

CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE QUE PADECE OSTEOSARCOMA

NATALIA ANDREA LONDOÑO UPEGUI

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE ENFERMERIA
DEPARTAMENTO DE POSGRADO
MEDELLÍN

2019

CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE QUE PADECE OSTEOSARCOMA

NATALIA ANDREA LONDOÑO UPEGUI

Monografía para optar al título de especialista en cuidado del paciente con cáncer
y su familia

Asesora

Carmen Liliana Escobar

Magíster en Enfermería

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE ENFERMERIA
DEPARTAMENTO DE POSGRADO
MEDELLÍN

2019

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por permitirme realizar los estudios de especialización; a Agustín, que ha sido mi motor en todo lo que he decidido iniciar, por difícil que haya sido y me contagia con su alegría y amor.

A la profesora Carmen Liliana Escobar, porque siempre, de manera amable, me animó a mejorar y, sobre todo, me transmitió seguridad y confianza con su apoyo y conocimiento; a la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia por contribuir en el desarrollo de la profesión.

A todos los pacientes oncológicos que en cada momento muestran sus deseos de lucha y esperanza con una sonrisa y dándole la espalda a la situación que enfrentan, sobreponiéndose a las adversidades, además de enseñarme el valor de mi profesión.

CONTENIDO

	pág.
INTRODUCCIÓN.....	13
1 FORMULACIÓN SUSTENTADA DEL TEMA.....	14
2 JUSTIFICACIÓN.....	17
3 OBJETIVOS.....	20
3.1 OBJETIVO GENERAL.....	20
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	20
4 METODOLOGÍA.....	21
4.1 FASE PREPARATORIA.....	22
4.2 FASE DESCRIPTIVA.....	23
4.2.1 PROCESO DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	23
4.2.2 SELECCIÓN DE LOS DOCUMENTOS.....	24
4.2.3 FASE ANALÍTICA E INTERPRETATIVA.....	24
5 CRITERIOS DE RIGOR.....	26
6 CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	29
7 PRESENTACIÓN DESCRIPTIVA DE LA TÉMATICA.....	31

8	ANÁLISIS INTERPRETATIVO DE DATOS	38
8.1	CATEGORÍA 1. ATENCIÓN AL PACIENTE CON OSTEOSARCOMA: ENFOQUE A LA ATENCIÓN INTEGRAL Y BUSQUEDA DE MEJORAMIENTO EN LA CALIDAD DE VIDA	41
8.2	CATEGORIA 2. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y FUNCIONALIDAD DEL PACIENTE CON OSTEOSARCOMA LUEGO DE CIRUGIA DE TRATAMIENTO LOCAL.....	52
9	CONCLUSIONES	79
10	RECOMENDACIONES	81
11	REFERENCIAS	83
12	ANEXOS	90

LISTA DE GRÁFICOS

pág.

Gráfico 1. Bases de datos y artículos encontrados desde 2002 hasta 2009	31
Gráfico 2. Número de artículos encontrados por año desde 2002 hasta 2019.....	32
Gráfico 3. Número de artículos agrupados por quinquenios.....	32
Gráfico 4. Número de artículos encontrados y descartados	33
Gráfico 5. Porcentaje de artículos por idioma.....	34
Gráfico 6. Artículos por país de publicación	34
Gráfico 7. Clasificación del material por metodología de investigación.....	36

LISTA DE TABLAS

	pág.
Tabla 1. Descriptores utilizados.....	23
Tabla 2. Tipo de investigaciones según base de datos	35

LISTA DE FIGURAS

pág.

Figura 1. Línea de tiempo de producción revisada	37
Figura 2. Enfoque de atención al paciente con osteosarcoma	39
Figura 3. Calidad de vida en salud y funcionalidad del paciente con osteosarcoma luego del tratamiento	40

LISTA DE ANEXOS

	pág.
Anexo 1. Ficha bibliográfica y analítica.....	90
Anexo 2. Matriz de Microsoft Excel.....	91

RESUMEN

El osteosarcoma hace parte de un grupo de neoplasias malignas y es el tipo más común de tumor óseo primario en niños y adolescentes, se ha asociado con un alto grado de malignidad, metástasis temprana, progresión rápida y mal pronóstico. Es por esto, que el cuidado de los pacientes con osteosarcoma se debe llevar a cabo de forma óptima por un grupo interdisciplinario, donde se disponga, de manera más directa y rápida, de los recursos y el personal requerido para el cuidado de estos casos.

Si bien el osteosarcoma es un tumor óseo poco frecuente, en la mayoría de los casos implica mal pronóstico y requiere de tratamiento agresivo. Las complicaciones de este tipo de tumor van desde las propias de la cirugía por infecciones, amputaciones, cambios de injertos y prótesis, hasta una posible recurrencia del tumor, tanto localmente como a distancia.

La atención de los pacientes que padecen osteosarcoma plantea diversos retos para enfermería, ya que su cuidado requiere acciones interdisciplinarias e integrales para obtener los resultados más efectivos posible, y es importante ofrecer al paciente y su familia intervenciones que faciliten su pronta recuperación y reinserción a su vida social, escolar y/o laboral, debido al impacto que produce esta neoplasia en sus vidas, pues, implica grandes cambios en el ámbito individual y familiar de su calidad de vida en sus dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

El objetivo de la presente monografía es describir las perspectivas teóricas y metodológicas que se han empleado, para abordarlas desde la enfermería y otras disciplinas en relación a la temática, además de describir las principales necesidades de la persona que padece osteosarcoma.

Palabras claves: Osteosarcoma, cuidado, calidad de vida, intervención de enfermería.

SUMMARY

Osteosarcoma is part of a group of malignant neoplasms and is the most common type of primary bone tumor in children and adolescents, it has been associated with a high degree of malignancy, early metastasis, rapid progression and poor prognosis. This is why the care of patients with osteosarcoma should be carried out optimally by an interdisciplinary group, where resources and personnel required for the care of these cases are available more directly and quickly. Although osteosarcoma is a rare bone tumor, in most cases it implies a poor prognosis and requires aggressive treatment. The complications of this type of tumor range from those of surgery due to infections, amputations, graft changes and prostheses, to a possible recurrence of the tumor both locally and remotely.

The care of patients suffering from osteosarcoma poses several challenges for nursing since their care requires interdisciplinary and comprehensive actions to obtain the most effective results possible, and it is important to offer the patient and his family interventions that facilitate their early recovery and reintegration into their social, school and/or work life, due to the impact that this neoplasm produces in their lives, since it implies great changes in the individual and family sphere of their quality of life in their physical, psychological, social and spiritual dimensions.

The objective of this monograph is to describe the theoretical and methodological perspectives that have been used to address them from nursing and other disciplines in relation to the subject. Also, to describe the main needs of the person suffering from osteosarcoma.

Keywords: Osteosarcoma, care, quality of life, nursing intervention

INTRODUCCIÓN

El osteosarcoma hace parte de un grupo de neoplasias malignas y es el tipo más común de tumor óseo primario en niños y adolescentes, se ha asociado con un alto grado de malignidad, metástasis temprana, progresión rápida y mal pronóstico. Es por esto, que el cuidado de los pacientes con osteosarcoma se debe llevar a cabo de forma óptima por un grupo interdisciplinario, donde se disponga, de manera más directa y rápida, de los recursos y el personal requerido para el cuidado de estos casos.

La atención del paciente con osteosarcoma implica un gran reto para la enfermería, ya que requiere, por parte de los profesionales, disponer de un conocimiento que vaya desde lo básico a lo más específico y complejo, que le permita ver y comprender los efectos de este padecimiento en el ámbito físico, espiritual, social y emocional. Para lograr afrontar este desafío, es necesario brindar cuidado humanizado por parte de profesionales de enfermería comprometidos en ayudar a satisfacer las necesidades de estos pacientes. En ocasiones cuando no se logra suplir estas necesidades se compromete la recuperación y pronóstico, incrementando costos y generando conflictos entre el personal de salud, el paciente y su familia (Aboulaflia & Ramos, 2014).

A partir de esto, surge el interés de desarrollar un trabajo de revisión documental para tratar de determinar el cuidado de enfermería de la persona con osteosarcoma a través de la búsqueda de estudios y revisiones publicados desde el 2002 hasta el 2019 con el objetivo de analizar elementos y tendencias en la producción científica desde la enfermería y otras disciplinas que aporten al mejor cuidado para el paciente y su familia.

1 FORMULACIÓN SUSTENTADA DEL TEMA

El cáncer es la segunda causa de muerte no violenta a nivel mundial, luego de las enfermedades cardiovasculares. Según el Instituto Nacional de Cáncer de los Estados Unidos (2018), en 2012 se presentaron 14,1 millones de casos nuevos y 8,2 muertes relacionadas con el cáncer; 57% de los nuevos casos de cáncer ocurrieron en regiones menos desarrolladas del mundo que incluyen Centroamérica, parte de África y Asia; 65% de las muertes por cáncer en el mundo también ocurrieron en estas regiones.

