



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL



HOSPITAL DE PEDIATRÍA “SILVESTRE FRENK FREUND”  
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI  
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

**TÍTULO:**

**“DESCRIPCIÓN DE LA ATENCIÓN DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON OSTEOSARCOMA EN UNA CLÍNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS DE UN HOSPITAL DE TERCER NIVEL EN EL PERIODO 2016-2022”**

**TESIS**

PARA OBTENER EL TÍTULO DE PEDIATRIA

**TESISTA:**

**Dra. Beatriz Avendaño Valdez**

Residente de tercer año de pediatría medica

Correo: altodybety@hotmail.com

**INVESTIGADOR RESPONSABLE:**

Dra. Mariana Ortiz Azpilcueta

Médico Adscrito al servicio de Oncología pediátrica,  
UMAE Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional  
Siglo XXI, IMSS, Correo:

mariana\_ortizazpilcueta@hotmail.com

**INVESTIGADOR ADJUNTO:**

**Dra. Alejandra Laura Nava Martínez**

Médico Adscrito al servicio de Cuidados Paliativos,  
UMAE Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional  
Siglo XXI, IMSS, Correo:

alejandranava2@ yahoo.com.mx

**INVESTIGADOR ASOCIADO:**

**Dr. Miguel Ángel Villasis Keever**

Investigador tiempo completo, Hospital de pediatría,  
UMAE Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional  
Siglo XXI, IMSS, Correo:

miguel.villasis@hotmail.com

**Lugar de desarrollo del proyecto:** UMAE Hospital de Pediatría, CMN SXXI, IMSS. CDMX, 2023.



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**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.

## Índice

1. Resumen	3
2. Antecedentes	5
3. Justificación	21
4. Planteamiento del problema	22
5. Pregunta de investigación	22
6. Hipótesis	22
7. Objetivos	23
8. Material y métodos:	23
9. Resultados	28
10. Discusión	33
11. Conclusiones	37
12. Referencias bibliográficas	38

## 1. Resumen

**Introducción.** El osteosarcoma es el tumor óseo maligno primario más frecuente y con alta tendencia a la metástasis, abarca de un 3-5% de los tumores más frecuentes en la infancia, es el tercer cáncer más común entre adolescentes, después de los linfomas y los tumores cerebrales. Los estudios históricos han demostrado que prácticamente la totalidad de los pacientes tienen metástasis subclínicas al diagnóstico. Si el osteosarcoma ya metastatizo a los pulmones o a otros huesos en el momento del diagnóstico, el índice de supervivencia a largo plazo es de alrededor del 30%.

De acuerdo con la OMS se estima que hasta 21 millones de niños requieren cuidados paliativos anualmente, el cáncer en el paciente pediátrico se ha reportado como uno de los principales diagnósticos por los que ingresan a cuidados paliativos. Algunos expertos en cuidados paliativos recomiendan que este tipo de medidas se ofrezcan a todos los niños con cáncer y que se introduzcan al momento del diagnóstico, particularmente en aquellos casos con pocas posibilidades de curación.

Referente a las intervenciones orientadas hacia cuidados paliativos más realizadas que se reportan en la literatura, en una revisión en Panamá se reporta: que el 100% de los pacientes reciben explicación de su diagnóstico y de la gravedad del mismo, así como apoyo psicosocial y espiritual, seguido de orientación familiar y orientación del manejo de síntomas.

**Objetivos.** El objetivo de este estudio es describir las intervenciones que se realizaron en pacientes pediátricos con Osteosarcoma durante el periodo de 2016-2022.

**Materiales y Métodos.** Estudio observacional, descriptivo, retrospectivo y transversal. Se incluirá a los pacientes con diagnóstico de osteosarcoma en seguimiento por la Clínica de Cuidados Paliativos en el periodo 2016-2022. Se revisarán expedientes para obtener información acerca del tipo tumor, tratamiento y estadio de la enfermedad a su ingreso a la Clínica de Cuidados Paliativos, así como el tratamiento paliativo otorgado. El análisis de resultados se realizará con medidas de tendencia central y dispersión de acuerdo con el tipo de variable.

**Resultados:** Se identificaron 24 pacientes con diagnóstico de osteosarcoma incluidos en la clínica de cuidados paliativos. El apoyo nutricional se realizó sólo en tres pacientes (12.5%). Apoyo transfusional en los casos de anemia sintomática en 6 pacientes (25%), el 62.5% (n=15)

de los pacientes recibieron quimioterapia paliativa para control de los síntomas. Solo a 2 pacientes se les realizó cirugías paliativas: a 1 paciente se le realizó resección de metástasis pulmonares para mejorar la disnea y calidad de vida del paciente, y en otro paciente se le realizó amputación de la extremidad para mejoría del dolor y el cual actualmente continúa vivo. El dolor se presentó en los 24 pacientes, por lo que recibieron algún tipo de analgesia, de acuerdo a la escala analgésica de la OMS, el 4.2% (n=1) de los pacientes recibió analgesia del primer escalón (no opioides + coadyuvantes), 8.4% (n=2) recibieron analgesia del segundo escalón (opioides débiles + no opioides + coadyuvantes) siendo los pacientes que recibieron analgesia del tercer escalón (opioides potentes + no opioides + adyuvantes) la gran mayoría en un 87.4% (n=21) de los casos. Por tipo de medicamento la buprenorfina fue el medicamento que predominó sobre todos los demás analgésicos utilizado en 17 de nuestros 24 pacientes.

Si bien el 100% de los pacientes contó con seguimiento psicológico desde su ingreso a la clínica de cuidados paliativos, solo 4 de nuestros pacientes ameritaron medicamentos antidepresivos. Hasta el momento de los 24 pacientes incluidos en la clínica de cuidados paliativos, 2 pacientes se encuentran vivos y continúan en seguimiento ambulatorio desde hace 11 y 12 meses respectivamente. El tiempo transcurrido desde el momento de ingreso a la clínica de cuidados paliativos hasta el momento del fallecimiento de los pacientes, con un mínimo de 1 mes, máximo 15 meses, y un promedio de 4 meses. De los 22 pacientes que han fallecido, la mayoría (n= 11, 50%) ha fallecido en nuestro hospital, un paciente fue enviado a su hospital general de zona y el resto (n=10) han fallecido en su domicilio. Cabe resaltar que 10 pacientes de los que fallecieron en nuestro hospital recibieron sedación paliativa, la cual únicamente se administró de forma intrahospitalaria.

**Conclusiones:** Las intervenciones más frecuentes en los pacientes con osteosarcoma fueron las relacionadas con el manejo del dolor, tratamiento de constipación y manejo de disnea. Otras acciones como es proporcionar quimioterapia paliativa, transfusiones y apoyo nutricional con la finalidad de mejorar los síntomas. La muerte ocurrió principalmente en el hospital, otorgándose sedación paliativa.

**Palabras clave.** cáncer, niños, osteosarcoma, cuidados paliativos.

## 2. Antecedentes

### Osteosarcoma

El osteosarcoma clásico o sarcoma osteogénico se define como un sarcoma maligno de células falciformes, caracterizado porque produce matriz osteoide. Es el tumor óseo maligno primario más frecuente y con alta tendencia a la metástasis, abarca de un 3-5% de los tumores más frecuentes en la infancia (1,2). Es el tercer cáncer más común entre adolescentes, después de los linfomas y los tumores cerebrales. Es sumamente raro en niños menores de 5 años (3).

Puede presentarse a cualquier edad, pero más del 75% de los casos aparecen entre los 12 y los 25 años. La máxima frecuencia de presentación se da en la segunda década de la vida, coincidiendo con el estirón puberal, lo que sugiere una relación entre el rápido crecimiento óseo y el desarrollo de esta neoplasia (2). El pico en varones se encuentra en edades entre los 15-19 años y las mujeres entre los 10-14 años; por lo que se apoya la idea que los cambios hormonales de las niñas durante la pubertad y el crecimiento óseo están relacionados con la presencia del tumor (1).

La etiología de esta enfermedad sigue siendo desconocida: la relación entre la expresión tisular de la proteína p53 y la evolución de la enfermedad está sujeta a controversia. Las radiaciones ionizantes son responsables de un 3% de estas neoplasias. También, la administración de quimioterapia con agentes alquilantes se ha asociado a la aparición de sarcomas osteogénicos. Los pacientes con retinoblastoma presentan una predisposición genética a desarrollar sarcoma osteogénico, el locus específico del retinoblastoma, situado en el cromosoma 13, está también implicado en la aparición del sarcoma osteogénico (2).

Los sitios más frecuentes de afectación son donde ocurre un rápido crecimiento óseo, por orden de frecuencia, son: fémur distal, tibia proximal, húmero proximal, fémur proximal, tibia distal y peroné. Las localizaciones axiales más frecuentes son: pelvis, vértebras y huesos del cráneo (1,2,4)

Desde el punto de vista histológico, se divide en diferentes subtipos: osteosarcoma osteoblástico ocurre en un 70%, seguido por el condroblástico y el fibroblástico, en un 10% cada uno. Con menos frecuencia ocurre el anaplásico, telangiectásico, células pequeñas y células gigantes (1,2,5).

<b>Figura 1: Clasificación de los osteosarcomas.</b>
<p><b>Intramedulares de alto grado.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Osteoblástico</li> <li>-Condroblástico</li> <li>-Fibroblástico.</li> <li>-Mixto</li> <li>-Telangiectásico</li> <li>-De célula pequeña</li> </ul>
<p><b>Yuxtacorticales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Paraosteal</li> <li>-Periostal</li> <li>-De alto grado</li> </ul>
<p><b>Secundarios</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Asociado a enfermedad de Paget</li> <li>-Postradiación</li> <li>-Secundarios a lesiones óseas benignas</li> </ul>
<p><b>Multifocales</b></p>
<p>*A. Muñoz Villa. Tumores óseos. <i>Pediatría Integral</i> 2016; XX (7): 458–464.</p>

Habitualmente, los síntomas de comienzo de la enfermedad consisten en dolor y tumefacción (4). La mayoría de los pacientes cursan con dolor localizado de varios meses de evolución; es frecuente que comience después de una lesión y disminuya con el tiempo; es común que el dolor se presente durante la noche. Además, se asocian sensación de pesadez, signos de infección como eritema y edema en el área afectada, estos últimos son signos de alarma. Los síntomas sistémicos están ausentes en la mayoría de los pacientes, al menos que se presenten en estadios avanzados de la enfermedad (1). La clínica suele ser inicialmente leve y con frecuencia transcurren periodos largos desde su aparición al diagnóstico. Un estudio observó un intervalo entre 1 y 48 meses, con una mediana de 3,8 meses. Los pacientes mayores de 12 años se diagnosticaron más tardíamente que los más pequeños (4).

En el examen físico se encuentra una masa palpable, con movimiento articular restringido, dolor a la palpación o movilización, edema y eritema. En un 5-10% los pacientes se presentan con una fractura patológica como primer signo de la enfermedad. En cuanto a los exámenes de

gabinete es frecuente encontrar un aumento en la fosfatasa alcalina, el LDH y VSG; LDH y FA asociados a mal pronóstico de la enfermedad (2).

Al momento del diagnóstico entre un 10 y 20% de los pacientes se presentan con metástasis macroscópicas (6), casi siempre pulmonares (80% de los pacientes), seguidas de las óseas, ganglionares, hepáticas y cerebrales. Los estudios históricos han demostrado que prácticamente la totalidad de los pacientes tienen metástasis subclínicas al diagnóstico. El volumen del tumor primario es un importante factor pronóstico y terapéutico (7).

