

11237
168

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISION DE ESTUDIO DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO
"FEDERICO GOMEZ"

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON OSTEOSARCOMA:
COMPARACION EN PACIENTES AMPUTADOS Y NO AMPUTADOS

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
PEDIATRIA MEDICA

PRESENTA:

DRA. CLAUDIA ADRIANA HURTADO OCHOTERENA

SUBDIRECCION DE ORGANIZACION
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
U. N. A. M.

ASESOR:

DR. SERGIO GALLEGOS CASTORENA



SUBDIRECCION DE
ENSEÑANZA

MEXICO D.F.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

7 FEBRERO 2002



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISION DE ESTUDIO DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO
"FEDERICO GOMEZ"

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON OSTEOSARCOMA:
COMPARACION EN PACIENTES AMPUTADOS Y NO AMPUTADOS

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
PEDIATRIA MEDICA

PRESENTA:

DRA. CLAUDIA ADRIANA HURTADO OCHOTERENA

ASESOR:

DR. SERGIO GALLEGOS CASTORENA

MEXICO D. F.

FEBRERO 2002

AGRADECIMIENTOS:

A ti Javier: por ser mi gran apoyo, mi compañía incondicional, mi aliento, por ser mis pies cuando estaba cansada, mis oídos cuando ya no escuchaba, mis ojos cuando me faltaba luz, mi voz cuando ya no hablaba, mi mente cuando no pensaba, mi razón cuando la perdía, mi fuerza cuando no luchaba, mi corazón cuando ya no amaba. Gracias por tu comprensión, porque sin ti nunca hubiera llegado hasta hoy. Gracias por ser mi GRAN AMOR y porque este éxito es de los dos.

A mis Padres: porque jamás podré agradecerles todo el infinito amor que me han dado, porque la admiración y orgullo que me han hecho sentir me hicieron llegar hasta aquí. Gracias por su gran lucha, por su ejemplo por su cansancio, por su valentía, por su apoyo, por creer en mí. Gracias por ser los maestros de mi vida.

A Mónica: por ser mi confidente y mi conciencia, por creer en mí, más de lo que yo misma creo, porque por ti he aprendido a conocerme, y conocer a los demás, porque sin ti mi chiquita, nunca hubiera sabido lo que es compartir. Gracias por tu comprensión y amor. A Miguel por tu apoyo y cariño.

A Tino: porque por ti estoy aquí, tu alegría es mi alegría y tu sufrimiento el mío porque gracias a ti ahora sé lo que es la inmensa dicha de "VIVIR". Gracias por ser mi risa, mi motivo, mi "ANGEL", porque contigo conocí el verdadero sentido de la vida.

A la Sra. Carmen: por su gran apoyo y amor, por hacerme su hija y creer en mí, porque me ha enseñado que el único límite para la bondad es el amor.

A Carmelita, Angélica y José Carlos: por su apoyo y cariño.

A Xochitl: por ser mi gran amiga, mi apoyo y compañía a través de todos estos años Gracias por confiar en mí y escucharme, por estar conmigo en los momentos más importantes de mi vida, porque no importa el tiempo ni la distancia, nuestra amistad nunca acabará.

A Magda: por tu gran e incondicional amistad, porque mis lágrimas han sido tus lágrimas, mi cansancio tu cansancio, mi alegría tu alegría, porque nadie jamás comprenderá lo que hemos vivido. Solo tú y yo sabemos cuan difícil ha sido este camino y doy gracias a Dios porque lo hayamos recorrido juntas, y de que exista alguien en el mundo a quien le confiaría mi salud y mi vida.

Al Dr. Sergio Gallegos: por su apoyo y guía a través de este trabajo, porque su gran ejemplo ha sido inspiración para muchos de nosotros como médico y como persona.

A Mar, Isabel, María Elena, Nancy, Manuel, Carlos, Marisol, Valeria, Alvaro, Juan Luis, Salvador, Karen, Fernanda, Sebastián, Jonathan, Alan, Lupita, Guillermo, Adán....a todos mis niños y a sus padres: por ser mis ANGELES en la tierra y el cielo, por su incansable lucha por vivir, por su sonrisa, su bondad, su inocencia y su confianza, porque me enseñaron que su sufrimiento nunca es tan grande como su amor. Gracias por ser mis mejores maestros.

A DIOS..... Por ser mi luz y guía, por darme la oportunidad de estar aquí. A ti te entrego todo lo que soy y lo que seré y te pido me sigas bendiciendo con tu amor. Gracias por hacerme doctora y paciente, porque solo así puedo dar lo mejor de mí.

INDICE

1. MARCO TEORICO

2. OBJETIVOS

3. DISEÑO DEL ESTUDIO

4. RESULTADOS

5. DISCUSION

6. CONCLUSIONES

7. BIBLIOGRAFIA

8. ANEXOS

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON OSTEOSARCOMA: COMPARACION ENTRE PACIENTES AMPUTADOS Y NO AMPUTADOS.

1. MARCO TEORICO

a. DEFINICION DEL PROBLEMA

Durante los últimos años se ha luchado por preservar las extremidades afectadas de los pacientes con osteosarcoma, con el objetivo de proporcionar una mejor calidad de vida a los sobrevivientes, pero todavía existen muchos pacientes que son sometidos a amputación, los cuales sin la rehabilitación adecuada, no podrán incorporarse a su medio ambiente y por lo tanto no tendrán una mejor calidad de vida. Sin embargo, existe controversia si los pacientes preservados tienen una mejor calidad de vida en cuanto a su funcionamiento físico y social, estado emocional y salud mental, en comparación con los amputados, debido a que no se ha realizado una evaluación comparativa obteniendo la apreciación de los pacientes.

b. ANTECEDENTES

El osteosarcoma es una neoplasia maligna primaria de hueso, que deriva del mesénquima primitivo y que produce de forma característica tejido osteoide o hueso inmaduro. En la edad pediátrica es la sexta neoplasia maligna más frecuente. Es extremadamente raro antes de los cinco años y su frecuencia máxima de presentación es la segunda década de la vida y el sexo masculino es el más afectado. (1,2,3,4,5,6,7)

Usualmente aparece al final de la metáfisis de los huesos largos pero puede extenderse hasta la diáfisis y epífisis. Los sitios más comunes de aparición son el fémur distal, la tibia proximal y la parte proximal del húmero. (2,3,4,5,6,7)