Para la región de las Américas, en 2018, se estima que serán diagnosticados 1.735.350 casos nuevos de cáncer y 609.640 personas morirán por la enfermedad. El número de casos nuevos de cáncer en el mundo se prevé que aumente a cerca de 23,6 millones para 2030 (Instituto Nacional del Cáncer, 2018).

Con respecto al cáncer óseo, es importante decir que es un cáncer poco frecuente y representa solo el 0.2% de los diferentes tipos de cáncer. Cabe anotar, sin embargo, que entre el 70 y 80% de los afectados acuden a las instituciones de salud cuando el padecimiento se encuentra en etapas avanzadas e incluso tardías.

Según la American Cancer Society (2019), en el mundo se diagnosticarán alrededor de 3,450 nuevos casos y se prevén alrededor de 1,590 muertes a causa de estos tipos de cáncer. De ellos, el osteosarcoma es el segundo tumor óseo maligno más común en adultos (28%) y el primero en niños y adultos jóvenes (56%) en el mundo. El programa *Surveillance, Epidemiology, and End Results* del

Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos, calculó una tasa de incidencia anual de osteosarcoma de 4,4 casos nuevos por millón de habitantes, en personas de 0 a 24 años (Mirabello, Troisi, y Savage, 2009).

Según el Instituto Nacional del Cáncer de EE. UU (2018), la tasa de nuevos casos de cáncer de hueso en promedio es de 0.4% cada año en los últimos 10 años y la tasa de mortalidad ha caído en promedio 0.3% cada año entre 2006 y 2015. Esto, debido a la implementación de nuevas técnicas como quimioterapia neoadyuvante, radioterapia y cirugía de salvamento.

En Colombia, el cáncer óseo sólo se presenta en el 0.8% de la población, el 55% de los cuales son diagnosticados como osteosarcomas. Se estima que cada año hay 354 casos nuevos por cada 100.000 habitantes (Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, 2017; Rojas, 2018).

Si bien el osteosarcoma es un tumor óseo poco frecuente, en la mayoría de los casos implica mal pronóstico y requiere de tratamiento agresivo (Alba y Castro, 2010). Las complicaciones de este tipo de tumor van desde las propias de la cirugía por infecciones, amputaciones, cambios de injertos y prótesis, hasta una posible recurrencia del tumor tanto localmente como a distancia.

El hecho de diagnosticar el osteosarcoma en estadio avanzado, disminuye el grado de supervivencia de los pacientes, ya que de esta forma se tratará de una enfermedad fundamentalmente grave y mortal, sobre todo cuando ya ha dado lugar a metástasis, en la mayoría de los casos, de pulmón (Geller & Gorlick, 2010; American Cancer Society, 2019). La expectativa de vida de estos pacientes está

estrechamente relacionada con la rapidez de su diagnóstico, tipo histológico y métodos de tratamiento empleados en el paciente.

Es importante anotar que el osteosarcoma por sí solo, como asociado a su tratamiento, produce una reducción significativa en la calidad de vida de los pacientes en los aspectos psicológicos (perdida de autocontrol, depresión, estrés, reducción de la autoestima), físicos (fatiga, atrofia muscular, dolor, disminución de la función cardiovascular y pulmonar, insomnio.) y sociales (prolongado absentismo laboral, reducción de las relaciones sociales, en el estatus económico y laboral) (Reyes, 2014).

La enfermera, como parte del equipo multidisciplinario que interviene en el tratamiento de estos pacientes, tiene como objetivo brindar un cuidado integral que permita mejorar dicha calidad de vida, disminuir costos, anticipar, prevenir y tratar el sufrimiento, y suplir las necesidades físicas, emocionales y sociales de los pacientes de una manera humana y profesional, obteniendo como resultado la integración del paciente a su medio social (Gilger, Groben, y Hinds, 2002).

Ante este panorama, es importante ahondar en el estudio de esta temática desde las miradas de las diferentes disciplinas que intervienen en la atención de estos pacientes y sus familias, y tratar de dilucidar el cuidado que debe brindar el profesional de enfermería, ya que el cuidado de los pacientes que padecen de osteosarcoma es complejo, pues, implica asuntos importantes que van desde la evaluación y apoyo en la fase diagnóstica, educación y alivio de dolor en la fase de tratamiento, participación en la fase de rehabilitación y de recuperación.

2 JUSTIFICACIÓN

Aunque el osteosarcoma, como ya se anotó, es una enfermedad de baja incidencia, resulta importante recopilar información actualizada y relevante acerca de la misma, que aporte datos respecto a, por ejemplo, factores pronósticos de supervivencia, tratamiento y cuidados, orientando de esta forma al equipo de salud en la toma de decisiones que permitan brindar calidad de vida al paciente y su familia.

La atención de los pacientes que padecen osteosarcoma plantea diversos retos para enfermería, ya que su cuidado requiere acciones interdisciplinarias e integrales para obtener los resultados más efectivos posible. Desde esta perspectiva, cobra importancia que enfermería indague en sus bases científicas y humanísticas reconociendo aspectos fundamentales de la prevención, detección precoz, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, seguimiento y cuidado paliativo, pues, esto le permitirá posicionarse como referente para asegurar la continuidad del cuidado de estos pacientes y su reincorporación a su entorno familiar y social.

En la mayoría de estudios clínicos oncológicos revisados hasta el momento, se nota dominancia de los enfoques terapéuticos utilizados con gran número de los pacientes que reciben tratamiento, que se basan fundamentalmente en los protocolos de investigación médica, estos detallan el tratamiento que recibirán los pacientes, pero sigue siendo necesario volver la mirada hacia el cuidado de enfermería, recordando el profesional de enfermería debe complementar la atención médica, tal como aconsejan estos mismos protocolos.

También es fundamental ofrecer al paciente y su familia, intervenciones que

faciliten su pronta recuperación y reinserción a su vida social, escolar y laboral, debido al impacto que produce esta neoplasia en sus vidas, pues, implica grandes cambios en el ámbito individual y familiar de su calidad de vida en las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

Cuando se está a cargo de un paciente con cáncer se debe conocer sus sentimientos y emociones, tener nociones sobre la enfermedad en sí misma, efectos secundarios del tratamiento y ser capaz de comprender el impacto emocional que pueden conllevar la pérdida y dolor.

En este punto, la administración de tratamientos de forma segura, la evaluación de las respuestas al mismo, la educación de los pacientes y familias y la comunicación con todo el equipo de salud, son algunas de las actividades de enfermería esenciales y que deben ser dirigidas cuidadosamente por el profesional de enfermería.

Este tipo de estudio permite, además, a las instituciones tener bases que guíen a los profesionales involucrados en el cuidado de estos pacientes a utilizar todos los recursos terapéuticos disponibles, junto a un adecuado apoyo psicosocial para optimizar el tratamiento y recuperación; cuanto más apoyo y entrenamiento tenga el paciente y su familia, más rápida y adecuada será su adaptación a la nueva situación familiar, lo que facilita la pronta recuperación y contribuye a reducir el tiempo y costos del tratamiento.

Por todo lo anterior, se hace necesario realizar una búsqueda documental

actualizada acerca de esta problemática y hacer un análisis de la misma con el objetivo de poner a disposición del personal de enfermería la información necesaria para orientar la toma de decisiones basadas en información reciente y confiable contenida en los textos.

Se espera que, con las herramientas y conocimientos adecuados del tema, enfermería puede ocupar un papel principal dentro del equipo interdisciplinario que se ocupa de la atención de estos pacientes, tanto durante el diagnóstico inicial como en la monitorización de la respuesta al tratamiento neoadyuvante, la preparación prequirúrgica y, finalmente, el seguimiento posterior con el fin de detectar precozmente la recaída local o a distancia y actuar en consecuencia (Wittig et al., 2002).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Analizar comprensivamente la producción científica que la enfermería y otras disciplinas han producido sobre el cuidado al paciente que padece osteosarcoma desde el 2002 al 2019.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las perspectivas teóricas y metodológicas que se han empleado, para abordarlas desde la enfermería y otras disciplinas en relación a la temática.
- Analizar las tendencias o saberes que arrojan las publicaciones sobre la atención de estos pacientes y sus familias.
- Clasificar las problemáticas o aspectos de lo que se ocupan las publicaciones sobre la atención del paciente que padece osteosarcoma.
- Describir las principales necesidades de la persona que padece osteosarcoma.