En pacientes sin enfermedad metastásica, el 70% serán sobrevivientes a largo plazo, el resto sufrirán recaída. El promedio de recaída suele ocurrir a los 1.6 años, es decir un 95% ocurre dentro de los primeros 5 años (1,5). Si el osteosarcoma ya metastatizo a los pulmones o a otros huesos en el momento del diagnóstico, el índice de supervivencia a largo plazo es de alrededor del 30% (3).

La evaluación radiológica juega un papel importante en el diagnóstico y manejo de las pacientes, existen varios signos radiográficos característicos, la primera manifestación radiológica es la pérdida de patrón ósea trabecular normal; también se presenta un patrón en “sol naciente” o aspecto moteado, que se debe a la neo formación ósea que se produce perpendicular al eje del hueso, se observa unas espículas óseas lineales; otro cambio ósea característico es el Triángulo de Codman que tiene lugar por una reacción del periostio. Además, las radiografías muestran zonas osteolíticas (8).

Cuando se tenga una sospecha de malignidad se debe realizar una biopsia con aguja gruesa, preferiblemente guiada por imágenes como un ultrasonido; si la biopsia por aguja gruesa es insuficiente se procederá a realizar una biopsia incisional, por norma se debe eliminar los sitios donde se toma la biopsia en el momento de la resección quirúrgica, esto para evitar las recurrencias tumorales. Una vez confirmado el diagnostico, se debe realizar un gamma ósea con tecnecio para evaluar el esqueleto completo, una tomografía de tórax para descartar las metástasis pulmonares que son las más frecuentes en aparecer, y una resonancia magnética del lugar de la lesión, esta última ayuda a los cirujanos ortopedistas a elegir el sitio y el ángulo de la biopsia que posteriormente será el mismo sitio donde se hará la resección definitiva (1,2).

El principio de la cirugía tumoral de resección en bloque y con márgenes sanos es fundamental para el control local del tumor, lo que gracias a la quimioterapia preoperatoria y a la RNM para la planificación quirúrgica, se consigue con mayor seguridad, lográndose actualmente, en la mayoría de los pacientes, evitar la amputación. El tipo de reconstrucción del segmento óseo resecado puede variar entre el aloinjerto y la prótesis tumoral. En los niños, el empleo de la prótesis está más limitado que en el adulto por las dificultades para adaptarse al crecimiento del niño (2)

A pesar de que de que la historia natural del osteosarcoma se caracteriza por un desarrollo rápido a metástasis y a la muerte, esto se ha logrado modificar con el uso de la quimioterapia, mejorando la supervivencia en un 60-72%, lo cual se demostró desde la década de los ochenta (1)

La quimioterapia tiene como ventajas, que permite definir los grupos pronósticos basándose en la respuesta histológica, facilita la resección disminuyendo el tamaño del tumor y aumenta la necrosis tumoral, con lo que el procedimiento de conservación de la extremidad puede ser más seguro. Su respuesta dependerá de la evaluación histológica; describiéndose mejor respuesta en los tipos fibroblásticos y telangiectásicos, y una peor en las variables condroblásticas y osteoblásticas (1).

De las nuevas opciones terapéuticas surgidas en los últimos años, tienen especial interés las inmunoterapias. Entre ellas, la mifamurtida, un modulador de la inmunidad innata que estimula a los macrófagos y a los monocitos, dando lugar a productos químicos con posibles efectos tumoricidas (9)

Entre los factores pronósticos de riesgo para el desarrollo de esta enfermedad metastásica en pacientes pediátricos recién diagnosticados, encontrándose que valores por arriba de 400 UI/L de deshidrogenasa láctica (DHL) correlacionan con un riesgo cuatro veces mayor para el desarrollo de esta enfermedad, con respecto a los niños que no presentan niveles elevados. Existen otros indicadores de mal pronóstico ya estudiados en osteosarcoma, como lo son la edad de presentación en menores de cinco años, el sexo masculino, la localización axial, el tamaño de la tumoración mayor de 5 cm, el subtipo histológico telangiectásico, así como niveles séricos elevados de fosfatasa alcalina (FA) al diagnóstico (10).

Los avances en el manejo de estos pacientes, no han sido muchos en cuanto a las drogas de quimioterapia administradas, más bien, en la forma de administrarlas con énfasis a un manejo más intensivo inicial o neoadyuvante con miras a dos objetivos: el control de la enfermedad metastásica pulmonar, y el acondicionamiento del paciente para preservación de la extremidad afectada, siempre y cuando esto sea posible y se cumplan los criterios para tal fin, lo cual ha logrado mejorar la sobrevivencia de estos pacientes a un 70% (10).

La tasa de supervivencia a 5 años general para los niños de 0 a 14 años con osteosarcoma es del 68%. Para los adolescentes de 14 a 19, la tasa de supervivencia a 5 años es del 67%. Si el osteosarcoma se diagnostica y trata antes de que se haya diseminado fuera del área donde se comenzó, la tasa de supervivencia general a 5 años para personas de todas las edades es del 74%. Si el cáncer se ha diseminado fuera de los huesos y hacia los tejidos u órganos circundantes o los ganglios linfáticos regionales, la tasa de supervivencia a 5 años es del 66%. Si el cáncer se ha diseminado a una parte distante del cuerpo, la tasa de supervivencia a 5 años es del 27% (11).

A diferencia de lo reportado en otros países, en nuestro medio el 50% de los pacientes se presentaron con enfermedad metastásica pulmonar al momento del diagnóstico, y para los seis meses posteriores al diagnóstico, el 66% ya la había desarrollado, razón por la cual no es de extrañarse que la mayoría de las defunciones sean atribuidas a progresión tumoral, tal como se establece en la mayoría de las publicaciones. Se debe agregar lo elevado del porcentaje de pacientes que son diagnosticados desde un inicio con enfermedad metastásica pulmonar, esto es, se está estableciendo el diagnóstico de una manera tardía en nuestros pacientes, para lo cual ya se han iniciado campañas para la detección oportuna de este tipo de cáncer, tanto en el sector salud como en el IMSS. debe mencionarse que en nuestra serie todos los pacientes que desarrollaron enfermedad metastásica pulmonar fallecieron a pesar de haber sido sometidos a toracotomías para resección de metástasis pulmonares hasta en dos o tres ocasiones. Esto concuerda con lo reportado en la literatura médica, donde se establece que menos del 20% de los niños que desarrollen enfermedad metastásica pulmonar tendrán una supervivencia prolongada (10)

### **Cuidados paliativos**

De acuerdo con la OMS, los cuidados paliativos son un tratamiento holístico que se brinda con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, quienes están

enfrentando problemas asociados a una enfermedad amenazante o limitante para la vida (12). Los cuidados paliativos son una parte fundamental de los servicios de salud integrados y centrados en las personas. Aliviar el sufrimiento grave relacionado con la salud, ya sea físico, psicológico, social o espiritual, es una responsabilidad ética mundial (13).

En 1980 se incluye formalmente el término de cuidados paliativos en la OMS e inicia su promoción, seguido de la Organización Panamericana de la Salud a finales de los 90. En 2002 se realiza la revisión de la definición de cuidados paliativos, haciendo diferencia entre adultos y niños, considerándose su aplicación desde el diagnóstico de enfermedades amenazantes o limitantes y no solamente en la etapa terminal para el caso del paciente pediátrico (13).

La muerte de un niño es un acontecimiento dramático y doloroso que invierte el orden natural de la vida e impacta no sólo a la familia del paciente, sino también al personal de salud que los acompaña. Para los padres, el fallecimiento de un niño representa la pérdida de los sueños y esperanzas depositadas en él, la pérdida de confianza en su papel de padres; para los médicos se producen sensaciones de fracaso y derrota al romper con las expectativas de "poder curar".(17). Los cuidados paliativos se definen como una intervención interdisciplinaria que busca mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades potencialmente fatales, independientemente de cuán avanzada esté la enfermedad, involucrando los ámbitos médico, social, psicológico y espiritual del niño y su familia (14).

Se estima que a nivel mundial solo el 14% de los pacientes que necesitan cuidados paliativos los reciben; Para alcanzar el Objetivo de Desarrollo Sostenible 3, que trabaja hacia la cobertura sanitaria universal, los países deben fortalecer los servicios de cuidados paliativos (13).

La historia se remonta a los años 60, cuando en Inglaterra se abrieron las puertas del St. Christopher's Hospice, una institución dedicada a brindar cuidados de todo tipo a pacientes prontos a morir y a sus familias; desde entonces se ha reconocido los cuidados paliativos como una especialidad independiente, y, como tal, ha ido evolucionando con el pasar de los años, (14). En cuanto a México, el inicio de cuidados paliativos se realizó a través de las Clínicas del dolor, las cuales se iniciaron en la década de los 70 (15). Sin embargo, hasta 2009 se realiza reforma al artículo 184 de la Ley General de Salud, agregando el artículo 166 que contiene la Ley en Materia de Cuidados Paliativos. En esta ley se hace referencia al derecho del enfermo a

recibir atención integral, comprendiendo actividades preventivas, curativas y de rehabilitación, así como su decisión a continuar con aplicación de tratamientos o abandono de estos; dichas decisiones en caso del paciente pediátrico se refieren serán tomadas por padres o tutor, o juez de acuerdo con el caso. Dentro de esta ley se menciona, además, la obligación del personal de salud a respetar las decisiones del paciente o familiares en cuanto al tratamiento deseado, así como salvaguardar la dignidad y calidad de vida del paciente no ofreciendo manejo extraordinario. Con una actualización en donde se emite un nuevo acuerdo por el consejo de salubridad general donde se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de los cuidados paliativos, así como una guía del manejo integral de los cuidados paliativos pediátricos, en el Diario Oficial de la Federación el 14 de diciembre 2016, con una actualización de la guía en el primer semestre del 2018 (16).

El cuidado paliativo pediátrico (CPP) es una subespecialidad emergente de la pediatría que, desde sus inicios en la década de los 90, busca mejorar la calidad de vida de pacientes que padecen enfermedades que ponen en riesgo su vida, incluyendo, por supuesto, enfermedades terminales, pero no solo estas, puesto que la atención interdisciplinaria que ofrece el CPP también beneficia a pacientes con patologías para las cuales hay tratamientos posibles con fines curativos, pero cuya probabilidad de falla es muy alta. Su principal objetivo es brindar confort a los pacientes pediátricos, así como asistencia espiritual y física mediante el alivio farmacológico y no farmacológico de síntomas, el apoyo social y el acompañamiento a sus familias (14).

La toma de decisiones es también fundamental en el proceso y debe hacerse en conjunto con el niño, la familia y el equipo médico tratante, si el paciente aún recibe manejo con fines curativos. El papel del médico paliativista es mediar en el proceso de toma de decisiones, jamás imponer; esto ayudará a evitar manejos más allá de los necesarios y procedimientos distansicos, comúnmente denominado obstinación terapéutica, común en este tipo de enfermedades y grupo etario (14).

En la tabla 2 se enlistan los padecimientos que son susceptibles de recibir cuidados paliativos, de acuerdo con la Asociación para Niños en Situación Terminal o con Enfermedades Amenazantes Para la Vida, estos grupos corresponden a niños con enfermedades graves, avanzadas, progresivas, sin posibilidades de curación o con calidad de vida muy limitada (17).