Aproximadamente el 15% de los pacientes con osteosarcoma se presentan clínicamente con metástasis al momento del diagnóstico, aunque se sabe que todos los pacientes tienen metástasis microscópicas subclínicas. El sitio más frecuente de metástasis es el pulmón aunque pueden presentarse metástasis en otros huesos y tejidos. (4,5,6)

Todavía no se sabe con exactitud las causas de aparición de este tumor, sin embargo se han mencionado algunos factores predisponentes o asociaciones para su aparición, como vírales aunque solo se ha encontrado en roedores, el antecedente de traumatismo en más del 50% de estos pacientes, aunque no tiene una relación causal. Así mismo existen algunos padecimientos neoplásicos que están íntimamente relacionados con una mayor predisposición para padecer osteosarcoma, como segunda neoplasia, como es el retinoblastoma. (1,2,4,7,8,9)

Cuando el osteosarcoma es tratado solamente con cirugía la historia natural es la reincidencia. El sitio más común de reincidencia son los pulmones, aunque puede aparecer en otros huesos o en tejidos blandos, hasta presentarse en el sistema nervioso central. A principios del siglo XX los tumores que provenían de hueso eran mortales. En 1940, Albert Ferguson publicó un artículo en el cual se presentaban 258 casos de sarcoma osteogénico que fueron tratados con amputación, lo cual fue el tratamiento de elección por muchos años, pero con una muy mala sobrevida. La gran mayoría de los pacientes fallecían de metástasis pulmonares en los siguientes dos años, y existía evidencia de recidiva tumoral en 50% de los pacientes a los 6 meses y en aproximadamente el 80% a los 18 meses. (3,6)

Todavía a principios de los años 70 la posibilidad de curación del osteosarcoma no era superior al 20%, siendo la cirugía radical la única arma terapéutica. El progreso que se ha producido en los últimos años no solo ha incrementado la sobrevida a 5 años a más del 70% sino que la preservación de las extremidades afectadas es ya una realidad en casi un 50% en nuestro país y del 60-70% en los países desarrollados. Las alternativas de tratamiento para los pacientes con cáncer se ha incrementado exponencialmente. Los avances con agentes antineoplásicos, procedimientos quirúrgicos, radiación, trasplante de médula ósea inmunomoduladores, y la combinación de nuevos tratamientos quimioterapéuticos, ha sido clave para este aumento en la sobrevida. (11,12) Esto es muy importante, ya que el grupo de edad que con más frecuencia aparece esta enfermedad es el preadolescente y adolescente. De estos el 30-40% son amputados por diversas causas como es una respuesta inadecuada al tratamiento o la recaída al sitio primario del tumor. (5,6,8,12,13)

Para poder ayudar a nuestro paciente adolescente que cursa con esta enfermedad, es muy importante primero entender su entorno y la etapa de vida por la que está pasando, ya que en la etapa de la adolescencia, el

paciente empieza a enfrentar sus propios problemas, está lleno de intereses e ilusiones, pero requiere de soportes disponibles a su alrededor que lo ayuden a enfrentar esta etapa de su vida.

Como sabemos, el tratamiento quirúrgico para los pacientes con osteosarcoma es la amputación o la preservación de la extremidad, y en cualquiera de los casos, estos eventos tienen un gran impacto en el paciente. Para comprender el evento de amputación debemos tener en cuenta dos aspectos muy importantes: el primero es que el paciente se encuentra en la etapa de la adolescencia, la cual se caracteriza por ser un periodo de transición con muchos cambios físicos, sociales, sexuales, es decir, un periodo de cambio constante; el segundo aspecto es que por sí misma, la amputación es una experiencia devastadora para cualquier ser humano y mucho más para el paciente adolescente, que está lleno de planes para su vida futura, y que con esta experiencia, cree nunca podrá realizarlos.⁽¹⁴⁾

Cuando ocurre una amputación se inicia en el paciente un periodo de “ajuste a la amputación” que consta de diferentes etapas:

- a. **Fase aguda,**
- b. **Fase subaguda**
- c. **Fase crónica** (de aceptación o reacción)

En la fase aguda el paciente presenta su primera reacción a este evento con una respuesta inmediata de rechazo y enojo en primer lugar contra sí mismo y posteriormente contra sus padres y médicos. En esta fase se presenta el impacto a la amputación que también consta de diversos periodos:

- a. **Rechazo**
- b. **Retraimiento**
- c. **Reconocimiento**
- d. **Conocimiento**
- e. **Reconstrucción**

En el periodo de **rechazo**, el paciente presenta manifestaciones de desesperación y desaliento, como una aceptación pasiva o también como una negación violenta. También se puede presentar sensación de temor, silencio, tristeza y llanto. ⁽¹⁴⁾

A continuación se presenta un periodo de **retraimiento**, en donde el paciente inicia el duelo de la pérdida de una parte de su cuerpo, existe pérdida de la autoestima manifestándose como angustia, ansiedad, pérdida de peso y letargia. Más adelante se presenta el duelo exitoso el cual consiste en la aceptación de la pérdida. (14)

En el periodo de **reconocimiento** el paciente participa de su propia atención, preguntando de su tratamiento. En esta etapa es importante que el paciente tenga un apoyo integral de las diversas especialidades médicas como rehabilitación, ortopedia, psicología, oncología, ya que es en esta etapa donde el paciente empieza a incorporarse a su aspecto físico actual y donde se debe iniciar la capacitación para el uso de su prótesis, con la cual podrá incorporarse en su gran mayoría a todas las actividades diarias. (14)

Posteriormente el paciente inicia el periodo de **conocimiento**, en donde inicia un plan de vida futuro. En esta etapa se puede dar un apoyo al paciente mostrando otros casos de pacientes con la misma enfermedad y que ya se encuentren incorporados a su vida cotidiana. (14)

El paciente pasa por ultimo por el periodo de **reconstrucción**, en donde el paciente regresa a sus actividades cotidianas, a la escuela, ya que tienen confianza en sí mismos y saben que pueden realizar sus planes.