4 METODOLOGÍA

En el presente trabajo monográfico se realizó una revisión documental tipo estado del arte, a través de una recopilación crítica de diversos textos, diferentes áreas o disciplinas que, de manera escrita, logran formalizar el proceso cognitivo del presente trabajo a través de la lectura de la bibliografía hallada durante la indagación del problema. Dicha revisión partió de la necesidad de conocer el papel de enfermería en el equipo multidisciplinario que participa en el tratamiento y recuperación del paciente con osteosarcoma, además de cómo contribuye o puede contribuir a mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Conocer o indagar sobre la producción —investigativa, teórica o metodológica— existente acerca del tema, permitió develar desde ella, la dinámica y lógica presentes en la descripción, explicación o interpretación, que del fenómeno hacen los teóricos o investigadores tal como anotan algunos autores (Vélez y Galeano, 2002).

La aplicación del estado del arte también permitió obtener datos relevantes acerca de los enfoques teóricos y disciplinares dados en el cuidado del paciente que padece osteosarcoma, las tendencias y las perspectivas metodológicas, determinando qué enfoques se le ha dado a este tema y qué vacíos hay en el área, tal como lo sugieren algunos otros (Londoño, Maldonado, y Calderón, 2014).

Vale la pena recalcar, que el interés por estudiar sobre esta temática surge de la observación que, como profesional de enfermería, se hizo dentro de la unidad de oncología durante el acompañamiento a este tipo de pacientes y sus familias, y

que, como futura especialista en el cuidado del paciente con cáncer, mostró la importancia de cualificar los conocimientos que, como profesionales expertos en el área, se espera se tengan y que esto se traduzca en un cuidado integral y de calidad.

Este trabajo monográfico se desarrolló siguiendo las siguientes fases: preparatoria, descriptiva, analítica e interpretativa, tal como se describe a continuación:

4.1 FASE PREPARATORIA

El proceso inicia con la realización de una lluvia de ideas, acerca de diferentes problemáticas que tienen los pacientes con cáncer en su vida diaria, tanto durante el diagnóstico como durante el tratamiento y seguimiento posterior. De dichas ideas se decide ahondar sobre el padecimiento que vive el paciente con diagnóstico de osteosarcoma en relación con su tratamiento y el impacto del diagnóstico en su vida y la preocupación de cómo enfermería puede contribuir en su cuidado.

Para ello, se revisaron artículos, libros y guías que trataban sobre el cuidado del paciente con osteosarcoma, lo que dio una visión macro sobre las prácticas de cuidados que realizan los profesionales para mejorar la calidad de vida de estos pacientes y prevenir complicaciones y recaídas. Se realizó el análisis de la información inicial y se lograron identificar posibles categorías y subcategorías que dieron forma al modelo de inclusión temática a partir de las cuales se desarrollaría la monografía.

4.2 FASE DESCRIPTIVA

4.2.1 PROCESO DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Se había definido que se haría una búsqueda de un período de 15 años, comprendidos entre 2003-2018 y en los idiomas español, inglés y portugués. Luego, se amplió a un período de 17 años, comprendidos entre 2002-2019, un poco superior al pensado inicialmente, por ser una enfermedad de prevalencia baja y además con el fin de obtener una visión más amplia de la producción científica, poder realizar comparaciones de los avances en cuanto al cuidado de los pacientes con osteosarcoma, desde diferentes disciplinas y describir las perspectivas teóricas que se han empleado para abordar dichas publicaciones. En esta etapa, se definió que se haría la búsqueda en español, inglés y portugués. Antes de comenzar con la búsqueda se establecieron los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) que a continuación se anotan:

Tabla 1. Descriptores utilizados

<i>Español</i>	<i>Inglés</i>	<i>Portugués</i>
Enfermería	Nursing	Enfermagem
Cuidado	Care	Cuidado
Cáncer óseo	Bone cancer	Câncer ósseo
Osteosarcoma	Osteosarcoma	Osteossarcoma
Calidad de vida	Quality of life	Qualidade de vida

Se planteó una búsqueda exhaustiva utilizando las principales bases de datos con que cuenta la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, tales como: Medigraphic, Scielo, ScienDirect y PubMed, además de un buscador como Google Académico. Se revisaron, además, libros de oncología, tesis, guías y protocolos publicados sobre el cuidado de pacientes con osteosarcoma.

4.2.2 SELECCIÓN DE LOS DOCUMENTOS

Según los criterios de exclusión establecidos como básicos para todas las bases de datos elegidas para la búsqueda, se descartaron los artículos publicados antes de 2002. Para la elección de los artículos se revisó inicialmente el título y resumen buscando que la información contenida tuviera relación con la temática a indagar o que apuntara al logro de los objetivos propuestos

Se consideraron principalmente artículos de revistas indexadas y libros o documentos con reconocimiento por parte de la comunidad científica de oncología

4.2.3 FASE ANALÍTICA E INTERPRETATIVA

Tras la búsqueda de los artículos entre todas las bases de datos, se preseleccionaron 88 y se descartaron 44, ya que no se relacionaban con los objetivos del trabajo, su aporte era mínimo o no se logró leer la totalidad. Al final, se elaboraron las fichas a 40 artículos donde se registraban aspectos como: título,

autor, año de publicación, tema, resumen, palabras claves, ideas principales, mapa conceptual, teorías, reflexiones académicas y referencias bibliográficas (*Anexo 1*). Luego, la totalidad de las fichas elaboradas se vaciaron a la matriz de Microsoft Excel (*Anexo 2*), diseñada para visualizar de forma global las características de cada uno de los artículos seleccionados y donde deja ver, en primera instancia, si el título, los objetivos y las palabras claves se ajustan a lo planeado inicialmente. El año de publicación, los autores, la clase de estudio permite revisar la validez científica de los mismos y; el idioma, el resumen y los resultados permiten afianzar los conocimientos sobre el tema y posteriormente hacer comparaciones encontrando diferencias o similitudes, tendencias y vacíos en la producción científica de los estudios y poder llegar a conclusiones y dar recomendaciones para posteriores investigaciones.

5 CRITERIOS DE RIGOR

Según Noreña, Alcaraz-Moreno y Rojas (2012), cuando se estudia un tema o fenómeno humano se debe ser conscientes de las realidades que observan o analizan tienen diferentes explicaciones y significados que se convierten en realidades tangibles y singulares reconstruidas a través de la versatilidad del observador. Esto hace que el rigor adquiera un valor, ya que no solo se trata de la adherencia a las normas y reglas establecidas, sino que se relaciona con la preservación y la fidelidad del trabajo.

Para dar validez a este trabajo y asegurar que se aplicaron las técnicas y métodos definidos para obtener y procesar toda la información que se utilizó en la presente monografía, se respetaron las fuentes bibliográficas y se aplicaron los siguientes principios recomendados.

Confiabilidad

Se tuvo en cuenta la fiabilidad de los datos obtenidos para replicarlos sin alterar los conceptos de los autores, asegurando así que los resultados representen algo verdadero. Para esto, se realizó una exhaustiva búsqueda de datos, de los cuales se hizo registro sistematizado y posterior interpretación de los hallazgos encontrados en los artículos revisados.

Se evitó en todo momento hacer juicios de valor y opiniones propias que pudiesen afectar la claridad de la interpretación de los datos. Igualmente, se consideraron

importantes todos los datos encontrados permitiendo tener en cuenta diferentes puntos de vista, incluyendo aquellos que contradicen las creencias o conceptos propios.

Credibilidad

A través de lectura analítica de cada artículo, se logró recolectar información que permitió arrojar resultados que reflejan una imagen clara y representativa del problema que se pretendía indagar.

Transferibilidad o aplicabilidad

Con este trabajo, desde el inicio, se pretendió se pudiese extender los resultados obtenidos en la revisión bibliográfica a otros contextos del área de la salud y otros servicios de enfermería donde se trabaja con pacientes con osteosarcoma, tratando de examinar qué tanto se ajustan los resultados a un plan de cuidados dirigido a grupos específicos de pacientes con osteosarcoma y donde puede existir desconocimiento en el tema.

Objetividad

Se tuvieron definidos desde el principio los instrumentos de la recolección de los datos y se realizaron transcripciones textuales de la literatura encontrada junto con la citación de cada una de las fuentes y se planeó con claridad en la metodología

que permitió hacer un análisis del tema (Noreña et al., 2012). Se revisaron los datos encontrados en varias oportunidades buscando corroborar la construcción, categorías, explicaciones e interpretación de los datos.

Relevancia

Se evaluó el logro de los objetivos planteados en la monografía para definir si finalmente se obtuvo un mejor conocimiento o alguna repercusión positiva sobre rol del profesional en enfermería en el cuidado del paciente que padece osteosarcoma. De esto se dará cuenta en las conclusiones y recomendaciones finales.