Figura 2: Ejemplos de enfermedades en las cuales los niños se benefician al recibir cuidados paliativos.

categoria	Descripción de la categoría	Ejemplos
1	Enfermedad o condición que amenaza la vida con posibilidad de tratamiento curativo, pero que puede fallar	Cáncer, falla hepática, renal o cardíaca irreversible.
2	Condición en las cuales la muerte prematura es inevitable	Fibrosis quística, anemia de células falciformes, VIH/inmunodeficiencias
3	Condiciones progresivas sin opción de tratamiento curativo	Enfermedades metabólicas como mucopolisacaridosis, enfermedades neurodegenerativas como distrofia muscular de Duchene
4	Condiciones irreversibles, pero no progresivas que causan discapacidad grave, que conduce a la susceptibilidad a las complicaciones de la salud y a la probabilidad de muerte prematura.	Déficit neurológico grave no progresivo o múltiples discapacidades secundarias a trauma raquímedular, infecciones, prematuridad extrema, entre otras.

Vallejo Palma JF y Garduño-Espinosa A. Cuidados paliativos en pediatría. Volumen 35, Núm. 5, septiembre-octubre, 2014 Gaceta Mexicana de Oncología. 2013;12(3):182-195

**Figura 3: Condiciones en las que los niños deben recibir cuidados paliativos.**

**Grupo 1: Condiciones en las que el tratamiento curativo es posible puede fallar.**

- Cáncer avanzado o con mal pronóstico.
- Cardiopatías complejas graves adquiridas o congénitas.

**Grupo 2: condiciones que requieren tratamiento intensivo por largo tiempo para mantener la calidad de vida**

- VIH
- Fibrosis quística.
- malformaciones gastrointestinales graves (gastrosquisis)
- epidermólisis bullosa grave.
- Inmunodeficiencias graves.
- insuficiencia renal en la que la diálisis o el trasplante no están indicados o disponibles.
- insuficiencia respiratoria crónica.
- distrofia muscular.

**Grupo 3: Condiciones progresivas en las que el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico.**

<ul style="list-style-type: none"> <li>-Trastornos metabólicos progresivos.</li> <li>-alteraciones cromosómicas como trisomía 18 o 13.</li> <li>-Formas graves de osteogénesis imperfecta.</li> </ul>
<p><b>Grupo 4: Condiciones con discapacidad grave y no progresiva que causan vulnerabilidad a complicaciones:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Parálisis cerebral infantil</li> <li>-Prematurez extrema</li> <li>-Secuelas neurológicas graves de neuro infección.</li> <li>-Daño cerebral por hipoxia o anoxia.</li> <li>-Holoprosencefalia y otras malformaciones cerebrales graves</li> </ul>
<p>Vallejo Palma JF y Garduño-Espinosa A. Cuidados paliativos en pediatría. Volumen 35, Núm. 5, septiembre-octubre, 2014Gaceta Mexicana de Oncología. 2013;12(3):182-195</p>

Este manejo integral, el cual incluye aspectos físicos, sociales y espirituales, explica la necesidad de tener un equipo estructurado e interdisciplinario que debe incluir profesionales que satisfagan cada una de las necesidades que el paciente y su familia puedan presentar en cada campo (14).

A pesar de que el pronóstico genera en los padres dolor y sufrimiento, se ha demostrado que darles a conocer esta información de manera clara y oportuna es una herramienta que facilita la toma de decisiones y el camino terapéutico a seguir, favoreciendo así el inicio del CPP y la exclusión de terapias avanzadas que no generan ningún beneficio, pero que sí pueden deteriorar la calidad de vida del paciente y de su familia (14). Ante esta situación se deben adecuar los objetivos del tratamiento al paciente y la toma de decisiones (tratamientos, procedimientos) se debe realizar con base en los principios de bioética (justicia, no maleficencia, autonomía, beneficencia y vulnerabilidad) y en el "interés superior del niño" que ayudan a destacar la prioridad del niño sobre la familia y de ésta sobre los profesionales de salud (17).

Todo ser humano posee valor, dignidad y tiene derechos humanos intransferibles, por lo que el actuar médico debe siempre apegarse a los 4 principios fundamentales de la Bioética: autonomía, beneficencia, no maleficencia (*Primum non nocere*) y justicia, principios que constituyen el mejor marco ético de referencia para los cuidados paliativos (18).

Existen diversas intervenciones de tipo paliativo, pero siempre es importante distinguir entre una medida paliativa y un exceso terapéutico, tomando en cuenta que los cuidados paliativos se caracterizan por dar prioridad al bienestar del paciente. Su inclusión en el manejo integral del

niño no implica la exclusión de medidas terapéuticas con objetivo curativo, por el contrario, en la mayoría de los casos puede haber un trabajo conjunto entre el equipo tratante y el equipo paliativo (14).

Mientras que para la terapia curativa la prioridad es la supervivencia, para los cuidados paliativos la prioridad es la calidad de vida y de este principio derivan las características que a continuación se enlistan: (18)

1. Exaltan la dignidad del ser humano, afirman la vida y asumen la muerte como un proceso normal.
2. Su objetivo es asegurar la mejor calidad de vida posible en el individuo que porta una enfermedad potencialmente mortal, o en el que no tiene opciones curativas para su enfermedad.
3. Intentan habilitar a los individuos enfermos para llevar una vida plena, útil, activa y disfrutable hasta el momento de la muerte.
4. No promueven en los médicos el empleo de tratamientos inútiles.
5. No contemplan la eutanasia ni el suicidio asistido.
6. No pretenden acelerar o retrasar la muerte.
7. No están dirigidos a prolongar la vida de manera artificial.
8. No son el resultado de imperfecciones médicas.
9. No se limitan al control del dolor.
10. El cuidado es proporcionado no sólo al paciente, sino también a la familia.

Es importante distinguir entre los síntomas causados por la enfermedad y aquellos ocasionados por el tratamiento, esto principalmente debido a lo transitorio de muchas de las manifestaciones relacionadas con la terapia (18).

Algunos países cuentan con programas de cuidados en casa y disponen de personal entrenado para la atención domiciliaria y de centros para atender llamadas "*call centers*". La implementación de estos recursos contribuye a mejorar la calidad del manejo médico del paciente en su domicilio a la vez que aumenta su calidad de vida, además de que reduce los altos costos que implica la hospitalización prolongada (18).

Cuando el equipo médico ha llegado a la conclusión de que la muerte de un niño es inevitable y esta situación ha sido aceptada, el siguiente paso es reconocer que se puede ayudar al paciente y lograr ortotanasia (17)

Cuidados después de la muerte, Estos cuidados están dirigidos a la familia e incluyen aspectos médicos, legales, psicológicos y sociales (18).

1. El informe médico de la muerte cuando ésta ocurre en el hospital.
2. Elaboración de documentos medicolegales.
3. El estudio *post-mortem* cuando sea autorizado.
4. La preparación del paciente para su traslado.
5. Apoyo en trámites funerarios.
6. Psicoterapia a corto y largo plazo para la elaboración del duelo en los familiares cercanos.
7. Entrevista para el informe del estudio *post-mortem*.
8. Estudio genético a familiares en algunos casos.

Una de las intervenciones más importantes después de que el paciente muere es el apoyo psicológico durante el duelo (18).

### **Cuidados paliativos en pacientes pediátricos con cáncer**

Los cuidados paliativos son un componente de la terapia integral de niños y adolescentes con cáncer. Algunos expertos en cuidados paliativos recomiendan que este tipo de medidas se ofrezcan a todos los niños con cáncer y que se introduzcan al momento del diagnóstico, particularmente en aquellos casos con pocas posibilidades de curación. De hecho, el modelo que ha sido más exitoso en cuidados paliativos para pacientes pediátricos con cáncer se basa en la integración temprana del tratamiento paliativo independientemente del resultado de la enfermedad. En condiciones ideales el niño y el adolescente con necesidad de cuidados paliativos debe ser tratado por un equipo multidisciplinario que incluya oncólogos pediatras médicos y quirúrgicos, además de un grupo de especialistas pediatras anestesiólogos, algólogos, neurólogos, psiquiatras, psicólogos, enfermeras, trabajadoras sociales, pediatras paliativistas y tanatólogos (18).

Antes de iniciar los cuidados paliativos "intensivos" que requieren los pacientes con un cáncer en fase terminal, se debe realizar una evaluación integral del caso, con el fin de definir la condición médica, psicológica y social, y así poder ofrecer al paciente y su familia el máximo beneficio posible (18).

En cuanto a la referencia a los cuidados paliativos de los pacientes con cáncer, las causas son variadas, de acuerdo con Wentlandt, el 90% de los oncólogos realizaron el envío a cuidados paliativos cuando los síntomas eran incontrolables o el paciente tenía un pronóstico

menor a 1 año. Por otro lado, Bhat y colaboradores reportan que el 44% de las referencias fueron por síntomas, mientras que más de un 30% para apoyo y consejería (19,20).

El cáncer en el paciente pediátrico se ha reportado como uno de los principales diagnósticos por los que ingresan a cuidados paliativos, en un estudio descrito por Garduño en Ciudad de México con un 34% de los casos, ocupando el segundo lugar en frecuencia (21). Mientras que en el hospital infantil de tercer nivel en Ciudad de México hasta un 83% de los pacientes con este diagnóstico (22).

La definición de la condición clínica es parte fundamental e indispensable para establecer un plan racional de cuidados paliativos e implica la evaluación del estadio de la enfermedad, de la neoplasia misma, del estado funcional y nutricional, la identificación de los síntomas, el diagnóstico de urgencias oncológicas y de la comorbilidad, aspectos que a continuación se detallan (18).

*Estadio de la enfermedad: (18)*

a) Enfermedad amenazante para la vida: Al diagnóstico oncológico en donde el tratamiento paliativo se enfoca en el acompañamiento del equipo multidisciplinar para el control de los síntomas, con una evaluación constantes del estado funcional del paciente, de le enfermedad o de las comorbilidades.

b) Enfermedad limitante e incurable para la vida en fase inicial con buena calidad de vida. En donde ya no hay la opción del tratamiento curativo, el tratamiento es exclusivamente paliativo y el esfuerzo terapéutico en mantener al paciente libre de síntomas y mantener sus condiciones físicas funcionales que le permitan continuar con su estado basal y participando en actividades de la vida diaria.

c) Enfermedad limitante e incurable para la vida en fase avanzada en donde ya no hay opción del tratamiento curativo, el tratamiento es exclusivamente paliativo, se inician planes de adecuación terapéutica para evitar distanasia. El control de síntomas se enfoca a las medidas generales para continuar con el confort y se habla de directrices avanzadas al cursar el punto de inflexión: la etapa preagónica y agónica.

### *Condición de la neoplasia (18)*

Al determinar que un paciente con cáncer se encuentra en fase terminal, se pueden presentar 3 situaciones, que además representan la pauta para el posible uso de tratamientos oncológicos paliativos.

a. Neoplasia en remisión, acompañada de complicaciones o comorbilidad grave e incurable o con mínimas posibilidades de tratamiento (miocardiopatía dilatada grave, falla hepática grave, estado neurovegetativo persistente, etc.).

b. Neoplasia refractaria a tratamiento, pero estable.

c. Neoplasia refractaria y progresiva (que casi siempre se acompaña de repercusión orgánica).

### *Estado funcional del paciente (18)*

La medición del nivel de actividad del paciente y de su necesidad de requerimientos médicos, se determina mediante escalas que forman parte de la evaluación del paciente con cáncer. Las escalas de Karnofsky o Lansky son ampliamente utilizadas para este fin en niños y adolescentes con cáncer.