Para que el paciente logre llegar a esta etapa es importante que un equipo multidisciplinario tenga diversas intervenciones con el paciente a lo largo de la enfermedad, como son el fomentar la esperanza, abolir los malos entendidos acerca de su enfermedad, explicar honesta y abiertamente y dar ejemplos de casos de pacientes que se estén adaptando a su nueva forma de vida. (14)

Con todas estas intervenciones a tiempo y en cada etapa por la que va pasando el paciente, se puede lograr incorporar y ajustar al evento de amputación del 80-90% de los pacientes en países desarrollados. (14)

Es evidente, que el progreso en el tratamiento de esta enfermedad, ha traído a los pacientes una mejoría en su manera de vivir, la funcionalidad en su medio ambiente, es decir en su calidad de vida, la cual se ha definido por Bradlyn (1996) de la siguiente forma: “la calidad de vida incluye, pero no es limitada por el funcionamiento social, físico y emocional del niño y el

adolescente y cuando está indicada, de su familia, y debe ser sensitiva a los cambios que ocurran durante su desarrollo". (15,16,17)

El impacto psicológico que los pacientes pediátricos tienen con una enfermedad oncológica es muy grande y sus complicaciones se observan a largo plazo, por lo que es importante llevar a la par de un tratamiento físico uno psicológico. Desde 1980, se han publicado diversos estudios enfocados a algunos de estos aspectos como: el impacto inmediato y a largo plazo de la enfermedad en el paciente y su familia, las secuelas neuropsicológicas del tratamiento y la intervención en el comportamiento para reducir el estrés durante los procedimientos invasivos y terapéuticos. (18)

Conforme a los avances que se han tenido, se ha observado que se deben de evaluar muchos otros aspectos que son muy importantes para el bienestar integral del paciente, ya que se ha observado que los niños y adolescentes que padecen enfermedades físicas crónicas como cáncer durante esta etapa, presentan alteraciones emocionales y de comportamiento, y aquellos que presentan mayores secuelas físicas, son los que tienen más alto riesgo; Los problemas más comunes que se han descrito son la pérdida de la autoestima, depresión, ansiedad, cambios en el comportamiento. Así mismo, las diversas citas médicas y hospitalizaciones provocan problemas familiares como la pérdida del trabajo de los padres, ausencias escolares y la alteración de la rutina diaria de los niños. (10,11,15,19)

Por el contrario, se ha reportado que los pacientes con un tratamiento corto, sin recaídas y que tienen familias comunicativas y con un gran soporte, tienen una mejor adaptación y desarrollo psicológico. (14,20)

Es por esto, que es muy importante evaluar la calidad de vida en los pacientes y sus familias en diferentes fases del transcurso de la enfermedad, incluyendo el momento del diagnóstico, la fase de tratamiento activo, la finalización de la terapia, la recaída, los cuidados paliativos y la sobrevivencia a largo plazo. Para la medición de la calidad de vida en niños y adolescentes, los instrumentos que se utilicen deben abarcar aspectos como el funcionamiento social, físico y emocional, así como ser sensitivos a los cambios conforme a la edad. (16)

Existen diversos instrumentos de medición para evaluar la calidad de vida, los cuales se han llamado genéricos y específicos. Los genéricos son los que se pueden utilizar en una población de pacientes enfermos y sanos.

Consisten en cuestionarios que se usan para comparar diferentes pacientes o enfermedades. Algunos ejemplos de estos son: la Escala de Calidad de Bienestar, SF-36 (The Medical Outcome Study Short Form), y Rand Health Insurance Experiment-Child Form. Los específicos, evalúan una enfermedad oncológica específica, como por ejemplo: Escala de Evaluación Funcional de la Terapia Oncológica para adultos (FACT) y la Escala de Calidad de Vida de pacientes oncológicos pediátricos (POQOLS). (16,21)

Los instrumentos que fueron identificados en la conferencia de Calidad de Vida de Colorado y que están disponibles actualmente son: Cuestionarios de la Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer (EORTC) QLQ-C30, Cuestionario de Funcionamiento de la terapia del cáncer, Índice de Funcionamiento de Vida en el Cáncer, el Sistema de Evaluación de la Rehabilitación Oncológica, Escala de Síntomas de Cáncer pulmonar, Evaluación de Síntomas de Rotterdam, Cuestionario del Grupo Oncológico del Suroeste (Escala de evolución corta de calidad de vida (SF) y Escala de Síntomas de enfermedad), Cuestionario QOL (Corporación Burroughs Wellcome), los principales aspectos que se evalúan en este tipo de escalas son cuatro principales parámetros: actividad física, impacto psicológico, estado social y síntomas. (21,22)

Otros ejemplos son: “el Sistema de Feeny”, utilizado en 1992, para la evaluación del estado de salud, donde medía aspectos como: los sentidos, movilidad, emoción, cognición, cuidado de sí mismo, dolor y fertilidad; éste fue usado por Billson y Walter en 1994 para evaluar el estado de salud y calidad de vida en 48 pacientes pediátricos sobrevivientes de cáncer, junto con sus padres. (23,24) También se han reportado otros sistemas de evaluación como el CHIP (Chile Health and Iones Profile) de la Universidad de Johns Hopkins en 1993, donde se evalúan aspectos como: la actividad, confort, satisfacción, alteraciones y aprendizaje. (25)

Los estudios realizados en el Hospital M.D. Anderson de Houston, Texas, en el cual se aplicó el cuestionario SF-36-Health Status Scales en pacientes con osteosarcoma amputados y con preservación de la extremidad, y se encontró que la calidad de vida en estos dos grupos de pacientes es la misma, y esto se debe principalmente a que estos pacientes son tratados mediante un grupo interdisciplinario, con la participación de médicos oncólogos, ortopedistas y el servicio de rehabilitación física, psicología y trabajo social. Debido a esto, es importante encontrar las condiciones óptimas aquí en México, para que nuestros pacientes obtengan estos mismos resultados, y para esto evaluar

primero que calidad de vida tienen ahora, para poder ofrecerles una mejor calidad de vida a largo plazo, comparada con los países desarrollados. (26)

c. JUSTIFICACION

Conocer la calidad de vida que tienen los pacientes postoperados de osteosarcoma, comparando los pacientes amputados y preservados de la extremidad, ya que en México, no se han realizado este tipo de estudios. Esto nos ayudará a evaluar conjuntamente, los beneficios que se ofrece al paciente al realizar una preservación de extremidad o una amputación.