6 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Respeto por los datos y derechos de autor

En Colombia, la propiedad intelectual está protegida por la Ley 23 de 1982, la Ley 1915 de 2018 por la cual se modifica la Ley 23 de 1982 y se establecen otras disposiciones en materia de derecho de autor y el Código Penal, en el artículo 271, por medio de la Dirección Nacional de Derechos de Autor.

Según la Ley 23 de 1982:

Es permitido citar a un autor transcribiendo los pasajes necesarios, siempre que éstos no sean tantos y seguidos que razonadamente puedan considerarse como una reproducción simulada y sustancial, que redunde en perjuicio del autor de la obra de donde se toman. En cada cita deberá mencionarse el nombre del autor de la obra citada y el título de dicha obra. (Colombia. Congreso de la República, 1982)

En esta monografía, se respetaron los datos y derechos del autor realizando las respectivas citaciones en el documento a que diera lugar, en todas las fases del presente trabajo. Además, se tuvo en cuenta aspectos éticos propios de la profesión de enfermería contemplado en la Ley 266 de 1996.

De igual manera se hizo revisión bibliográfica de carácter científico, en la cual se escogió a partir de unos criterios de inclusión definidos inicialmente y se respetó lo

allí planteado a saber: fecha de publicación de 2002 hasta octubre de 2019, idiomas (inglés, portugués, español), revistas indexadas en bases de datos electrónicas como Scielo, Google Académico, Medigraphic, ScienceDirect y PubMed, además de otras fuentes como libros y artículos impresos. Se utilizaron descriptores de la salud (DeCS) y Medical Subject Headings (MeSH) para una búsqueda específica.

Se analizó la información encontrada y luego se realizó una puesta en común de los hallazgos, con la finalidad de orientar la revisión bibliográfica a un mismo objetivo, el cual parte del problema de: ¿Cómo brindar un cuidado de enfermería al paciente con osteosarcoma enfocado en la atención integral y al mejoramiento de la calidad de vida?

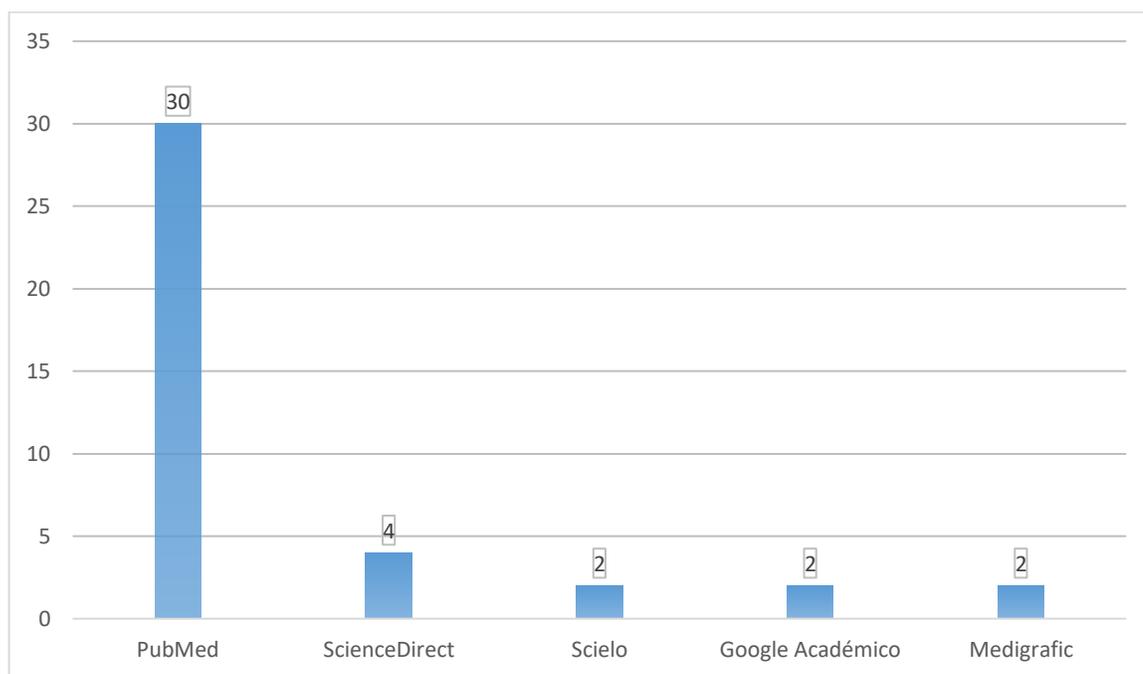
Se realizó el registro sistemático a través de la elaboración de fichas de resumen bibliográficas, se hizo otro tipo de fichas en una hoja de cálculo (Microsoft Excel) en la que se recopiló la información para tener un acceso rápido y organizado de los artículos revisados.

En virtud de todo esto, se presenta a continuación la parte descriptiva del trabajo y más adelante se da cuenta del análisis de la información recolectada.

7 PRESENTACIÓN DESCRIPTIVA DE LA TÉMATICA

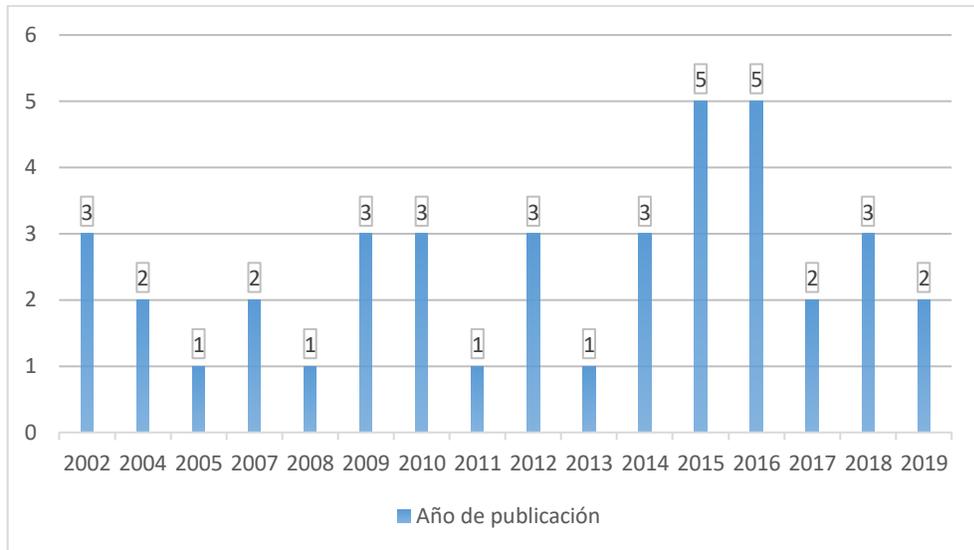
De acuerdo a lo establecido de forma preliminar, a continuación, se relacionan las bases de datos consultadas, el número de artículos encontrados por año de publicación y agrupados por quinquenios, artículos encontrados y descartados (*gráficos del 1-4*).