### *Estado nutricional (18)*

La evaluación basal debe incluir historia dietética para precisar el ingreso calórico y proteico, conocer aversiones dietéticas, alergias o intolerancia a alimentos. La valoración clínica consiste en mediciones antropométricas apropiadas y en algunos casos estudios de laboratorio (biometría hemática, albúmina y transferrina).

En el momento en que se determina que un paciente cursa con una condición médica que no tiene opciones curativas, es muy importante que la *condición terminal de su enfermedad* quede claramente expresada por escrito en el expediente clínico del paciente, para que pueda ser del conocimiento de todo el personal médico y paramédico involucrado en el tratamiento del caso (18)

Referente a las intervenciones orientadas hacia cuidados paliativos más realizadas que se reportan en la literatura, en una revisión en Panamá se reporta: que el 100% de los pacientes reciben explicación de su diagnóstico y de la gravedad del mismo, así como apoyo psicosocial y espiritual, seguido de orientación familiar y orientación del manejo de síntomas, ofreciéndose el apoyo psicológico y espiritual desde la primera entrevista con la familia (23)

La academia Americana de Pediatría defiende un modelo integrado de cuidados paliativos pediátrico en el que los componentes de los cuidados paliativos se ofrecen en el diagnóstico y continúan a lo largo del curso de la enfermedad, sea el resultado la cura o la muerte del niño (23)

Son diversas las intervenciones de tipo paliativo, y se caracterizan por dar prioridad al bienestar del paciente. (18)

I. Medidas básicas de confort:

- Procurar un ambiente tranquilo, sin ruido o estímulos estresantes
- proporcionar compañía el mayor tiempo posible
- Mantener eutermia
- Promover el juego y la distracción

II. Soporte nutricional

III. Manejo de los síntomas más comunes:

- Náusea y vómito: incluye el uso de antagonistas de receptores de serotonina (ondansetrón), inhibidor del receptor de neurokinina-1 (aprepitant).
- Gastritis medicamentosa, debe prevenirse agregando medicamentos protectores de la mucosa gástrica como omeprazol y el sucralfato.
- Disnea: Dependiendo la causa será la medida empleada.

IV. Terapia transfusional

V. Control del dolor: se recomienda uso de una escala de 3 peldaños:

- Primer escalón, manejo del dolor leve, uso de antiinflamatorios no esteroideos (AINEs) o los inhibidores COX2.
- Segundo escalón: se indican opioides débiles como la codeína o el tramadol.
- Tercer escalón: uso de opioides más potentes con la morfina, buprenorfina o fentanilo.

VI: Sedación paliativa: En casos en que existe un síntoma refractario, que no es controlable mediante fármacos y en donde la disminución del nivel de conciencia resulta ser la única terapia efectiva. El fármaco empleado para estos casos es el midazolam.

VII: Manejo de comorbilidad.

VII: Tratamiento oncológico durante los cuidados paliativos:

- Quimioterapia paliativa: Para reducir el tamaño del tumor o al menos limitar la progresión de la neoplasia para mejorar los síntomas.
- Radioterapia paliativa.

- Cirugía paliativa: Las intervenciones más comunes durante los cuidados paliativos incluyen la colocación de accesos vasculares, el drenaje de abscesos o la resección paliativa de tumores recurrentes/refractarios o de metástasis.

VIII: Cuidados psicológicos/psiquiátricos: En algunos casos y sólo por indicación del psiquiatra, puede estar indicado el uso de medicamentos antidepresivos y ansiolíticos.

IX: Cuidado social.

X: Cuidado espiritual

XI: Cuidado en casa

XII: Cuidados después de la muerte, dirigidos a la familia.

El cáncer desde su inicio suele ocasionar diversos síntomas, que se vuelven cada vez cambiantes y complejos a medida que progresa la enfermedad. Por ello un gran número de estudios señala que el paciente con cáncer niño o adulto, sobre todo en fases avanzada y terminal, es un enfermo complejo, demandante, plurisintomático y cuyos síntomas son muy cambiantes en el corto plazo. El tratamiento adecuado a la sintomatología debe realizarse a través de una conducta de seguridad (intervención terapéutica), que permita la toma de decisiones continuas e inmediatas, con visión preventiva por parte de todos los que cuidan a la persona y su familia, ante cada nuevo problema que el paciente presenta. Así será posible garantizar no sólo su calidad de vida, sino también una muerte digna. En cuanto a los estudios sistemáticos sobre frecuencia de síntomas en las personas con cáncer avanzado, el dolor con diferentes niveles de intensidad es el síntoma más frecuente en el 90% de los casos de cáncer oncopediátrico. Goldman A, en su estudio transversal en población pediátrica con cáncer en cuidados paliativos observa que el 91,5% de los 164 pacientes del estudio experimentaron dolor en el último mes. Mientras que Beecham E, refiere que el 87% de los pacientes con cáncer sintieron dolor durante el 'estadio final'. (24,25,26)

En cuanto a beneficio de los cuidados paliativos, existe una revisión sistemática realizada en 2020 donde se incluyeron 32 estudios, en la cual se informa que los pacientes tienen mejoría importante de la sintomatología que presentan en la primera evaluación, principalmente por disminución del dolor, incluso al final de la vida. También se encontró mejoría en la calidad de vida, particularmente los aspectos escolar, emocional y físico. Asimismo, se informa de la disminución en la frecuencia de hospitalizaciones y en el tiempo de estancia hospitalaria. Todo lo anterior, parece relacionarse a que, en general, las familias señalan un alto grado

satisfacción con los cuidados paliativos, tanto por el equipo de salud, como por el manejo otorgado (27).

Aunado a lo descrito previamente, vale la pena señalar que los pacientes en cuidados paliativos previo a muerte tienen hasta cinco veces menos riesgo de iniciar ventilación mecánica, así como mayor probabilidad de fallecer fuera de los hospitales. Hasan y cols. señalan que solamente un 17% requirió ventilación mecánica y un 56% de los pacientes fallecieron en domicilio (27). Por su parte, Brock y cols. en 2021, describen que hubo 71% de menor probabilidad de muerte en hospital para el grupo de cuidados paliativos, en comparación del grupo que no recibió este tipo de atención (28).

En el caso de lesiones óseas únicas, la radioterapia paliativa puede darse en una sola fracción y con ello es posible obtener alivio completo. En lesiones óseas múltiples puede ser apropiada la radiación de varias lesiones en sesiones múltiples. Para determinar la dosis de radioterapia paliativa se sugiere estimar primero la esperanza de vida, si ésta es menor a 6 meses se prefiere una dosis baja y si es mayor a 6 meses, se pueden aplicar dosis más altas, administrando una fracción diaria de lunes a viernes (18).

Por ejemplo, a pesar de su mal pronóstico, la resección de metástasis pulmonares bilaterales recurrentes en un paciente con osteosarcoma puede estar indicada si la condición clínica es buena, ya que esta intervención puede contribuir a que el paciente esté mejor por más tiempo. Pero la misma cirugía no estaría justificada en un enfermo que presenta dificultad respiratoria grave debida a la progresión de las metástasis, en quien la infusión de opioides como la morfina y sedación paliativa o terminal tal vez sea la única alternativa que puede limitar su sufrimiento. (18)

### 3. Justificación

El osteosarcoma es el tumor óseo maligno primario más frecuente y con alta tendencia a la metástasis, es el tercer cáncer más común entre adolescentes, después de los linfomas y los tumores cerebrales. En pacientes sin enfermedad metastásica, el 70% serán sobrevivientes a largo plazo, el resto sufrirán recaída. Si el osteosarcoma ya metastatizó a los pulmones o a otros huesos en el momento del diagnóstico, el índice de supervivencia a largo plazo es de alrededor del 30%.

La Clínica de Cuidados Paliativos (CCP), en la UMAE Hospital Pediatría Dr. Silvestre Frenk Freund del CMN S. XXI, nace como un proyecto en mayo del 2016 ante la necesidad de un abordaje interdisciplinar de una enfermedad que amenaza la vida y el incremento de enfermedades que no responden a tratamiento curativo y que en su evolución progresan a una enfermedad limitante para la vida, pudiendo ser beneficiados con tratamiento paliativo, con el objetivo de control de síntomas, disminuir el sufrimiento físico y emocional y evitar futilidad terapéutica logrando la ortotanasia.

En la actualidad, existen pocos estudios en México referente a los cuidados paliativos en pacientes con osteosarcoma en edad pediátrica, la información es muy limitada respecto a las actividades realizadas en la atención integral del paciente pediátrico con osteosarcoma, así mismo la información que existe al respecto no es actualizada.

En este estudio se realizó la revisión de cuatro años de experiencia de la Clínica de Cuidados Paliativos en los pacientes con osteosarcoma, con el fin de conocer las características de los tratamientos ofrecidos a los pacientes atendidos y así obtener información que sirva para identificar áreas de oportunidad para mejorar la calidad de atención integral de este grupo de pacientes.

## **4. Planteamiento del problema**

El Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional Siglo XXI es un centro de referencia Nacional para pacientes oncológicos, siendo el osteosarcoma el tercer cáncer más común en adolescentes.

En el año 2016 se conforma formalmente La Clínica de Cuidados Paliativos (CCP), del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI, implementando tratamiento paliativo, a pesar de que en nuestro país se cuenta con información acerca de los cuidados paliativos en pediatría, la información es limitada. Estos reportes son resultado de la experiencia de hospitales de tercer nivel donde se describe que, del total de pacientes en cuidados paliativos, de 34 a 83% corresponden a pacientes con algún diagnóstico oncológico, pero sin ser específicos sobre las acciones implementadas en pacientes pediátricos con osteosarcoma, y ante la poca información que disponemos en nuestro medio, nos planteamos la siguiente pregunta de investigación:

## **5. Pregunta de investigación**

¿Cuáles fueron las intervenciones reportadas que se realizaron en pacientes pediátricos con osteosarcoma en la clínica de cuidados paliativos en el CMN SXXI en el periodo de 2016 a 2022?

## **6. Hipótesis**

- Las intervenciones más reportadas que se realizan en los pacientes pediátricos con osteosarcoma en fase avanzada de la enfermedad en la clínica de cuidados paliativos en el CMN SXXI en el periodo 2016 a 2022 fueron las relacionadas con el manejo del dolor hasta en un 90% de los casos.

## 7. Objetivos

- Describir las intervenciones que se realizaron en pacientes pediátricos con Osteosarcoma en la clínica de Cuidados Paliativos en el CMN SXXI en el periodo enero 2016 - diciembre 2022.

## 8. Material y métodos:

### A. Lugar donde se desarrollará el estudio

- Hospital de Pediatría del Centro Médico Siglo XXI

### B. Tipo de estudio:

- Numero de mediciones: Transversal.
- Número de grupos: descriptivo.
- Intervención: observacional.
- Momento en el que ocurre: retrospectivo.

### C. Población de estudio.

Pacientes con osteosarcoma tratados por el servicio de oncología pediátrica que fueron incluidos en la clínica de cuidados paliativos del Hospital de Pediatría Silvestre Frenk Freud durante el periodo de enero 2016 a diciembre 2022

### D. Criterios de selección

- Inclusión:
  - Pacientes con osteosarcoma incluidos en la clínica de cuidados paliativos.
  - Todos los pacientes sin distinción de sexo
  - Edad pediátrica de 1 a 17 años
- Exclusión:
  - Pacientes con expediente incompleto para su análisis.