Sabiendo que la sobrevida actual de esta enfermedad ha aumentado considerablemente, es importante conocer el estado emocional, físico, mental, social y funcional de nuestros pacientes sobrevivientes, para poder ofrecer a ellos y a sus familias las mejores condiciones posibles de vida, es decir una mejor calidad de vida.

d. HIPOTESIS

Los pacientes con osteosarcoma a los cuales se les ha preservado la extremidad tienen una mejor calidad de vida que los pacientes amputados, evaluada mediante el cuestionario SF-36 Health Status Scales en el área de funcionamiento físico, dolor físico, salud general, actividad física, vitalidad, funcionamiento social, estado emocional, salud mental y evolución de la salud durante la enfermedad.

2. OBJETIVOS

a. OBJETIVOS GENERALES

Comparar la calidad de vida en los pacientes con osteosarcoma de acuerdo al procedimiento quirúrgico empleado en ellos como tratamiento: (amputados y no amputados) mediante el SF-36 Health Status Scales.

3. DISEÑO DEL ESTUDIO

a. TIPO DE ESTUDIO

Este estudio es prospectivo y longitudinal, ya que a nuestra población de estudio se aplicarán cuestionarios que evalúen de una manera objetiva y validada estadísticamente, la calidad de vida.

Es comparativo, ya que se comparará la calidad de vida de los pacientes amputados contra los pacientes a los cuales se les preservó la extremidad.

El cuestionario que se aplicará es el SF-36: Health Status Scales, el cual ha sido adaptado y validado estadísticamente del cuestionario realizado por J. E. Warey en 1992. (26)

b. PROCEDIMIENTO: MATERIAL Y METODOS

Se aplicó el cuestionario SF-36 Health Status Scales, adaptado para los pacientes con osteosarcoma que acudieron a la consulta externa de oncología y que fueron diagnosticados de 1990 al 2001. Este cuestionario abarcó los principales aspectos que deben ser evaluados de la calidad de vida en un paciente con osteosarcoma. Se aplicó en dos ocasiones con un intervalo de 2 meses entre cada cuestionario, lo cual sirvió para medir la validez interna del instrumento. (ver Anexo 1)

2. OBJETIVOS

a. OBJETIVOS GENERALES

Comparar la calidad de vida en los pacientes con osteosarcoma de acuerdo al procedimiento quirúrgico empleado en ellos como tratamiento: (amputados y no amputados) mediante el SF-36 Health Status Scales.

3. DISEÑO DEL ESTUDIO

a. TIPO DE ESTUDIO

Este estudio es prospectivo y longitudinal, ya que a nuestra población de estudio se aplicarán cuestionarios que evalúen de una manera objetiva y validada estadísticamente, la calidad de vida.

Es comparativo, ya que se comparará la calidad de vida de los pacientes amputados contra los pacientes a los cuales se les preservó la extremidad.

El cuestionario que se aplicará es el SF-36: Health Status Scales, el cual ha sido adaptado y validado estadísticamente del cuestionario realizado por J. E. Warey en 1992. (26)

b. PROCEDIMIENTO: MATERIAL Y METODOS

Se aplicó el cuestionario SF-36 Health Status Scales, adaptado para los pacientes con osteosarcoma que acudieron a la consulta externa de oncología y que fueron diagnosticados de 1990 al 2001. Este cuestionario abarcó los principales aspectos que deben ser evaluados de la calidad de vida en un paciente con osteosarcoma. Se aplicó en dos ocasiones con un intervalo de 2 meses entre cada cuestionario, lo cual sirvió para medir la validez interna del instrumento. (ver Anexo 1)

En este cuestionario se evaluaron los siguientes aspectos y se dió un valor numérico, en una escala de 0-100 para dar un valor “ALTO”, que traduce una buena calidad de vida o en un valor “BAJO”, que representa una mala calidad de vida. (ver Tabla 1)

Tabla 1

Escalas de Evaluación de Salud del Cuestionario SF-36				
Aspectos a Medir	Número de Puntos	Número de Niveles	Significado de la puntuación	
			Bajo	Alto
Salud Física	0-100	5	Sentimiento de poca salud y poca capacidad de hacer las cosas	Sentimiento de buena salud y buena capacidad de hacer las cosas
Salud Mental	0-100	5	Sentimiento de poca salud mental y poca capacidad de hacer las cosas	Sentimiento de buena salud mental y buena capacidad de hacer las cosas
Evaluación de la salud durante la enfermedad	0-100	5	Mucho peor de lo que se esperaba	Mucho mejor de lo que se esperaba

Además se recopilaron los datos acerca del diagnóstico, tratamiento y evolución de los pacientes directamente de los expedientes, mediante una hoja de recolección de datos, para tener un mejor panorama de la evolución de estos pacientes y así detectar otras variables que pudieran intervenir en los resultados obtenidos posteriormente., como sería la presencia de metástasis al momento de realizar el cuestionario, o que el paciente se encuentre bajo tratamiento de quimioterapia durante la realización del cuestionario.(ver Anexo 2)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

c. POBLACION A ESTUDIAR

c.1 CRITERIOS DE SELECCION

c.1.1 CRITERIOS DE INCLUSION

1. Pacientes del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", de la consulta externa del servicio de oncología con diagnóstico de osteosarcoma confirmado histopatológicamente.

1. Pacientes de ambos géneros.

3. Pacientes mayores de 8 años de edad.

4. Pacientes con 6 meses posteriores de tratamiento quirúrgico, ya sea amputación o preservación de extremidad.

5. Pacientes diagnosticados de 1990 al 2001.

c.2 TAMAÑO DE LA MUESTRA

El tamaño de la muestra depende de la cantidad de pacientes sobrevivientes de osteosarcoma, ya que esta neoplasia tiene una sobrevida mundial del 60 a 80%, pero la sobrevida libre de enfermedad reportada en el Hospital Infantil de México es del 57% a 5 años. Debido a que contamos con una muestra muy pequeña de pacientes, este estudio se considerará como un estudio piloto.

d. VARIABLES A MEDIR

1. La calidad de vida se evaluará con el cuestionario SF-36 Health Status Scales, el cual está validado estadísticamente.