Gráfico 1. Bases de datos y artículos encontrados desde 2002 hasta 2009



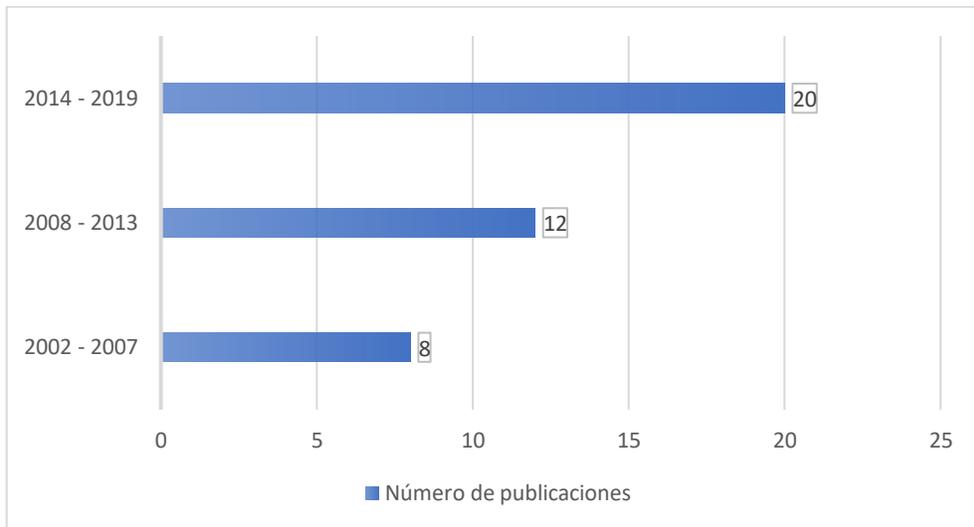
Fuente: Elaboración propia

Gráfico 2. Número de artículos encontrados por año desde 2002 hasta 2019



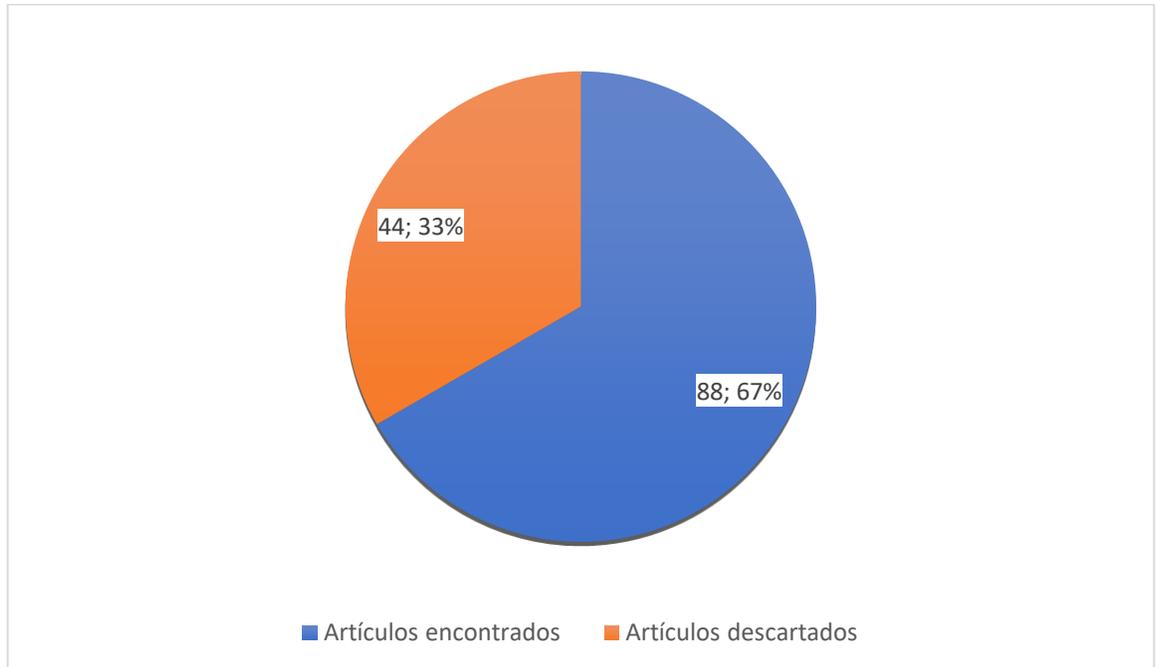
Fuente: Elaboración propia

Gráfico 3. Número de artículos agrupados por quinquenios



Fuente: Elaboración propia

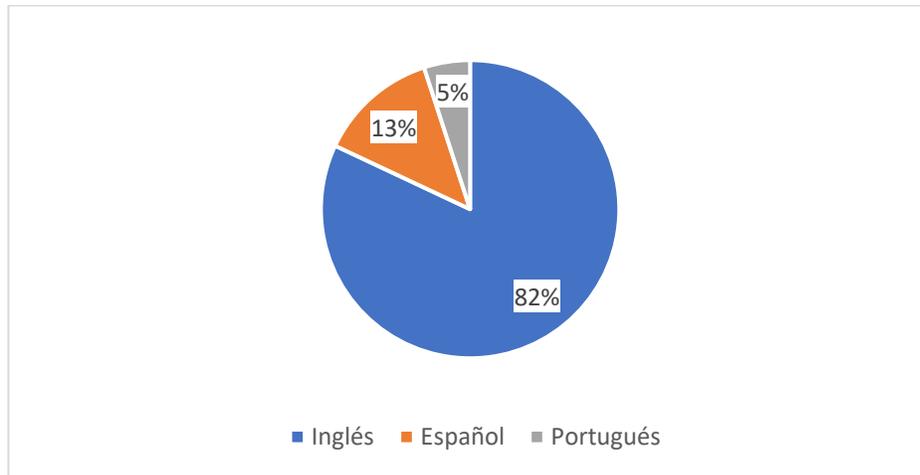
Gráfico 4. Número de artículos encontrados y descartados



Fuente: Elaboración propia

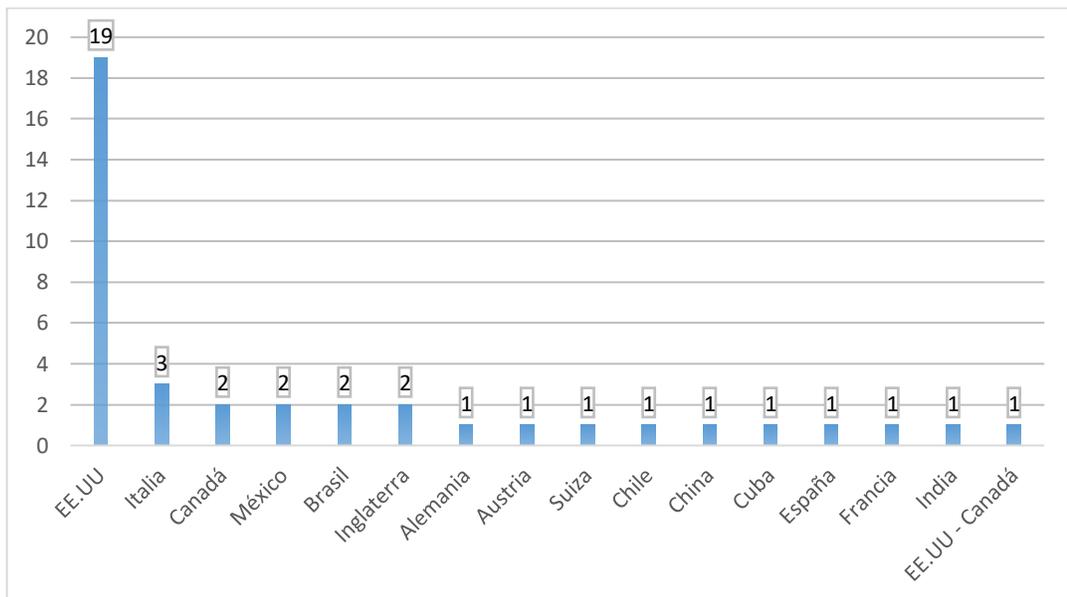
Es importante resaltar que la mayor producción sobre esta temática está publicada en inglés. De los artículos y documentos elegidos, el 82% (33) son en inglés, 13% (5) en español y 5% (2) en portugués; y el país con mayor número de publicaciones es Estados Unidos (*gráficos 5 y 6*).

Gráfico 5. Porcentaje de artículos por idioma



Fuente: Elaboración propia

Gráfico 6. Artículos por país de publicación



Fuente: Elaboración propia

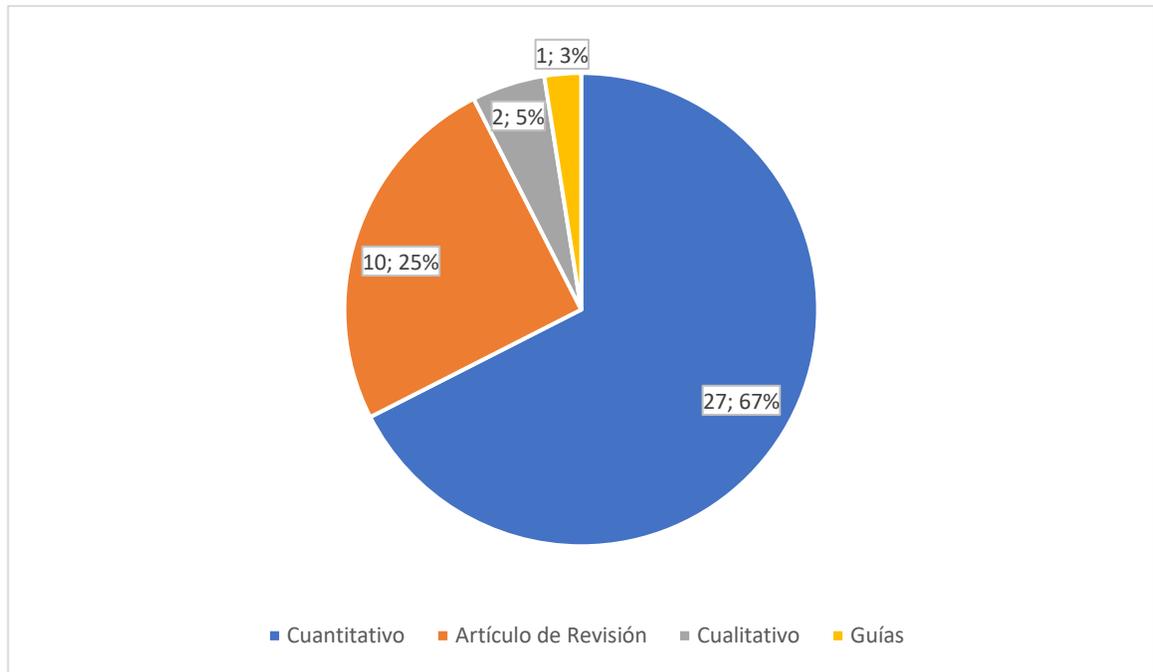
Los 40 artículos elegidos para el análisis se encontraron en las siguientes bases de datos y se refieren mayormente a investigaciones de corte cuantitativo y revisión de tema. Los de enfoque cualitativo fueron solo 2 (*tabla 2 y gráfico 7*).