## F. Tamaño de muestra

Debido a que se trata de un estudio retrospectivo en el cual los pacientes ya fueron tratados y seguidos, no se calculó tamaño de muestra ya que todos los niños incluidos en la clínica de cuidados paliativos fueron incluidos

## G. Tipo de muestreo

No probabilístico, por conveniencia según los criterios de selección. Se incluyó a todos los pacientes con diagnóstico de osteosarcoma tratados por el servicio de oncología pediátrica que hayan sido incluidos en la clínica de cuidados paliativos del Hospital de Pediatría Silvestre Frenk Freud en el periodo de tiempo establecido

## H. Variables

Variable	Definición Conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Unidad de medición
Edad	Tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento.	Tiempo en años transcurridos desde el nacimiento a la fecha de evaluación clínica endocrinológica.	Cuantitativa continua	Años
Sexo	Condición orgánica que distingue a un hombre de una mujer.	Sexo identificado durante la evaluación clínica.	Cualitativa dicotómica	Hombre Mujer
Clasificación de osteosarcoma	Grupo que se le asigna a un paciente según las características de su enfermedad de base.	Grupo asignado a un paciente según características histopatológicas de la enfermedad de base.	Cualitativa nominal.	*Intramedulares de alto grado -Osteoblástico -Condrolástico -Fibroblástico. -Mixto -Telangiectásico -De célula pequeña *Yuxtacorticales -Paraostal -Periostal -De alto grado *Secundarios -Asociado a enfermedad de Paget -Postradiación -Secundarios a lesiones óseas benignas *Multifocales
Condición de la neoplasia	Característica de la enfermedad (neoplasia) de acuerdo con condición clínica del paciente.	Característica de la neoplasia asociado a condición clínica del paciente con cáncer en fase terminal que determinará las intervenciones paliativas a realizar	Cualitativa nominal.	a. Neoplasia en remisión con complicaciones o comorbilidad b. Neoplasia refractaria a tratamiento, pero estable. c. Neoplasia refractaria y progresiva
Estadio de la enfermedad (cuidados paliativos):	Momento de la enfermedad en el que es incluido a la clínica de cuidados	Momento de la enfermedad que determinará las intervenciones a realizar según el	Cualitativa nominal.	a) Enfermedad amenazante para la vida. b) Enfermedad limitante e incurable para la vida en fase inicial

	paliativos.	tipo de osteosarcoma que presente el paciente.		c) Enfermedad limitante e incurable para la vida en fase avanzada
Tipo de tratamiento oncológico	Uso de cirugías, radiación, medicamentos y otras terapias contra distintos tipos de cáncer	Esquema de tratamiento utilizado previo al ingreso a cuidados paliativos	Cualitativa nominal.	a) Quimioterapia b) Radioterapia C) Cirugía
Motivo principal de ingreso a Clínica de Cuidado Paliativos	Situación por la que se decide ingreso a la Clínica de Cuidados Paliativos	Condición por la que se ingresa a la clínica	Cualitativa nominal	1) Descontrol de Síntomas 2) Falla al tratamiento 3) Decisión del paciente/familia 4) Pronóstico de enfermedad 5) Otra
Tiempo del diagnóstico antes de Cuidados Paliativos	Tiempo transcurrido entre el diagnóstico de osteosarcoma e ingreso a Clínica de Cuidados Paliativos.	Días transcurridos entre diagnóstico e ingreso a Clínica.	Cuantitativa continua	Días
Intervenciones paliativas realizadas	Intervenciones utilizadas para paliar síntomas	Tratamientos farmacológicos, quirúrgicos, u otros utilizados en el paciente durante seguimiento en Paliativos	Cualitativa nominal	I. Medidas básicas de confort II. Soporte nutricional III. Manejo de los síntomas más comunes: -Náusea y vómito: -Gastritis medicamentosa: -Disnea: IV. Terapia transfusional V. Control del dolor: -Primer escalón -Segundo escalón -Tercer escalón VI: Sedación paliativa VII: Manejo de comorbilidad VII: Tratamiento oncológico durante los cuidados paliativos: -Quimioterapia paliativa. - Radioterapia paliativa. - Cirugía paliativa. VIII: Cuidados psicológicos/psiquiátricos IX: Cuidado social. X: Cuidado espiritual XI: Cuidado en casa XII: Cuidados después de la muerte, dirigidos a la familia.

## I. Análisis estadístico

Con los datos obtenidos, se realizó un análisis descriptivo de acuerdo con la escala de medición de las variables. Las variables cualitativas se expresarán como frecuencias simples y porcentajes; las variables cuantitativas fueron analizadas y de acuerdo con su distribución paramétrica o no, fueron expresadas en medidas de tendencia central (promedios o medianas) y de dispersión (rangos intercuartílicos o desviación estándar).

El programa estadístico que se utilizó fué SPSS versión 23.0 para Windows.

## **J. Descripción general del estudio**

El presente protocolo fue sometido a la autorización del Comité de Ética e Investigación en Salud de la Unidad Médica de Alta Especialidad del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI y tras su autorización, se procedió a identificar a los pacientes con diagnóstico de osteosarcoma tratados por el servicio de oncología pediátrica que fueron incluidos en la clínica de cuidados paliativos del Hospital de Pediatría Silvestre Frenk Freud en el periodo de tiempo establecido.

Posteriormente, se realizó la revisión de los expedientes clínicos para el llenado de la hoja de recolección de datos, documentando en ella cada una de las intervenciones realizadas en la clínica de cuidados paliativos. Además, se registró de manera independiente el estado del paciente a su ingreso en la clínica de cuidados paliativos.

Los datos obtenidos se agruparon en una hoja de trabajo de Excel para su posterior análisis estadístico de acuerdo con el diseño de este estudio.

## **K. Aspectos éticos**

Este proyecto respetó los principios éticos estipulados en la 18ª Asamblea de la Asociación Médica Mundial de Helsinki, Finlandia de 1964 y corrección en la 64ª Asamblea Brasil 2013.

### Riesgo de la investigación

Con base en el artículo 17 del Reglamento General de Salud en Materia de Investigación, esta investigación se considera sin riesgo para los pacientes. Dicho segmento del artículo se escribe a continuación:

Artículo 17.- Se considera como riesgo de la investigación a la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio. Para efectos de este Reglamento, las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías;

I.- Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

### Confidencialidad

Para garantizar la privacidad y confidencialidad de los pacientes, la información se manejó en una base de datos, la cual estará codificada para evitar que sean identificados y sólo los investigadores principales tendrán acceso a esta información. Los datos personales de cada uno de los participantes no estarán contenidos en ninguno de los documentos que se utilicen

durante el protocolo, ni serán divulgados en caso de la publicación de los resultados del estudio. A cada paciente se le asignará un folio. La información será guardada por el investigador principal la Dra. Mariana Ortiz Azpilcueta, durante un periodo máximo de 5 años en una memoria USB que será protegida con contraseña.

#### Aprobación del protocolo

El protocolo fué sometido a evaluación y aprobación por parte del Comité Local de Investigación y ética de la UMAE Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI, del Instituto Mexicano del Seguro Social.

#### **L. Factibilidad**

Los recursos materiales utilizados para esta investigación generaron costos económicos bajos y fueron subsidiados por el tesista y el investigador principal; el equipo de cómputo utilizado para el análisis de los datos es propiedad del tesista, y el resguardo de la información se realizó en el equipo de cómputo del servicio de oncología pediátrica y la clínica de cuidados paliativos. El servicio de oncología pediátrica y la clínica de cuidados paliativos se ha caracterizado desde su creación por el diseño de múltiples estudios de investigación, trabajos de tesis y publicación de artículos.

#### Recursos humanos

- Investigador: Beatriz Avendaño Valdez
- Asesores: Dra. Mariana Ortiz Azpilcueta, Dra. Alejandra Nava Martínez, Dr. Miguel Ángel Villasis Kever

#### Recursos materiales

- Expedientes clínicos de pacientes resguardados en archivo clínico, expediente electrónico, software estadístico (SPSS), hojas, impresora, plumas.

#### Recursos financieros:

- No se requieren.

## 9. Resultados

Entre el año 2019-2022, se identificaron 24 pacientes con diagnóstico de osteosarcoma incluidos en la clínica de cuidados paliativos.

En la tabla 1 se describen las características de los 24 pacientes; como se observa, hubo más pacientes del sexo masculino (62.5%). La edad tuvo una variación de cinco hasta 16 años al momento del diagnóstico, pero la mayoría fueron adolescentes (n=14, 58.4%). En cuanto al sitio de localización del tumor primario, el fémur fue el hueso de mayor afectación (66.5%) y en lo que se refiere a en cuanto la clasificación histológica el tipo más frecuente fue el tipo osteoblástico (33.3%). Al momento del diagnóstico, el 75% de los pacientes tenían metástasis pulmonares.

En general, el esquema de tratamiento de todos los pacientes fue quimioterapia neoadyuvante, cirugía y quimioterapia de mantenimiento; esta última por 12-18 meses. Por la progresión del tumor en 15 pacientes fue necesario el cambio de quimioterapia de mantenimiento. Sólo dos pacientes desde su diagnóstico recibieron quimioterapia paliativa.

Respecto a los procedimientos quirúrgicos realizados el 50% (n=12) fue sometido a cirugía radical, en seis se realizó amputación y en otros seis pacientes desarticulación de la extremidad. Cinco pacientes fueron candidatos a cirugía conservadora caracterizada por resección del tumor. A siete pacientes no se les realizó cirugía, por tamaño de la lesión primaria, por metástasis y solo uno no acepto la cirugía.

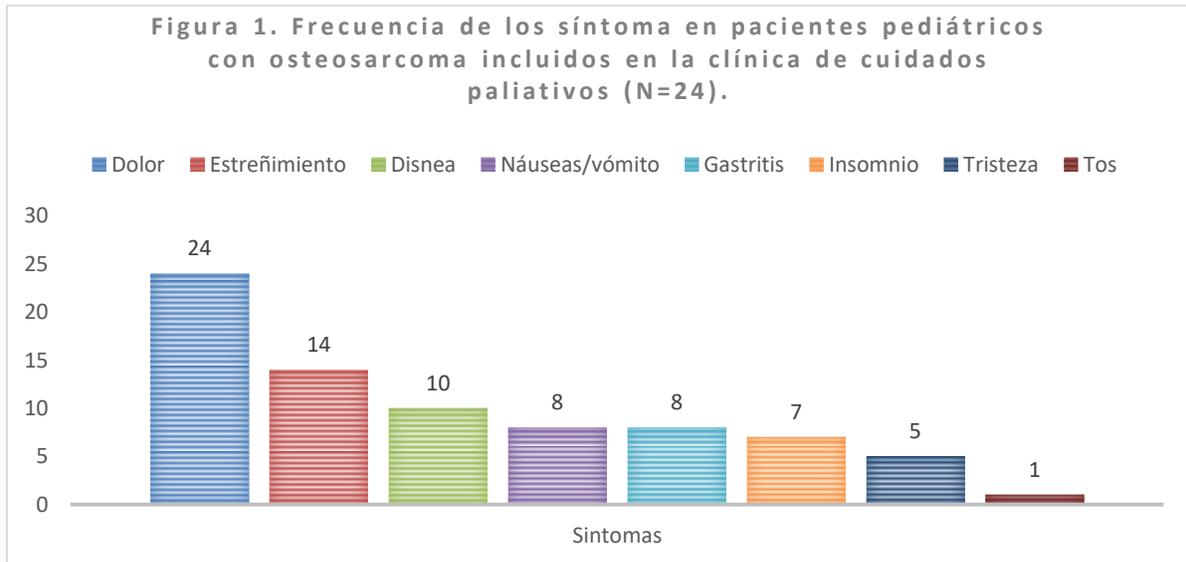
Tabla 1. Características de pacientes pediátricos con osteosarcoma antes de ser incluidos en la clínica de cuidados paliativos (N=24)			
		n	%
Sexo	Hombre	15	62.5
	Mujer	9	37.5
Grupo de edad	Preescolar	2	8.3
	Escolar	8	33.3
	Adolescente	14	58.4
Hueso afectado	Fémur	16	66.5
	Tibia	3	12.5
	Húmero	2	8.4
	Peroné	1	4.2
	Cúbito	1	4.2
	Pelvis	1	4.2