2. Tiempo quirúrgico:

- a.** Amputación de extremidad: Nominal (Presente o ausente)
- b.** Preservación de extremidad: Nominal (Presente o ausente)

3. Edad (años)

4. Género

5. Tratamiento utilizado

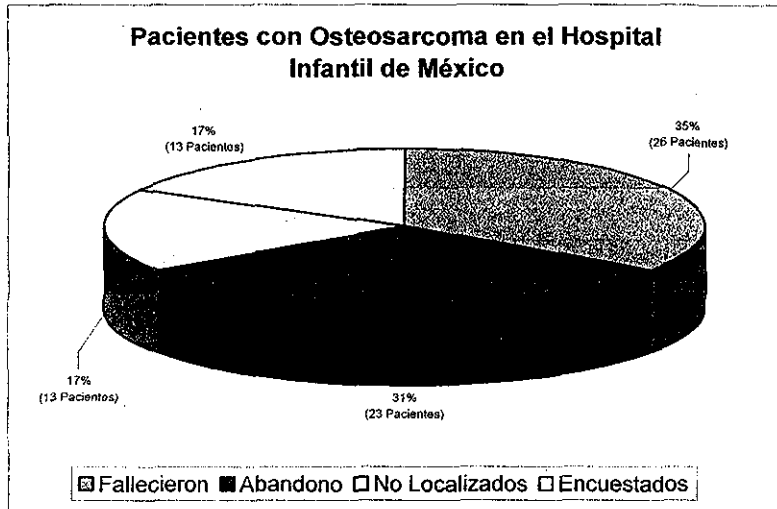
- a.** Tipo de rehabilitación
 - Uso de prótesis interna o externa.
 - Sin prótesis.

6. Sobrevida: vivo o finado.

4. RESULTADOS

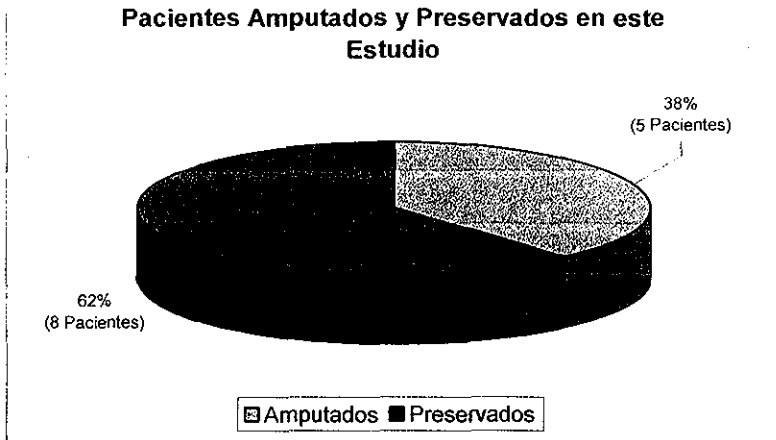
De 1990 a 2001 en este hospital se tienen reportados aproximadamente 75 pacientes con diagnóstico de osteosarcoma de los cuales el 34.6% ha fallecido (26 pacientes), aproximadamente el 30.6% (23 pacientes) abandonaron el tratamiento antes de su conclusión y el otro 17.3% (13 pacientes) no fueron localizados, ya que son pacientes foráneos, o no han acudido a sus consultas (muy probablemente algunos hayan fallecido), por lo que aproximadamente se les aplicó el cuestionario al 17.3% (13 pacientes) de la población total. (ver Figura 1)

Figura 1.



De estos 13 pacientes se obtuvieron dos grupos, ya que se encontró que el 62% (8 pacientes) se les preservó la extremidad afectada, mientras el 38% (5 pacientes) tuvieron que ser sometidos a amputación de la extremidad. (ver Figura 2)

Figura 2.



A cada paciente de los dos grupos (amputados y preservados) se les aplicó el cuestionario SF-36 Health Status Scales, en dos ocasiones, con un intervalo de dos meses entre cada aplicación.

Cada cuestionario está conformado por 11 preguntas las cuales constan de diversos números de apartados cada una, que en conjunto hacen un total 36 puntos a cuestionar y con 9 aspectos de la salud a medir: funcionamiento físico, dolor físico, salud general, actividad física, vitalidad, funcionamiento social, estado emocional, salud mental y evolución de la salud durante la enfermedad. Conjuntamente se obtuvo la información acerca del estadio de la enfermedad, tratamiento y complicaciones de cada paciente directamente del expediente clínico.

Posteriormente a la aplicación de los cuestionarios, se realizó la calibración y la transformación de los resultados obtenidos a una escala de 0-100 y a continuación se realizó la sumatoria de cada uno de los aspectos a medir de los dos cuestionarios para cada paciente, siguiendo los procedimientos indicados en la "Guía de Interpretación del SF-36" y el "Manual de Escalas de Salud SF-36", obteniendo los siguientes valores numéricos: (ver Tabla 2)

Tabla 3. Lista de Promedios de 2 cuestionarios amputados y preservados por cada paciente

	Funcionamiento Físico	Estado Físico	Dolor Físico	Salud General	Vitalidad	Funcionamiento Social	Estado Emocional	Salud Mental	Evolución de la Salud
Amputados									
Mar	50.00*	75.00	72.00	40.00	65.00	75.00	66.60	68.00	3.00
Nancy	40.00	12.50	63.00	52.00	30.00	31.25	-	32.00	1.00
Carlos	65.00	62.50	62.50	28.50	35.00	25.00	16.60	56.00	3.00
Manuel	2.50	0.00	48.00	32.00(NC)	60.00(NC)	25.00(NC)	16.60	50.00	4.00
Maria Elena	57.50	50.00	46.50	67.00	72.50	56.20	16.60	84.00	1.50
Promedio	43.00	40.00	58.40	43.90	52.50	42.40	23.20	58.00	2.50
Preservados									
Marisol	47.50	37.50	62.50	49.50	72.50	87.50	33.30	74.00	1.00
Valeria	50.00	25.00	67.50	57.50	70.00	62.50	-	100.00	2.50
Alvaro	55.00	25.00	92.00	79.50	77.50	81.20	100.00	82.00	2.00
Isabel	10.00*	0.00	74.00	47.00	55.00	12.50	0.00	64.00	2.00
Juan Luis	82.50	37.50	72.50	87.00(NC)	75.00	75.00	49.90	64.00	1.00
Salvador	22.50	0.00	46.50	70.00	72.50	62.50	49.90	74.00	2.50
Karen	5.00	12.00	46.50	37.50	62.50	37.50	16.60	58.00	4.50
Fernanda	15.00	0.00	57.00	50.00(NC)	72.50	50.00	33.30	54.00	2.00
Promedio	35.90	17.10	64.80	59.80	69.60	58.50	33.30	71.20	2.10