Tabla 2. Tipo de investigaciones según base de datos

Base de Datos	Tipo de Artículo	Cantidad
PubMed	Investigación cuantitativa	18
	Investigación cualitativa	1
	Artículos de revisión	8
	Guía clínica	1
Medigraphic	Investigación cuantitativa	2
Scielo	Investigación cuantitativa	2
	Artículo de revisión	1
ScienceDirect	Investigación cuantitativa	5
Google Académico	Investigación cualitativa	1
	Artículo de revisión	1

Fuente: Elaboración propia

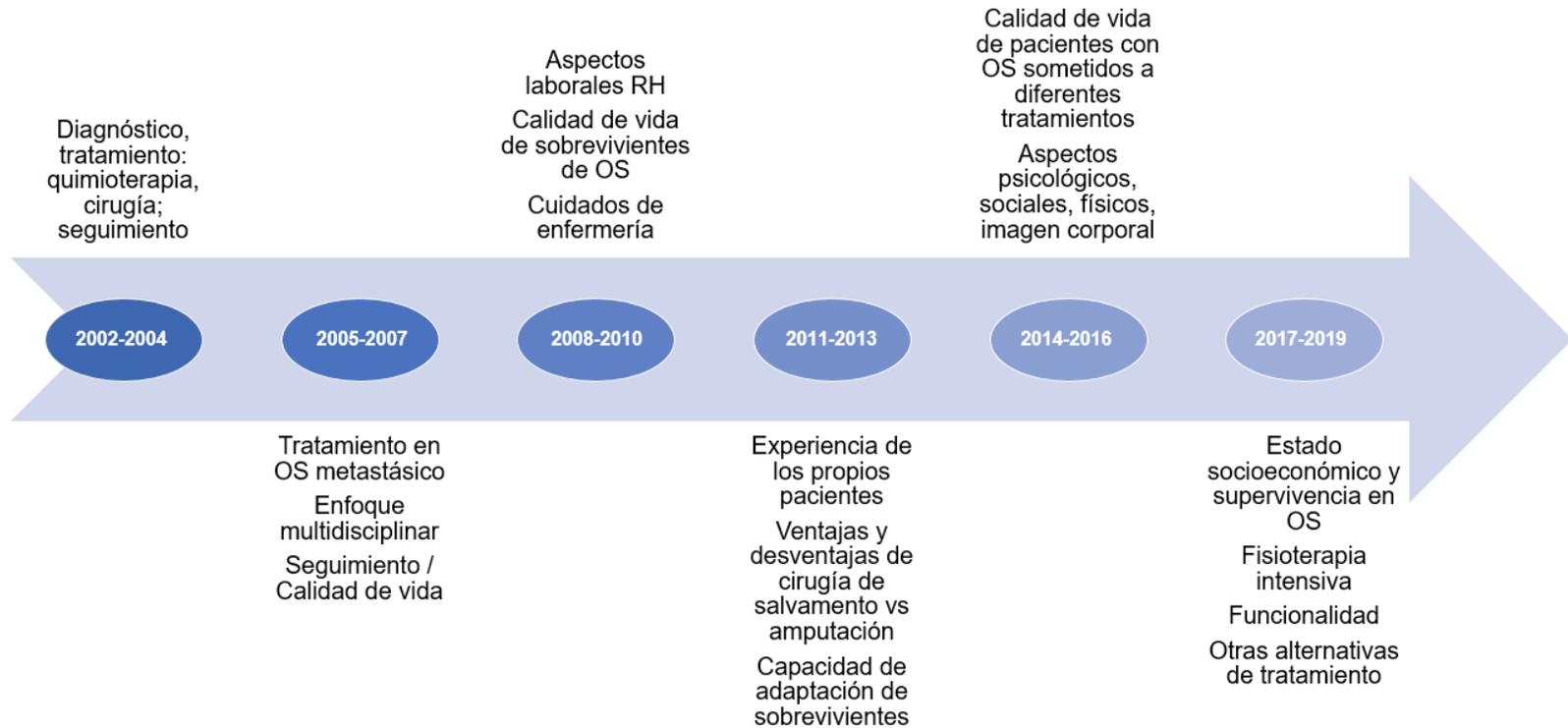
Gráfico 7. Clasificación del material por metodología de investigación



Fuente: Elaboración propia

Al relacionar la documentación seleccionada a través de una línea de tiempo, se permite visualizar la producción alrededor de la investigación de la atención del paciente que padece osteosarcoma, observar cuáles temas fueron relevantes en su momento y qué falta aún por profundizar o indagar (*figura 1*).

Figura 1. Línea de tiempo de producción revisada



Fuente:

Elaboración

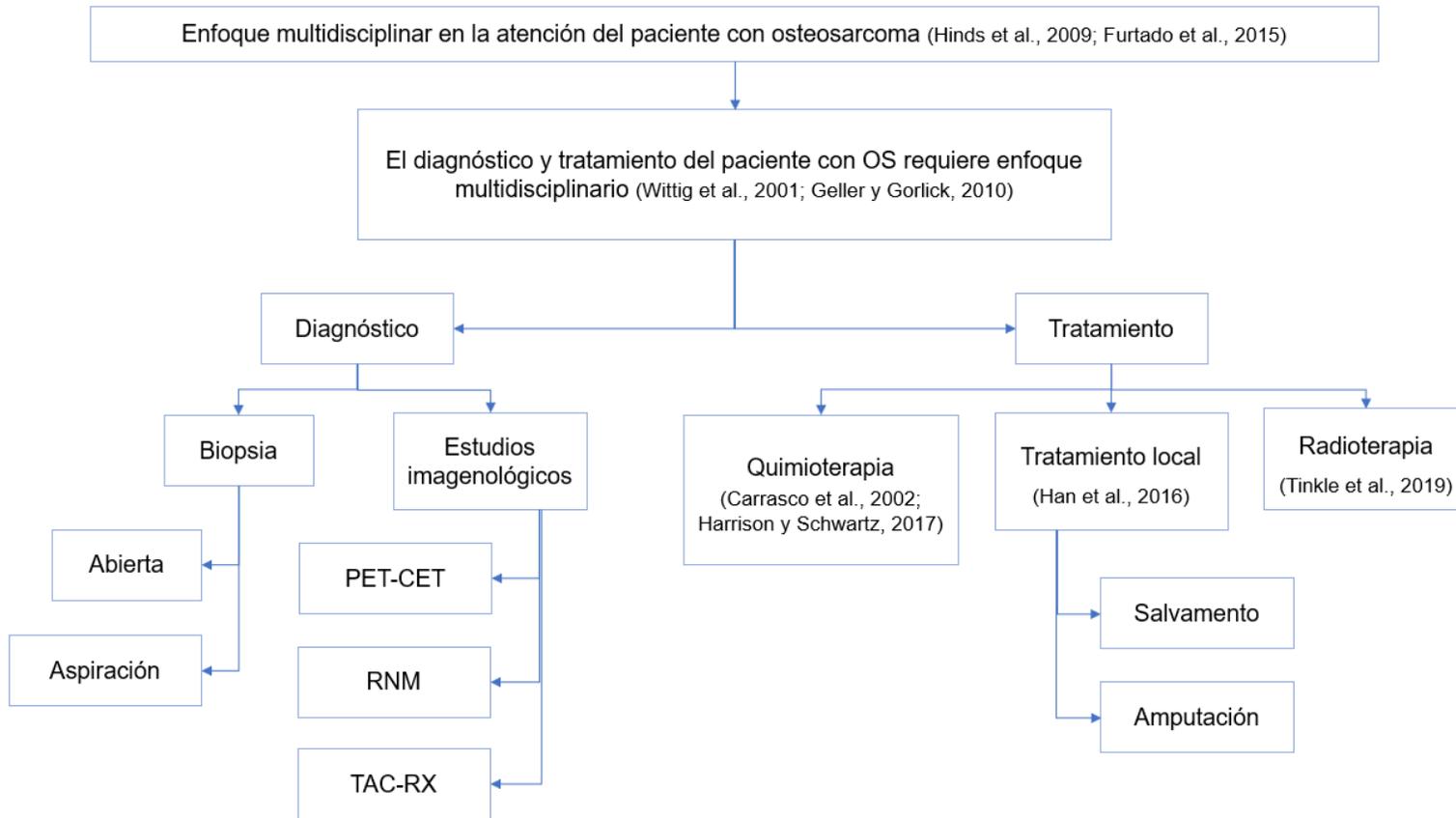
propia

8 ANÁLISIS INTERPRETATIVO DE DATOS

Después del análisis de la información descrita en el capítulo anterior y luego de una revisión exhaustiva de la información proveniente de la revisión de cada una de las fichas analíticas y de la matriz de Microsoft Excel, surgen las categorías generales y las subcategorías que se plasman en los mapas conceptuales de las figuras 1 (*Enfoque multidisciplinar en la atención del paciente con osteosarcoma*) y 2 (*Calidad de vida en salud y funcionalidad del paciente con osteosarcoma luego del tratamiento*).