Clasificación de histología	Osteoblástico	8	33.3
	Mixto *	8	33.3
	Condroblástico	3	12.5
	Telangiectásico	3	12.5
	Paraostal	1	4.2
	Periostal	1	4.2
Metástasis al diagnóstico		18	75
Esquemas de quimioterapia	Quimioterapia neoadyuvante	17	70.8
	Quimioterapia de mantenimiento	5	20.8
	Paliativa	2	8.4
Cirugías realizadas	Radical	12	50
	Conservadora	5	20.8
	No se realizó cirugía	7	29.2
*Mixto: osteoblástico + condroblástico y osteoblástico + fibroblástico			

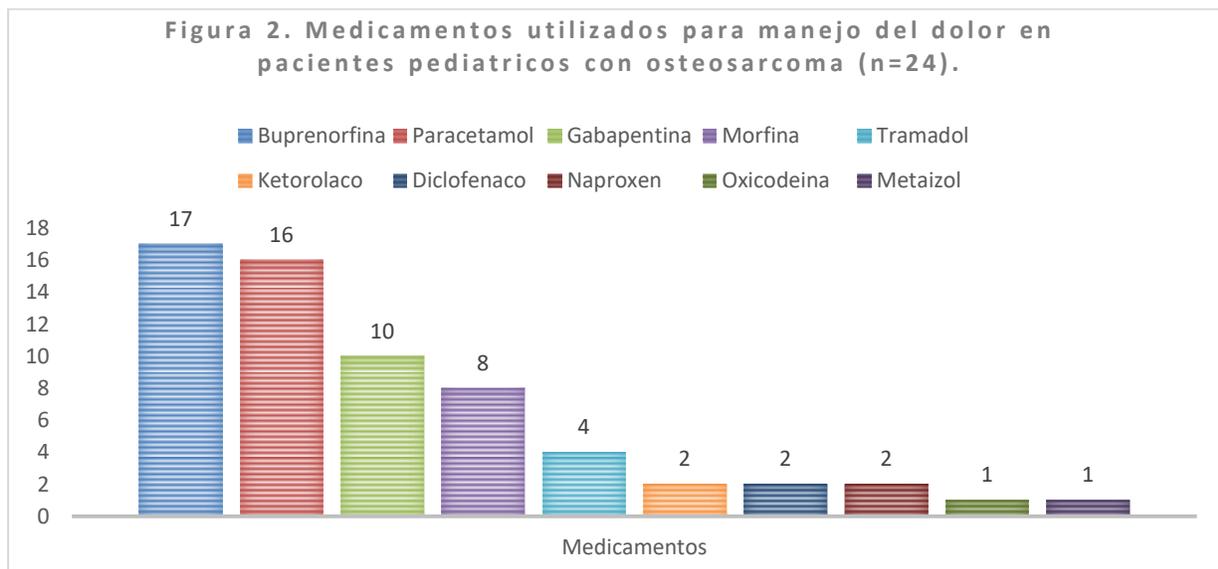
### Características de los pacientes al ingreso a Clínica de Cuidados Paliativos

Al momento de ingreso, los pacientes tenían de siete días hasta tres años de evolución desde el diagnóstico, hubo un caso que se incluyó a los 5 años del diagnóstico y otros dos tras 9 años de diagnóstico ya que estos pacientes se incluyeron después de 1 recaída. Durante su seguimiento los pacientes recibieron atención de forma ambulatoria por la consulta externa, recibiendo desde 1 consulta hasta un máximo de 14 consultas, con una mediana de tres consultas. En la primera evaluación de la clínica de cuidados paliativos se identificó que todos tenían metástasis a pulmón, 37.5% (n=9) además tenían metástasis a otros huesos, 8.3% (n=2) metástasis a sistema nervioso central, 4.2% (n=1) metástasis a hígado y páncreas. Todos fueron clasificados con enfermedad limitante e incurable para la vida en fase avanzada. El principal motivo (50%) de envió fue la progresión de la enfermedad, con persistencia o aparición de metástasis que condicionaba dolor en el sitio de lesión primaria. Todos cursaban con dolor en el sitio de tumor primario en diferente intensidad, predominando el dolor moderado (n=15, 62.5%) seguido de dolor leve (n=5, 20.8%) y finalmente solo el 16.7% (n=4) de los casos cursaban con dolor severo.

Se analizaron los síntomas que mostraron con mayor frecuencia los pacientes con osteosarcoma, los cuales en varias ocasiones se sobreponían en un mismo paciente, como se ilustra en la Figura 1. Se detectó que el síntoma que se presentó en el 100% de los pacientes fue el dolor, seguido por estreñimiento presentado en 14 pacientes, disnea en 10 pacientes, seguidos de náuseas, vómito, gastritis, insomnio y tristeza



Como se ha mencionado el dolor se presentó en los 24 pacientes, por lo que recibieron algún tipo de analgesia, de acuerdo a la escala analgésica de la OMS, el 4.2% (n=1) de los pacientes recibió analgesia del primer escalón (no opioides + coadyuvantes), 8.4% (n=2) recibieron analgesia del segundo escalón (opioides débiles + no opioides + coadyuvantes) siendo los pacientes que recibieron analgesia del tercer escalón (opioides potentes + no opioides + adyuvantes) la gran mayoría en un 87.4% (n=21) de los casos. Por tipo de medicamento la buprenorfina fue el medicamento que predominó sobre todos los demás analgésicos utilizado en 17 de nuestros 24 pacientes, mismo que corresponde al tercer escalón de analgesia de la OMS. Otros medicamentos empleados con frecuencia son morfina, tramadol, diclofenaco y ketorolaco, aunque en menor proporción. (Figura 2).



Las principales acciones e intervenciones realizadas en los pacientes pediátricos con osteosarcoma se describen en la Tabla 2. El apoyo nutricional se realizó sólo en tres pacientes (12.5%) otorgándoles dieta polimérica como única medida reportada. Apoyo transfusional en los casos de anemia sintomática en 6 pacientes (25%), así mismo cabe resaltar que el 62.5% (n=15) de los pacientes recibieron quimioterapia paliativa como medida para control de los síntomas. Una vez incluidos en la clínica de cuidados paliativos solo a 2 pacientes se les realizó cirugías paliativas: a 1 paciente se le realizo resección de metástasis pulmonares para mejorar la disnea y calidad de vida del paciente, y en otro paciente se le realizo amputación de la extremidad para mejoría del dolor y el cual actualmente continúa vivo.

Tabla 2. Acciones de cuidados paliativos realizadas en pacientes pediátricos con osteosarcoma (N=24)			
Variable		n	%
Escalón de analgesia empleado	Escalón 1	1	4.2
	Escalón 2	2	8.4
	Escalón 3	21	87.4
Recibieron apoyo nutricional con dieta polimérica		3	12.5
Recibieron apoyo transfusional		6	25
Recibieron sedación paliativa		10	41.6
Recibieron quimioterapia paliativa		15	62.5
Cirugías paliativas realizadas (n=2)	Amputación	1	50
	Resección de metástasis pulmonares	1	50
Sitios de defunción (n=22)	CMNSXXI	11	50
	Casa	10	45.4
	HGZ	1	4.6

El tratamiento empleado para control de los diferentes síntomas presentados por nuestros pacientes se describen en la Tabla 3, resaltando el omeprazol empleado en el 100% de los casos que presentaron gastritis, el ondansetrón y metoclopramida como tratamiento de náuseas y vomito de nuestros pacientes en un 75% y 25% de los casos respectivamente, respecto a la disnea la cual se presentó en 10 de nuestros pacientes en 80% se dio apoyo con oxígeno suplementario, y de ellos a tres pacientes se agregó fluticasona inhalada y a dos se les agregó salbutamol inhalado. Otro síntoma frecuentemente reportado fue el estreñimiento el cual en su

mayoría se trató con leche de magnesia, seguido de senosidos y solo en 2 pacientes se trató con polietilenglicol.

Si bien el 100% de los pacientes contó con seguimiento psicológico desde su ingreso a la clínica de cuidados paliativos, solo 4 de nuestros pacientes ameritaron medicamentos antidepresivos siendo la sertralina el medicamento de elección en tres pacientes y solo uno de los casos se trató con Imipramina, si bien la depresión no se reportó en alta frecuencia, el insomnio que afectaba la calidad de vida de nuestros pacientes si se presentó en 8 de nuestros pacientes siendo tratados en su mayoría 87.5% de los casos con clonazepam y solo 12.5% con alprazolam. Sólo uno de nuestros pacientes presentó tos como síntoma respiratorio único, sin necesidad de uso de oxígeno suplementario, pero sí de dextrometorfano como tratamiento. Referente a los quimioterapéuticos empleados como paliativos podemos observar que el 80.2% se utilizó una combinación con docetaxel o paclitaxel, y solo el 19.8% recibieron algún otro esquema como Vincristina, Doxorubicina, ciclofosfamida, cisplatino, ifosfamida y etopósido.

Tabla 3. Tratamiento empleado en los pacientes pediátricos con osteosarcoma incluidos en la clínica de cuidados paliativos (N=24)			
Variable		n	%
Quimioterapia paliativa (n=15)	Gematabina/Docetaxel	7	46.7
	Gematabina/Paclitaxel	5	33.5
	Vincristina/Doxorrubicina /ciclofosfamida	1	6.6
	Cisplatino	1	6.6
	Ifosfamida/etopósido	1	6.6
Control de náuseas y vomito (n=8)	Ondansetrón	6	75
	Metoclopramida	2	25
Gastritis (n=8)	Omeprazol	8	100
Disnea (n=5)	Fluticasona atomizador	3	
	Salbutamol atomizador	2	
Estreñimiento (n=8)	Leche de magnesia	5	45.4
	Senosidos	4	36.3
	Polietilenglicol	2	18.3
Insomnio (n=8)	Clonazepam	7	87.5
	Alprazolam	1	12.5
Depresión (n=4)	Sertralina	3	75
	Imipramina	1	25
Tos (n=1)	Dextrometorfano	1	100
Sedación paliativa (n=10)	Midazolam	10	100

Hasta el momento de realización de este estudio, de los 24 pacientes incluidos en la clínica de cuidados paliativos, solamente dos pacientes se encuentran vivos y continúan en seguimiento ambulatorio por 11 y 12 meses, respectivamente. Es importante resaltar el tiempo transcurrido desde el momento de ingreso a la clínica de cuidados paliativos hasta el momento del fallecimiento de los pacientes, con un mínimo de 1 mes, máximo 15 meses, y un promedio de 4 meses. De los 22 pacientes que han fallecido, la mayoría (n= 11, 50%) ha fallecido en nuestro hospital, un paciente fue enviado a su hospital general de zona con la finalidad de cursar sus últimos días cerca de su domicilio y el resto (n=10) han fallecido en su domicilio. Cabe resaltar que 10 pacientes de los que fallecieron en nuestro hospital recibieron sedación paliativa, la cual únicamente se administró de forma intrahospitalaria.