* = Pacientes Finados

NC = No contesto en algún parametro de algún cuestionario.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Después de obtener los resultados de cada uno de los pacientes, se sumaron los resultados de los dos cuestionarios, de cada uno de los aspectos que se midieron, y posteriormente se obtuvo el promedio de cada uno de los pacientes de los dos grupos. (ver Tabla 3)

A continuación se obtuvo el promedio total del grupo de los pacientes amputados y del grupo de los pacientes con preservación de extremidad, obteniéndose los siguientes resultados: (ver Tabla 4)

Tabla 4. Promedio total de resultados de pacientes amputados y preservados.

Aspectos a Medir	Amputados	Preservados
Funcionamiento Físico	43.00	35.90
Estado Físico	40.00	47.10
Dolor Físico	58.40	64.80
Salud General	43.90	59.80
Vitalidad	52.50	69.60
Funcionamiento social	42.40	58.50
Estado emocional	23.20	33.30
Salud Mental	58.00	71.20

5. DISCUSION

En este estudio solo se obtuvo información de 13 pacientes, los cuales constituyen una muestra muy pequeña para someter los resultados a un análisis estadístico. Es por esto que las diferencias que se pudieran encontrar deberían ser muy grandes, para ser estadísticamente significativas.

Al comparar los dos grupos de pacientes, obtuvimos que en el funcionamiento físico, el grupo de pacientes amputados presentó una mayor puntuación (43) en comparación con los pacientes preservados (35.90), lo que traduce un mejor funcionamiento físico, aunque la diferencia de puntuación no es muy grande.

Así mismo en estado físico tenemos que el grupo de pacientes amputados presentó una puntuación mucho mayor que la de los preservados con una diferencia de casi 23 puntos, lo que significa que a pesar de las limitantes físicas que pudieran tener los pacientes amputados, tienen un mejor funcionamiento físico que los pacientes preservados, lo cual les ayuda a un mejor desenvolvimiento en sus actividades cotidianas.

En cuanto a la presencia de dolor físico, esta es la única escala en la que una puntuación más positiva, traduce menor dolor físico, y con los resultados obtenidos, encontramos que no existe una diferencia muy significativa entre los dos grupos, lo cual es fundamental para una recuperación más pronta, ya que así los pacientes pueden incorporarse a su rehabilitación adecuadamente.

El grupo de pacientes preservados obtuvo una mayor puntuación en cuanto a salud general en comparación con los pacientes amputados, con una diferencia de 15.9 puntos, lo cual nos puede orientar a que muy probablemente el grupo de pacientes preservados tiene una mejor salud general que los pacientes amputados.

Al evaluar la vitalidad que presentaban estos dos grupos, se obtuvo que el grupo de pacientes preservados tiene una mayor puntuación que el de amputados, con una diferencia de 15 puntos. Así mismo al comparar los resultados de funcionamiento social encontramos que el grupo de pacientes preservados tiene un mejor funcionamiento social que los amputados con una diferencia de 16 puntos, lo cual a largo plazo puede afectar en la

incorporación adecuada del paciente a su medio ambiente, a su escuela, a su familia y amigos.

También encontramos que existe un peor estado emocional para los pacientes amputados en comparación con los preservados, lo cual en diversos estudios se ha encontrado ser parte fundamental a corto y largo plazo para la recuperación integral del paciente. (14)

En cuanto a la salud mental obtuvimos que los pacientes preservados tienen una mejor salud mental que los pacientes del grupo de los amputados, con una diferencia de 13.2 puntos.

Los resultados obtenidos en nuestro estudio nos enfocan a pensar que existe una mejor calidad de vida en los pacientes preservados que en los pacientes amputados, contrario a lo descrito a nivel mundial, donde se ha encontrado que existe una calidad de vida igual en los pacientes con osteosarcoma sometidos a diferentes tratamientos quirúrgicos. Esto quizá se debe a que los principales estudios que se han realizado, son en países desarrollados, en donde inmediatamente después de la cirugía realizada (amputación o preservación) se inicia con un apoyo intenso de rehabilitación, así como psicológico y social.

Así mismo, se incorpora tempranamente a los pacientes a actividades físicas que realicen en su vida cotidiana, con el uso de prótesis internas o externas, lo cual en muchas ocasiones no sucede en nuestro país, en donde la adquisición de una prótesis externa e interna es muy costosa. Esto retrasa la rehabilitación del paciente y su incorporación a su medio ambiente. Además el apoyo psicológico que se ofrece a la mayoría de los pacientes no es suficiente por diversas causas, una de las principales, es que nuestra población en su mayoría es foránea y es difícil que nuestros pacientes puedan trasladarse de un lugar a otro constantemente para tomar adecuadamente un programa de terapia y apoyo psicológico que realmente les ayude a satisfacer sus necesidades emocionales y mentales, o a enfrentar cada situación por la que pasen durante el transcurso de su enfermedad.

Así mismo todavía en nuestro país no existe una educación médica de lo que significa "CALIDAD DE VIDA" lo cual provoca que no se establezca un equipo de trabajo interdisciplinario para el tratamiento integral de cualquier paciente, y muy en especial del paciente con osteosarcoma, que como ya lo

mencionamos por su edad de presentación, en la mayoría de los casos, requiere especial atención, cuidado y entendimiento de la etapa en que está viviendo y de sus necesidades.

Es por lo tanto muy importante que los instrumentos que se usen para evaluar la calidad de vida de nuestros pacientes pediátricos, consideren como parte fundamental aspectos como la salud mental, el estado emocional, la funcionalidad y el sentido de bienestar. También es fundamental que se elaboren instrumentos de medición propios, que sean adecuados para las diferentes edades de presentación y se adapten a las condiciones de nuestra población mexicana, así como, sean específicos para pacientes con osteosarcoma, ya que no existe instrumentos de evaluación a nivel mundial validados estadísticamente para este tipo de pacientes.