Ambas categorías principales permiten, mediante el abordaje de las subcategorías, ahondar en el análisis y la interpretación de la información, con el fin de sistematizar y dar coherencia a la revisión bibliográfica.

Figura 2. Enfoque de atención al paciente con osteosarcoma

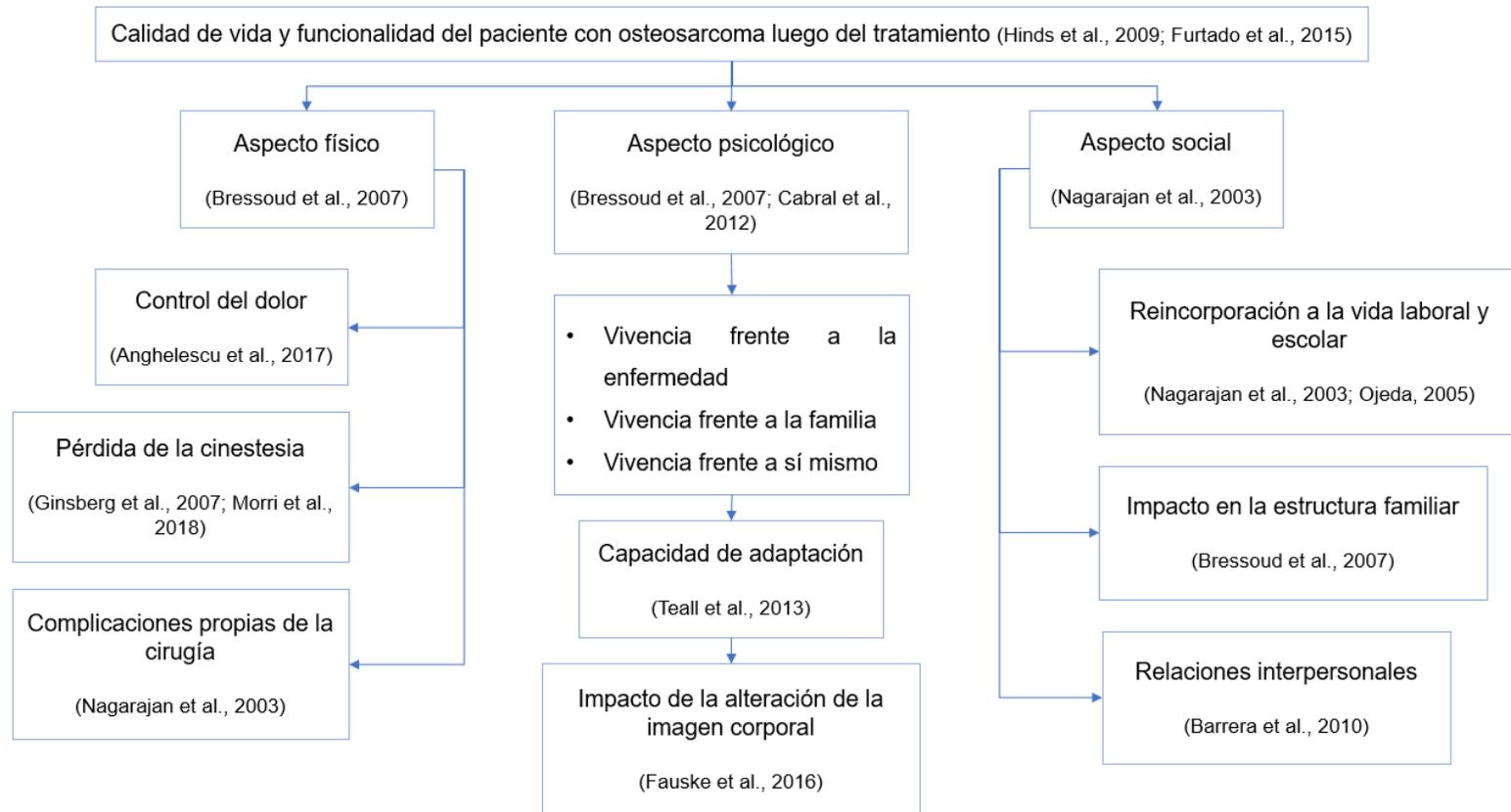


Fuente:

Elaboración

propia

Figura 3. Calidad de vida en salud y funcionalidad del paciente con osteosarcoma luego del tratamiento



Fuente:

Elaboración

propia

8.1 CATEGORÍA 1. ATENCIÓN AL PACIENTE CON OSTEOSARCOMA: ENFOQUE A LA ATENCIÓN INTEGRAL Y BÚSQUEDA DE MEJORAMIENTO EN LA CALIDAD DE VIDA

Osteosarcoma

El osteosarcoma, también llamado sarcoma ontogénico, es un tumor óseo maligno, originado en las células óseas que se asienta sobre la metáfisis de los huesos largos y de crecimiento más rápido, en especial en el extremo distal del fémur, el extremo proximal de la tibia y el extremo proximal del húmero. Es el tumor óseo maligno con una incidencia mundial de 3,4 por millón de personas por año (Misaghi, Goldin, Awad, y Kulidjian, 2018).

El osteosarcoma sigue una distribución bimodal en cuanto a la edad de aparición, con un pico inicial en el grupo de edad de 10 a 14 años, coincidiendo con el crecimiento acelerado de la pubertad. Esto sugiere una estrecha relación entre el crecimiento acelerado del adolescente y el osteosarcoma. Y un segundo pico durante o después de la sexta década de la vida. Aunque el osteosarcoma en adolescentes y adultos jóvenes casi siempre se considera primario, entre un tercio y la mitad de los tumores en adultos se clasifican como secundarios, por ejemplo, la transformación maligna de la enfermedad de Paget. La incidencia de osteosarcoma siempre se ha considerado más alta en hombres que en mujeres (Ottaviani y Jaffe, 2009; Geller y Gorlick, 2010).

Clasificación del osteosarcoma

Se clasifican en varios tipos de acuerdo a sus características clínicas, radiográficas e histológicas. El osteosarcoma convencional es el tipo más común y representa el 80% de todos los casos que afectan principalmente a personas en la primera y segunda décadas de la vida. Se puede subdividir en grupos osteoblásticos, condroblásticos y fibroblásticos.

También se presenta, pero en menor porcentaje, el osteosarcoma telangiectásico, que representa el 4%, el de células pequeñas que constituye del 1 al 2%, el de bajo grado que generalmente afecta a personas en la tercera o cuarta década de la vida y, por último, el de Parosteal, que es un osteosarcoma de bajo grado que se origina en el periostio y representa del 4 al 6% de todos los osteosarcomas.

Diagnóstico del osteosarcoma

El diagnóstico y la estadificación precisa son requisitos previos fundamentales para la planificación adecuada del tratamiento, la educación y orientación del paciente. Uno de los problemas bien conocidos que influye en el pronóstico de los pacientes con osteosarcoma es el retardo en el diagnóstico, por lo que muchos pacientes se diagnostican en etapas avanzadas con pocas probabilidades de curación. Aproximadamente el 20% de los casos se presentan con enfermedad metastásica clínicamente demostrable al momento del diagnóstico, con supervivencia de aproximadamente de cinco a 10 años (Rech et al., 2004; Mialou et al., 2005).