## **10. Discusión**

Los cuidados paliativos son un componente de la terapia integral de niños y adolescentes con cáncer; algunos expertos como Medina-Sanson recomiendan que este tipo de medidas se ofrezcan a todos los niños con cáncer incluso desde el momento del diagnóstico, particularmente en aquellos casos con pocas posibilidades de curación (18), lo anterior no ocurrió en los pacientes de este estudio, ya que desde el diagnóstico del osteosarcoma hasta la inclusión de los pacientes a la clínica transcurrieron de 7 hasta 212 días, con una mediana de 5 meses.

En cuanto a la referencia a los cuidados paliativos de los pacientes con cáncer, las causas son variadas; de acuerdo con Wentlandt, el 90% de los oncólogos realizaron el envío a cuidados paliativos cuando los síntomas eran incontrolables o el paciente tenía un pronóstico menor a un año, por otro lado, Bhat y colaboradores reportan que el 44% de las referencias fueron por síntomas, mientras que más de un 30% para apoyo y consejería (19,20). En nuestro estudio el principal motivo de envió la progresión de la enfermedad que condicionaba dolor en el sitio de lesión primaria en el 50% de los casos, o metástasis pulmonares bilateral que provocan disnea.

Las manifestaciones clínicas al momento del diagnóstico de un cáncer frecuentemente coinciden con los síntomas que van a requerir intervenciones durante toda la historia natural de la enfermedad, el síntoma principal del osteosarcoma es el dolor seguido por disnea, ya que el

pulmón es el sitio principal de metástasis y se considera que, por el comportamiento agresivo de la enfermedad, hasta 80% de los pacientes tiene micrometástasis al momento del diagnóstico (28). En cuanto a los estudios reportados sobre frecuencia de síntomas en las personas con cáncer avanzado, el dolor con diferentes niveles de intensidad es el síntoma más frecuente en el 90% de los casos de cáncer oncopediátrico. Goldman A, en su estudio transversal en población pediátrica con cáncer en cuidados paliativos observa que el 91,5% de los 164 pacientes del estudio experimentaron dolor en el último mes. Mientras que Beecham E, refiere que el 87% de los pacientes con cáncer sintieron dolor durante el 'estadio final' (26), que también fue reportado por Castañeda Ramirez y cols quienes refieren las manifestaciones clínicas que requirieron intervención estuvieron relacionadas con el dolor (77.7%), todo lo anterior concuerda con los resultados obtenidos de la presente investigación, ya que el 100% de los pacientes cursaron con dolor en diferente intensidad, como también se describió el uso de analgésicos en estos pacientes fue de acuerdo con las guías de la OMS, donde los opioides se consideran fármacos de primera línea para un adecuado control de dolor y disnea en pacientes con diagnóstico de osteosarcoma, documentando que casi la totalidad de los pacientes 94.4%, coincidiendo con nuestro estudio en el que así mismo los opioides fueron de primera línea en el tratamiento ocupándolos en el 95.8% de los pacientes, en su reporte solo una paciente continua con vida (2.7%), mientras que en nuestro reporte son 2 los pacientes que continúan con vida y en seguimiento (8.3%); así mismo referente a los pacientes que fallecen en su domicilio ellos reportan más de la mitad de los pacientes (62.8%) mientras que en nuestro reporte es de 45.4% (29). En el estudio de Castañeda Ramírez y cols en segundo lugar, se encontró disnea (47.2%), mientras que en nuestro estudio fue el estreñimiento en el 58.3 % de nuestros pacientes y en tercer lugar la disnea en el 41.6% de los pacientes, sin embargo con un porcentaje muy similar en lo que se refiere a la disnea.

En cuanto a las características de los pacientes pediátricos con osteosarcoma al momento de ser ingresados a la clínica de cuidados paliativos, el 100% de los pacientes tenían metástasis a pulmón, 37.5% tenían además metástasis a otros huesos, lo cual es concordante con la bibliografía nacional, como lo reporta en su estudio López-Aguilar y cols (10) quien refiere en su estudio "Factores pronósticos y sobrevida en niños con sarcoma osteogénico", del 2012 que la mayoría de las defunciones son atribuidas a progresión tumoral éste último parámetro puede ser explicado por lo elevado del porcentaje de pacientes que son diagnosticados desde un inicio con enfermedad metastásica pulmonar (10). Se debe mencionar que en nuestra serie todos los pacientes que ingresaron a la clínica de cuidados

paliativos cursaban con enfermedad limitante e incurable para la vida en fase avanzada, esto concuerda con lo reportado en la literatura médica, donde se establece que menos del 20% de los niños que desarrollen enfermedad metastásica pulmonar tendrán una supervivencia prolongada (10)

Es importante señalar que antes del ingreso a la clínica de cuidados paliativos, se realiza una junta de inclusión en la cual los familiares del paciente donde reciben explicación del diagnóstico, el pronóstico y de la gravedad del mismo, lo cual tiene como fin informar las medidas terapéuticas que los padres pueden decidir si aceptan o que los padres ya no desean se realicen en sus hijos, pero se ofrece el apoyo psicológico desde la primera entrevista con la familia. Esta sesión es semejante a lo reportado por Ah Chu MS y cols, quienes reporta brindan explicación de su diagnóstico y de la gravedad del mismo, desde la primera entrevista con la familia de todos los pacientes. (23).

Una de las acciones que se realizan en cuidados paliativos es evitar en lo posible la ventilación mecánica, para favorecer que los pacientes fallezcan fuera de los hospitales. Hasan y cols. señalan que solamente un 17% requirió ventilación mecánica y un 56% de los pacientes fallecieron en domicilio (27). Por su parte, Brock y cols. en 2021, describen que hubo 71% de menor probabilidad de muerte en hospital para el grupo de cuidados paliativos (28), Castañeda Ramirez y cols refieren que el 60% de sus pacientes murió en casa, con su familia, en forma más tranquila y apacible (29); en nuestro estudio el porcentaje de los pacientes que fallecieron en su domicilio fue menor ya que el porcentaje fue 45.4%, sin embargo, se debe destacar que ninguno de los 24 pacientes incluido en la clínica de cuidados paliativos fue sometido a ventilación mecánica.

Es importante resaltar que en la literatura se mencionan algunas intervenciones para el tratamiento paliativo de los niños con osteosarcoma, mismos que en nuestra unidad no son parte tratamiento, sin embargo, podrían ser una oportunidad para mejorar la atención de nuestros pacientes. Un ejemplo de estas intervenciones es la radioterapia paliativa para mejoría de los síntomas, Emily L, Chen y cols en el año del 2019 reportaron una mejoría de los síntomas en el 75 % de los cursos de radiación paliativa, lo cual ayudo a mejorar su calidad de vida. Es un método eficaz tratamiento para niños que desarrollan metástasis dolorosas en los huesos, cerebro, hígado y tórax de muchos tumores sólidos malignos. Aunque la cirugía y la quimioterapia siguen siendo el estándar de atención, la radiación junto con los agentes

radiosensibilizadores y la quimioterapia se han utilizado para aquellos cuyos tumores primarios son inoperables o en quienes se rechaza la cirugía, como reflejo de la radiorresistencia percibida del osteosarcoma, las dosis de radiación paliativa administradas en estos pacientes fueron más altas que las dosis paliativas de radioterapia administradas normalmente (EQD2 40 Gy, en comparación con los regímenes paliativos estándar de 30 Gy en 10 fracciones con EQD2 de 32,5 Gy, o 20 Gy en cinco fracciones con EQD2 de 23,3 Gy) (30).

Otra medida que si bien no está reportada en pediatría, se ha documentado como apoyo del tratamiento paliativo en osteosarcoma en adultos es el bloqueo continuo del nervio femoral tunelizado, los bloqueos nerviosos periféricos continuos, para proporcionar analgesia hasta por seis semanas. El procedimiento es especialmente útil en pacientes a quienes se administra dosis crecientes de opioides o que los efectos secundarios limitan la capacidad de controlar el dolor. Hay informes de catéteres en la raíz sacra y el plexo braquial utilizados hasta 42 días para el dolor. (31).

Referente a las intervenciones orientadas hacia cuidados paliativos cabe mencionar que previo al ingreso a la clínica, para el 100% de los pacientes, se realiza una junta de inclusión entre médico oncólogo, médico paliativista, médicos que han intervenido en el tratamiento del paciente, salud mental, padres o tutores del paciente, en la cual los familiares del pacientes reciben explicación del diagnóstico, el pronóstico y de la gravedad del mismo, para establecer las medidas terapéuticas que los padres aceptan o viceversa, que los padres ya no desean se realicen en sus hijos, así mismo se ofrece orientación del manejo de síntomas, ofreciéndose el apoyo psicológico desde la primera entrevista con la familia, incluso antes de establecerse la fecha de inclusión a la clínica de cuidados paliativos.

La limitante en éste estudio, fue que los expedientes de los pacientes antes del 2018 fueron eliminados del hospital, así que sólo se logró recabar información de los pacientes incluidos en la clínica de cuidados paliativos posterior al año 2019.

Finalmente, aún existe poca información respecto a las medidas de cuidados paliativos a realizar en pacientes pediátricos con osteosarcoma, lo que se presenta como una limitación con respecto a la información obtenida, al mismo tiempo que es un área de oportunidad para ser analizada posteriormente con una mayor cantidad de pacientes y quizás de otras enfermedades que condicionen el ingreso a la clínica de cuidados paliativos en pacientes pediátricos.

## 11. Conclusiones

La mayor parte de los pacientes incluidos en la clínica de cuidados paliativos cursan una enfermedad limitante e incurable para la vida en fase avanzada, relacionado con esto:

1. Las intervenciones más frecuentes en los pacientes con osteosarcoma fueron las relacionadas con el manejo del dolor, tratamiento de constipación y manejo de disnea
2. Otras acciones como es proporcionar quimioterapia paliativa, transfusiones y apoyo nutricional con la finalidad de mejorar los síntomas. Para finalmente ofrecer la posibilidad de elegir el sitio donde el paciente finalmente fallecerá, en nuestra experiencia en caso de decidir que sea en el medio hospitalario, otra de las intervenciones que se brinda es la posibilidad de recibir la sedación paliativa como medida para aliviar el sufrimiento del paciente y brindar mayor tranquilidad a los familiares. La muerte ocurrió principalmente en el hospital, otorgándose sedación paliativa.
3. Las acciones ayudaron a brindar al niño y al familiar un mejor ambiente en la última etapa de la enfermedad.

