AJR, Roentgenol, 1998 May;170(5):1385-7 Intraperitoneal rhabdomyosarcoma in children: incidence and imaging characteristics on CT

- “La ausencia de ascitis no excluye la presencia de compromiso peritoneal”.

Turk J Pediatrics 2001, Oct-Dec;43(4):342- Intraperitoneal involvement in rhabdomyosarcoma CT finding in a child

Últimos días

- Los niños que mueren de cáncer , reciben un tratamiento agresivo en el final de la vida. Muchos de ellos con sufrimiento, con un control de síntomas inadecuados. Alrededor del 80% muere por la enfermedad de base diseminada, y el resto por complicaciones relacionados con el tratamiento. 49% muere el hospital, y la mitad de estos en la UTI."
- Sint:fatiga,dolor,disnea,pérdida del apetito,náuseas y vómitos,constipación

(165 entrevistas)

The New England Journal of Medicine Feb, 2000

Symptoms and Suffering at the end of life in children with cancer

J Wolfe,

Dana Farber Cancer Institute.

Últimos días

- “ De 449 entrevistas, los síntomas reportados fueron fatiga 86%, inmovilidad 76%, Dolor 73%, Disminución del apetito 51%. Los niños entre 9 y 15 años, reportaron mayor intensidad en los mismos, que niños menores ”.

Pediatrics, Vol 117, N°117, April 2006, 1314-1320

Symptoms Affecting children with malignancies during the last month of life .A Nationwide Follow
.Dana Farber, Karolinska Hospital, The Phyllis Cantor Center ,

- “Para los padres cuyos niños murieron de cancer, la comunicación medico paciente es el principal determinante de la mejor calidad de la asistencia. En contraste, para los medicos el énfasis esta puesto en los aspectos biomédicos

Journal of Clinical Oncology , Vol 23, N°36 (december)2005, 9155-9161(144 padres, 52 oncólogos)

American Society of Clinical Oncology

Parents and Physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer

Dana Farber, Cleveland Clinic

M

5 años de vida

2 años de enfermedad

Veinte internaciones

procedimientos invasivos: PMO, Cirugía,

Biopsia, Colocación de catéter, QTP,

venopunturas Sesiones de radioterapia

Drenajes

Deseos de volver a casa