Ya que nuestra muestra de pacientes fue muy pequeña pensamos que este estudio debe continuar, ya que la evaluación de la calidad de vida debe ser constante y cada día existen nuevos pacientes con este diagnóstico a los que les podemos ofrecer mejores oportunidades de adaptación, y mejor calidad de vida.

6. CONCLUSIONES

- 1.- Aparentemente existe un mejor funcionamiento y estado físico en los pacientes amputados en comparación con los preservados, a diferencia de lo reportado a nivel mundial, donde no existen diferencias.
- 2.- Al parecer, no existe diferencia significativa entre los grupos de pacientes amputados y preservados en lo que se refiere a la presencia de dolor físico.
- 3.- Los pacientes con preservación de la extremidad aparentemente presentan una mejor salud general y vitalidad que los pacientes amputados.
- 4.- En nuestro estudio, el grupo de los pacientes amputados presentó una peor salud mental y estado emocional en comparación a los pacientes preservados.
- 5.- Los pacientes preservados tienen un mejor desenvolvimiento y funcionamiento social que los pacientes amputados.
- 6.- Aparentemente existe una mejor calidad de vida en los pacientes con osteosarcoma con preservación de la extremidad que en los pacientes amputados.
- 7.- Es fundamental que se ofrezca al paciente y a su familia apoyo físico, psicológico, emocional y mental, durante el transcurso de la enfermedad, sobretodo antes y posteriormente a la amputación o preservación de la extremidad, mediante un grupo interdisciplinario compuesto por las áreas de oncología, psicología, rehabilitación, ortopedia y trabajo social, para asegurar la recuperación más óptima del paciente.

7. BIBLIOGRAFIA

- 1.-Martinez Avalos A. Osteosarcoma En: Rivera Luna R, editor. Diagnóstico del niño con cáncer. España: Mosby-Dayma libros; 1994.p.257-63.
- 2.-Link MP, Grier HE, Donaldson SS. Sarcomas of bone En: Fernback DJ, Vietti TJ, editores. Clinical Pediatric Oncology. 4th. ed. Missouri: Mosby; 1991.p.545-74.
- 3.- Estolano G, Gallegos S. Osteosarcoma: 10 años de experiencia en el Hospital Infantil de México (1990-1999).(tesis). México, D.F.:Hospital Infantil de México "Federico Gómez"; 2001.
- 4.- Crispe Timothy. Osteosarcoma. E Medicine Journal 2001;2(7):2-11.
- 5.- Himelstein B, Dormans J. Malignant bone tumors of childhood. Ped Clin North Am 1996;43(4):967-84.
- 6.- Meyers P, Gorlick R. Osteosarcoma. Ped Clin North Am 1997;44(4):973-89.
- 7.-Robbins.SL. Patología estructural y funcional. 3ra. ed. España:Interamericana-McGraw Hill;1990.p.1309-1521.
- 8.- Bechter J, Robertswon W, Meadows A, Womer R. Osteosarcoma as a second malignant neoplasm in children. J Bone and Joint Surg 1992;74-A(7):1079-83.
- 9.-Souhami R, Cannon SR. Osteosarcoma En: Peckhom M, Pinedo H, Veronesi U, editores. Oxford Textbook of Oncology. New York: Oxford Medical Publications; 1995.p.1960-76.
- 10.- Ellis JA. Psychosocial adjustment to cancer treatment and other chronic illness. Acta Paediatr 2000;89:134-41.
- 11.-Rougraff BT, Simon MA, Kneisl JS, Greenberg DB, Mankin HJ. Limb salvage compared with amputation for osteosarcoma of the dorsal end of the femur. J Bone and Joint Surg 1994; 76-A(5):649-56.

- 12.-Herrera J, Krebs A, Harris P, Barriga F. Childhood tumors. *Surgical Clinics of North America* 2000;80(2):1-18.
- 13.- Hillman A, Hoffmann C, Gosheger G, Krakau H, Winkelmann W. Malignant tumor of the distal part of the femur or the proximal part of the tibia:endoprothetic replacement or rotationplasty. functional outcome and quality-of-life measurements. *J Bone and Joint Surg* 1999;81-A(4):462-8.
- 14.- Van Dongen-Nelman Jeanette E.W.M. Developing psychosocial aftercare for children surviving cancer and their families. *Acta Oncológica* 2000;39(1):23-31.
- 15.- Eiser C, Mohay H, Morse R. The measurement of quality of life in young children. *Child:Care, Health and Development* 2000;26(5):401-14.
- 16.- Bradlyn AS, Ritchey AK, Harris CV, Moore IM, O'Brien RT, Parsons SK, et al. Quality of life research in pediatric oncology. Research methods and barriers. *Cancer* 1996;78(6):1333-9.
- 17.- Reaman G, Haase G. Quality of life research in childhood cancer. The time is now. *Cancer* 1996;78(6):1330-2.
- 18.-Lauria M, Hockenberry-Eaton M, Pawletko J, Mauer A. Psychosocial protocol for childhood cancer. A conceptual model. *cancer* 1996;78(6):1345-56.
- 19.- Bryant P, Pandian G. Acquired limb deficiencies. 1. Acquired limb deficiencies in children and young adults. *Arch Phys Med Rehabil* 2001;82(Suppl 1):3S-8S.
- 20.-Gledhill J, Rangel L, Garralda E. Surviving chronic physical illness psychosocial outcome in adult life. *Arch Dis Child* 2000;83:104-10.
- 21.- Boman K, Bodegard G. Long-term coping in childhood cancer survivors: influence of illness, treatment and demographic background factors. *Acta Paediatr* 2000;89:105-11.
- 22.- Michelson H, Bolund C, Nilsson B, Brandberg Y. Health-related quality of life measured by the EORTC QLQ-C30. *Acta Oncológica* 2000;39(4):477-84.

23.-Kosmidis Paris. Quality of life as a new endpoint. Chest 1996;109(5 Suppl):1105S-25S.

24.-Billson A, Walker D. Assessment of health status in survivors of cancer. Arch Dis Child 1994;70:200-4.

25.-Starfield B, Bergner M, Ensminger M, Riley A, Ryan S, Green B, et al. Adolescent health status measurement. Development of the child health and illness profile. Pediatrics 1992;21(2):430-5.

26.- Ware JE. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. Medical Care 1992;30:473-83.

ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA

8. ANEXOS

ANEXO 1
**Cuestionario de calidad de
vida en pacientes con
osteosarcoma**

Nombre: _____

Registro: _____ Edad: _____

**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON
OSTEOSARCOMA**

INSTRUCCIONES: Este cuestionario nos ayudará a saber lo que piensas acerca de tu salud, como te sientes y si puedes realizar tus actividades diarias.

Contesta cada pregunta marcando la respuesta que mejor describa como te sientes.

1. En general, dirías que tu salud es:

(Encierra en un círculo)

- Excelente..... 1
- Muy buena..... 2
- Buena..... 3
- Regular..... 4
- Mala..... 5

2. Comparado con hace un año, ¿cómo calificarías tu salud en general actualmente?

(Encierra en un círculo)

- Mucho mejor ahora que hace un año..... 1
- Ligeramente mejor ahora que hace un año..... 2
- Igual ahora que hace un año..... 3
- Ligeramente peor ahora que hace un año..... 4

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Mucho peor ahora que hace un año..... 5

3. Las siguientes oraciones se refieren a actividades que podría hacer durante un día común. ¿Has sentido que tu salud te limita en estas actividades?, si es así, ¿cuánto te limita?

(Encierra en un círculo un número de cada línea)

Actividades	Si, Muy limitado (a)	Si, Un poco limitado (a)	No, No me siento limitado
a. Actividades fuertes , como correr, levantar objetos pesados, fútbol americano, fútbol soccer, basquetbol.	1	2	3
b. Actividades moderadas , como mover una mesa, jugar con una pelota, jalar objetos de un lugar a otro.	1	2	3
c. Levantar objetos como tu mochila o cargar bolsas del mercado	1	2	3
d. Subir varios pisos de escaleras	1	2	3
e. Subir un piso de escaleras	1	2	3
f. Flexionarte para tocar tu rodillas, arrodillarte, ponerte en cuncillas	1	2	3
g. Caminar más de un mas de 20 cuadras	1	2	3
h. Caminar de 2 a 20 cuadras	1	2	3
i. Caminar una cuadra	1	2	3
j. Bañarte o vestirse tu mismo	1	2	3

4. Durante las últimas cuatro semanas, ¿has tenido uno de los siguientes problemas en tu escuela, en tu casa o en las actividades que haces diariamente, debido a tu salud física?

(Encierra un número de cada línea)

	Si	No
a. Se ha reducido la cantidad de tiempo que pasas en la escuela o en las actividades que realizas comúnmente	1	2
b. Has hecho menos de lo que tu quisieras hacer	1	2
c. Has sido limitado en el tipo de actividades que haces en tu escuela o en otras actividades	1	2

d. Has tenido dificultades en realizar las actividades que haces en tu escuela (requeriste un esfuerzo extra)	1	2
--	---	---

5. Durante las últimas cuatro semanas, ¿has tenido alguno de los siguientes problemas en tu escuela o en otras actividades diarias, debido a que te sientes triste o deprimido?

(Encierra un número de cada línea)

	Sí	No
a. Ha disminuido el tiempo que pasas en la escuela o jugando	1	2
b. Has hecho menos cosas de las que tu quisieras	1	2
c. No has hecho tu tarea u otras actividades tan cuidadosamente como antes las hacías	1	2

6. Durante las **últimas cuatro semanas**, ¿has sentido que la manera como te sientes físicamente y de ánimo, ha interferido en que no puedas realizar actividades diarias como estar con tu familia, jugar con tus amigos y vecinos o salir a pasear?

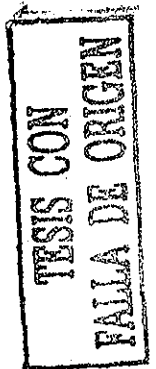
(Encierra en un círculo)

- No ha interferido..... 1
- Muy poco..... 2
- Poco..... 3
- Mucho..... 4
- Demasiado..... 5

7. ¿Cuánto dolor físico has tenido durante las últimas cuatro semanas?

(Encierra en un círculo)

- Ninguno..... 1
- Muy poco..... 2
- Poco..... 3



- Moderado..... 4
- Mucho..... 5
- Demasiado..... 6

8. Durante las últimas cuatro semanas, el dolor que sientes ¿cuánto ha interferido con hacer tu tarea, o hacer otras cosas en la escuela o en tu casa?

(Encierra en un círculo)

- Nada..... 1
- Un poco..... 2
- Moderadamente..... 3
- Mucho..... 4
- Demasiado..... 5

9. Las siguientes preguntas son acerca de como te sientes y como has estado durante las últimas cuatro semanas. Para cada pregunta da solo una respuesta que se parezca más a como te estas sintiendo.

¿Cuánto tiempo durante las últimas cuatro semanas...

(Encierra un numero de cada línea)

	Todo el tiempo	La mayor parte del tiempo	Una gran parte del tiempo	Algunas veces	Pocas veces	Ninguna
a. Te has sentido animado o alegre?	1	2	3	4	5	6
b. Has estado muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
c. te has sentido tan triste que nada podía animarte?	1	2	3	4	5	6
d. Te has sentido tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. Te has sentido lleno de energía?	1	2	3	4	5	6
f. Te has sentido deprimido y triste?	1	2	3	4	5	6
g. Te has sentido agotado?	1	2	3	4	5	6

h. Has sido una persona feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Te has sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante las últimas cuatro semanas ¿cuánto tiempo han interferido en tus actividades sociales (como visitar amigos, familiares o vecinos), tu salud o tu estado de ánimo?

(Encierra en un círculo)

- Todo el tiempo..... 1
- La mayoría del tiempo..... 2
- Algunas veces..... 3
- Pocas veces..... 4
- Ninguna..... 5

11. ¿Que tan cierto o falso es cada una de las siguientes oraciones para ti?

(Encierra un numero de cada línea)

	Definitivamente verdadera	Más o menos verdadera	No sé	Más o menos falsa	Definitivamente falsa
a. Parece que me enfermo... más fácilmente que otras personas	1	2	3	4	5
b. Soy tan saludable como cualquier persona	1	2	3	4	5
c. Creo que estaré más enfermo	1	2	3	4	5
d. Mi salud es muy buena	1	2	3	4	5

ANEXO 2
Hoja de recolección de datos