## 12. Referencias bibliográficas

1. De Armas L, Delgado D, Alvarado K, et al. Osteosarcoma: Etiología, diagnóstico y tratamiento. *Rev Clin Esc Med*. 2018;8(4):1-5.
2. A. Muñoz Villa. Tumores óseos. Rbdomiosarcomas. *Pediatr Integral* 2016; XX (7): 458–464
3. St.Jude Children´s research Hospital. Osteosarcoma. [Internet]. [cited 2022]. Available from:<https://www.stjude.org/es/cuidado-tratamiento/enfermedades-que-tratamos/osteosarcoma.html>
4. Marko TA, Diessen BJ, Spector LG. Prevalence of metastasis at diagnosis of osteosarcoma: an international comparación. *Pediatr Blood Cancer*. 2016 (Epub ahead of Princ.)
5. Anderson M. Update on Survival in Osteosarcoma. *Orthop Clin N Am*, 2016. (47)1: 283-292.
6. Durfee R, Mohammed M & Luu H. Review of Osteosarcoma and Current Management. *Rheumatol Ther*.2016, 3(2):221-243 DOI: 10.1007/s40744- 016-0046-y
7. Friebele JC, Peck J, Pan X, et al. Osteosarcoma: a meta-analysis and a review of literatura. *Am J Orthop*. 2015; 44. 547-53.
8. Sartori P. Signo Radiologico del “sol naciente”. *Revista argentina de radiología*,2012 (76)4: 343- 344
9. Wan J, Zhang X, Lin T, et al: Strategies and developments of immunotherapies in osteosarcoma. *Oncol Lett*. 2016; 11: 511-20.
10. López-Aguilar JE, Rioscovian-Soto AP, De León-Herrera AP et al. Factores pronósticos y sobrevida en niños con sarcoma osteogénico. Experiencia de 10 años en el Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI. *GAMO Vol. 11 Núm. 5*, septiembre – octubre 2012
11. Estadísticas adaptadas del sitio web de la American Cancer Society (ACS, Sociedad Americana Contra el Cáncer) y Seigel R, et al.: *Cancer Statistics 2021*. CA: A Cancer Journal for Clinicians. 2021 Jan; 71(1):7-33. doi/full/10.3322/caac.21654. Fuentes consultadas febrero 2021.
12. Montes De Oca GA. Historia De Los Cuidados Paliativos. *Revista Digital Universitaria* [Internet]. 2006 [cited 2021 Oct 16];7(4). Available from: <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/art23.htm>

13. World Health Organization. Palliative care [Internet]. [cited 2021 Sep 12]. Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
14. Chavarro Carlos Alfonso, Triana Luis Felipe, García Ximena. Cuidado paliativo pediátrico. *Pediatr.* 2017;50(4):82-89.
15. Connor SR, Sepúlveda Bernedo MC. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life [Internet]. Worldwide Palliative Care Alliance; 2014 [cited 2021 Oct 16]. Available from: [www.ehospice.com](http://www.ehospice.com)
16. Consejo de Salubridad General. Manejo Integral de Cuidados Paliativos. México; 2017.
17. Vallejo Palma JF y Garduño-Espinosa A. Cuidados paliativos en pediatría. Volumen 35, Núm. 5, septiembre-octubre, 2014 *Gaceta Mexicana de Oncología.* 2013;12(3):182-195.
18. Medina-Sanson A, Pazos-Alvarado E, Pérez-Villanueva H y Salgado-Arroyo B. Los cuidados paliativos: un aspecto esencial de la Oncología Pediátrica. *Gaceta Mexicana de Oncología.* 2013;12(3):182-195
19. Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, Rodin G, Le LW, Sung L, et al. Referral practices of pediatric oncologists to specialized palliative care. *Supportive Care in Cancer* [Internet]. 2014 Sep 27;22(9):2315–22. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-014-2203-6>
20. Bhat K V, Rao KS, Vijayasekharan K, Venkatagiri AM, Ashwini S, Singhai P, et al. Evaluating the Need for Integrated Pediatric Palliative Care Services in a Pediatric Oncology Setting: A Retrospective Audit. *Indian Journal of Palliative Care* [Internet]. 2021 Aug 12;27:286. Available from: <https://jpalliativecare.com/evaluating-the-need-for-integrated-pediatric-palliative-care-services-in-a-pediatric-oncology-setting-a-retrospective-audit/>
21. Espinosa AG, Mancilla OH, Venegas JM, García JR, García ED, Lucas CR. Experiencias en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría. *Revista Mexicana de Pediatría* [Internet]. 2009 [cited 2021 Nov 21];76(2):75–80. Available from: [www.medigraphic.com](http://www.medigraphic.com)
22. Sosa-Sánchez K, Ramírez-Mora JC, Alarcón-Almanza JM, Fuentes-García VE. Cuidados paliativos en el Hospital Infantil de México «Federico Gómez»: una realidad. *Revista Mexicana de Anestesiología* [Internet]. 2014 [cited 2021 Nov 21];37(3):171–6. Available from: [www.medigraphic.org.mx](http://www.medigraphic.org.mx)
23. Ah Chu MS, Intervención dirigida al cuidado paliativo en niños con tumores infantiles en el Hospital del niño de Panamá: experiencia extraída de la revisión de expedientes. *Pediatr Panamá* 2010; 39 (1):6-10.

24. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos en pediatría. Ministerio de Sanidad. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS). 2022. [https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/09/gpc\\_618\\_cuidados\\_palitativos\\_pediatria\\_iacs\\_compl.pdf](https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/09/gpc_618_cuidados_palitativos_pediatria_iacs_compl.pdf)
25. Goldman A, Hewitt M, Collins GS, Childs M, Hain R. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum survey. *Pediatrics*. 2006;117(6):e1179-86. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-0683>.
26. Beecham E, Candy B, Howard R, McCulloch R, Laddie J, Rees H, et al. Pharmacological interventions for pain in children and adolescents with life-limiting conditions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015;2015(3):Cd010750. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010750.pub2>.
27. Kaye EC, Weaver MS, DeWitt LH, Byers E, Stevens SE, Lukowski J, et al. The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2021;61(5):1060-1079.e2.
28. Brock KE, Allen KE, Falk E, Velozzi-Averhoff C, DeGroot NP, Klick J, et al. Association of a pediatric palliative oncology clinic on palliative care access, timing and location of care for children with cancer. *Supportive Care in Cancer [Internet]*. 2021 Apr 11;29(4):1849–57.
29. Castañeda Ramírez Sergio Abel, Barrientos Deloya Adriana, Reyes Lucas María Cristina. Soporte para la calidad de vida en pacientes con osteosarcoma. Experiencia del departamento de cuidados paliativos pediátricos. *Bol Clin Hosp Infant Edo Son* 2022; 39 (2); 25-31.
30. Chen Emily L, Yoo Christopher H, Gutkin Paulina M, et al. Outcomes for pediatric patients with osteosarcoma treated with palliative radiotherapy. *Pediatr Blood Cancer*. 2020;67:e27967. <https://doi.org/10.1002/pbc.27967>
31. Pacenta H. L., Kaddoumt R. N. ,Pereiras L.A et al. Continuous tunnelled femoral nerve block for palliative care of a patient with metastatic osteosarcoma. *Anaesth Intensive Care* 2010; 38:563-565

**Anexo I. Hoja de recolección de datos**

**HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

Folio: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Lugar de origen: \_\_\_\_\_ Fecha de nacimiento \_\_\_\_\_

Fecha de ingreso a HPCMNSXXI: \_\_\_\_\_ Fecha de diagnóstico: \_\_\_\_\_

Fecha de ingreso a clínica de cuidados paliativos: \_\_\_\_\_

**1. Diagnóstico:**

- a) Osteoblástico
- b) Condrolástico
- c) Fibrolástico.
- d) Mixto
- e) Telangiectásico
- f) De célula pequeña
- g) Paraostal
- h) Periostal
- i) De alto grado
- j) Asociado a enfermedad de Paget
- k) Postradiación
- l) Secundarios a lesiones óseas benignas
- m) Multifocales

**2. Presenta metástasis al momento de ingresar a la unidad de cuidados paliativos:**

- a) SI sitios: \_\_\_\_\_
- b) No

**3. Tratamiento recibido al momento de ingresar clínica de cuidados paliativos:**

- a) Quimioterapia Fecha de inicio: \_\_\_\_\_
- b) Radioterapia Fecha de inicio: \_\_\_\_\_
- c) Cirugía Tipo y fecha: \_\_\_\_\_

**4. Hubo complicaciones del tratamiento recibido:**

- a) si ¿Cuáles? \_\_\_\_\_
- b) no

**5. Si se suspendió el tratamiento, la causa fue:**

- a) Falta de respuesta
- b) Efectos adversos
- c) Factores económicos
- d) Factores sociales

6. Motivo de Ingreso a Cuidados Paliativos

- a) Descontrol de Síntomas
- b) Falla al tratamiento
- c) Decisión del paciente/familia
- d) Pronóstico de enfermedad
- e) 5) Otra \_\_\_\_\_

7. Condición de la neoplasia al ingresar a la clínica de cuidados paliativos:

- a. Neoplasia en remisión con complicaciones o comorbilidad
- b. Neoplasia refractaria a tratamiento, pero estable
- c. Neoplasia refractaria y progresiva

8. Estadio de la enfermedad al ingresar a la clínica de cuidados paliativos:

- a) Enfermedad amenazante para la vida.
- b) Enfermedad limitante e incurable para la vida en fase inicial
- c) Enfermedad limitante e incurable para la vida en fase avanzada

9. Intervenciones realizadas en la clínica de cuidados paliativos:

I. Medidas básicas de confort:

- a) Si ¿Cuáles? \_\_\_\_\_
- b) No

II. Soporte nutricional:

- a) Si ¿Cuáles? \_\_\_\_\_
- b) No

III. Manejo de los síntomas más comunes:

-Náusea y vómito:

- a) Si ¿Qué medicamentos se emplearon? \_\_\_\_\_
- b) No

-Gastritis medicamentosa:

- a) Si ¿Qué medicamentos se emplearon? \_\_\_\_\_
- b) No

-Disnea:

- a) Si ¿Qué medidas se emplearon? \_\_\_\_\_
- b) No

IV. Terapia transfusional

- a) Si ¿Cuál fue la indicación y hemoderivado transfundido? \_\_\_\_\_  
b) No

V. Control del dolor:

- a) Si, Favor de indicar medicamentos empleados de cada escalón.  
-Primer escalón: \_\_\_\_\_  
-Segundo escalón: \_\_\_\_\_  
-Tercer escalón: \_\_\_\_\_  
b) No

VI: Sedación paliativa

- a) Si ¿Qué medicamentos se emplearon? \_\_\_\_\_  
b) NO

VII: Manejo de comorbilidad.

- a) Si, indicar comorbilidad y manejo: \_\_\_\_\_  
b) No

VII: Tratamiento oncológico durante los cuidados paliativos:

- a) Quimioterapia paliativa: Si No  
b) Radioterapia paliativa: Si No  
c) Cirugía paliativa:

- Si Indicar procedimiento realizado: \_\_\_\_\_  
- No

VIII: Cuidados psicológicos/psiquiátricos: SI NO

IX: Cuidado social: SI NO

X: Cuidado espiritual: SI NO

XI: Cuidado en casa: SI NO

XII: Cuidados después de la muerte, dirigidos a la familia.

- a) Si ¿Cuáles? \_\_\_\_\_  
b) No

10. Motivo de alta de cuidados paliativos:

- a) Fallecimiento Fecha: \_\_\_\_\_  
b) Cambio de domicilio  
c) Cambio de diagnostico  
d) Alta voluntaria

11. Lugar de defunción del paciente:

- a) Casa
- b) Hospital
- c) Otro

12.Causa de fallecimiento:

- a) síndrome de anorexia/caquexia
- b) Sangrado
- c) Infección
- d) Progresión de la enfermedad
- e) Suicidio
- f) Violencia

13.Persona que acompañó el momento de muerte:

- a) Familia
- b) Cuidador principal
- c) Otro:
- d) Solo

Persona que recolecto los datos: \_\_\_\_\_