Para asegurar una recuperación exitosa de los pacientes, se requiere un tratamiento adecuado y temprano centrado en la resección en bloque por un cirujano especializado, seguido de una quimioterapia prolongada y adaptada a cada paciente. La tecnología y las técnicas utilizadas para diagnosticar el osteosarcoma han mejorado en las últimas décadas y las más utilizadas son:

- **Rayos X:** La radiografía simple es muy sugestiva y las características radiográficas clásicas deberían suponer osteosarcoma primario como diagnóstico principal.
- **Tomografía:** Útil para definir irregularidades corticales, sitios de fractura, mineralización y afectación neurovascular
- **Resonancia Nuclear Magnética:** Garantiza evaluar la invasión de la lesión en los tejidos blandos y las estructuras neurovasculares.
- **PET-CET:** Se pueden utilizar para evaluar las lesiones primarias y detectar lesiones metastásicas en otros huesos y pulmones. Se sugiere el uso de escáneres PET para evaluar la respuesta histológica de la enfermedad a la quimioterapia, así como para predecir la supervivencia libre de progresión.
- **Biopsia:** Es esencial en el diagnóstico y puede realizarse por aspiración o abierta, aunque con la biopsia incisional se tiene una gran cantidad de tejido y puede llegar a una tasa más alta de éxito diagnóstico, aproximadamente el 96%.

Tratamiento

El tratamiento del osteosarcoma es y debe ser multidisciplinar. Se combinan diferentes modalidades terapéuticas para obtener las mayores probabilidades de curación de la enfermedad, incrementar la supervivencia cuando la curación no es posible y mejorar la calidad de vida.

El protocolo de actuación ha evolucionado desde la amputación o cirugía radical, como única modalidad terapéutica en la década de los años 70, hasta la introducción de la quimioterapia, pasando por el uso de la radioterapia con una mala respuesta, ya que no es tumor radiosensible.

El uso de la quimioterapia se inició en los años 70 al utilizarla en ensayos clínicos, en pacientes en estadios finales con metástasis pulmonares con una respuesta menor al 20%. Para tratar actualmente con éxito a los pacientes, debe usarse **quimioterapia sistémica**, que se aplica de manera intravenosa. Los principales agentes activos que se utilizan desde hace varios años son el cisplatino, etopósido, doxorubicina, altas dosis de metotrexate e ifosfamida (Marina, Gebhardt, Teot, y Gorlick, 2004). Este tratamiento favorece la reducción del tumor, su recalcificación, limita su extensión y permite llevar a cabo una cirugía de preservación que posibilita conservar el miembro afectado.

En términos generales, el grado de necrosis que produce la quimioterapia es importante para determinar el manejo quirúrgico y tiene valor pronóstico para la supervivencia del paciente. Cuando la necrosis es superior al 98% puede

considerarse que la quimioterapia ha sido efectiva (Marina et al., 2004). La toxicidad derivada de los fármacos administrados en el tratamiento de los sarcomas óseos puede generar numerosos efectos adversos que también pueden impactar negativamente en la calidad de vida del paciente. Por esta razón, una adecuada monitorización y manejo de los síntomas es de vital importancia para prevenir el desarrollo de una toxicidad severa que puede llegar a comprometer la vida del paciente (Kee, Furtado, & Gerrand, 2014).

Como se mencionó, hasta la década de los 70 **el tratamiento quirúrgico** consistía en la amputación arriba de la rodilla o la desarticulación; sin embargo, gracias a los avances en los esquemas quimioterapéuticos, las nuevas técnicas quirúrgicas y tecnología disponible actualmente, el tratamiento estándar es la preservación de la extremidad (Marina et al., 2004). La elección del tipo de cirugía (**amputación versus salvamento**) depende de la edad del paciente, la localización del tumor y el compromiso de las estructuras.

Cabe anotar, que los objetivos de la resección quirúrgica son la extirpación completa del tumor con márgenes amplios, lograr una supervivencia libre de enfermedad a largo plazo y el menor compromiso funcional posible. La extirpación quirúrgica del tumor primario generalmente ocurre después del tratamiento con quimioterapia neoadyuvante, seguida de quimioterapia postoperatoria.

Si no se puede realizar una resección adecuada para preservar la extremidad, se debe considerar la amputación. Sin embargo, con los regímenes modernos de quimioterapia, la amputación de extremidades rara vez es necesaria (Wittig et al., 2002). La decisión acerca del tratamiento y procedimientos que se le realiza a un paciente con osteosarcoma debe ser individualizada, ya que cada paciente tiene

unas necesidades y unas limitaciones en su vida diaria, pues el osteosarcoma no solo trae el impacto de tener un diagnóstico de cáncer, sino también el desafío de tener una vida con una limitación física permanente. No solo se deben enfocar las acciones en erradicar el tumor, se deben evaluar las expectativas del paciente y su familia y qué tratamiento acarreará menos complicaciones a futuro (Stokke, Sung, Gupta, y Lindberg, 2015).

Rescate de extremidad

Para lograr la reconstrucción del miembro afectado hay básicamente tres opciones que incluyen injertos óseos autógenos, aloinjertos óseos estructurales (intercalares u osteoarticulares) y endoprótesis metálicas. Los tres tienen ventajas y desventajas inherentes, y la elección del procedimiento. Sin embargo, en general, los aloinjertos estructurales y endoprótesis grandes deben reservarse para niños mayores de 8 años (Marina et al., 2004). Los adelantos que se han hecho en el manejo quirúrgico del osteosarcoma en los últimos años implican mayor tasa de supervivencia de los pacientes con esta enfermedad. A continuación, se describe brevemente en que consiste cada uno.

Cirugía para preservar las extremidades con un injerto óseo

Autoinjerto de hueso: pueden usarse autoinjertos no vascularizados como el de la pelvis o autoinjertos vascularizados como el de la fíbula. Si la extensión del defecto es pequeña, frecuentemente estos autoinjertos funcionan bien.

Aloinjerto de hueso estructural: puede ser intercalar u osteoarticular. La principal complicación que presentan estos tipos de injerto es la dificultad para incorporarlos al hueso del paciente y la facilidad con la que se puede producir una fractura.

Los aloinjertos osteoarticulares pueden usarse en la reconstrucción de cualquier articulación (húmero proximal, fémur distal o tibia proximal). Se ha descrito que del 10 al 15% de los pacientes presentan infección después de la cirugía y que el 10 al 25% de los casos no se logra la unión de la osteosíntesis.

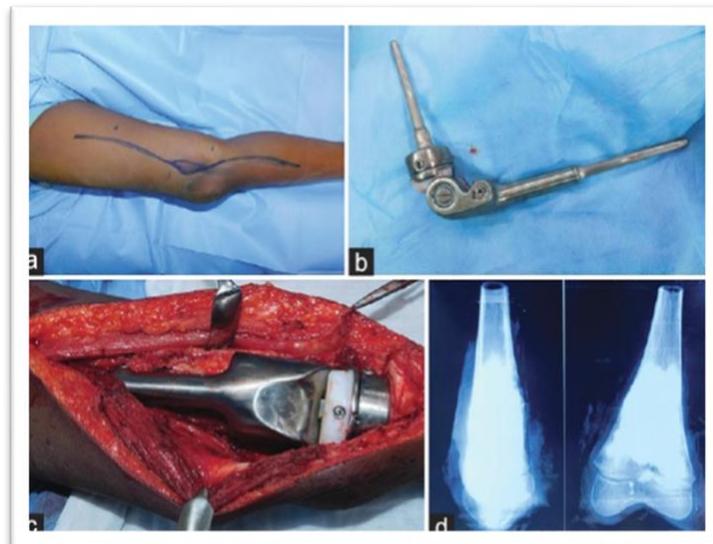
Con el uso de aloinjerto osteoarticular se logra una función satisfactoria en el 60-70% de los casos y se reporta en la literatura que es mejor con el autoinjerto intercalar. Aproximadamente 20% de los pacientes presentan fracturas que ameritan un posterior reemplazo del injerto (Marina et al., 2004; Rogelio, Gabriel, y Gabriela, 2010).



Fuente: Delgadillo-Alcaráz, Cuevas-De Alba, Flores-Navarro, Arana-Hernández, y Gutiérrez-Ureña. (2018).

Cirugía para preservar las extremidades con un implante de metal

Endoprótesis metálica: es un reemplazo manufacturado para el hueso afectado, generalmente hecha de acero o titanio. Es una opción que provee estabilidad inmediata al paciente. Debe ser pensada con cuidado para pacientes menores de ocho años por la inmadurez esquelética de los niños antes de esta edad. La principal complicación de este procedimiento son las infecciones que suelen presentarse hasta en el 35% de los casos (Hoffer, 2002; Marina et al., 2004).



Fuente: Shanmugam, Govindasamy, Afroze, y Siga. (2019).

Amputación: este procedimiento actualmente se reserva típicamente al tumor no resecable con tejido blando y contaminación neuromuscular que no se puede reparar. En general, la cirugía contemporánea para preservar las extremidades da como resultado una tasa de recurrencia local del 5% al 10%, que no difiere significativamente de la amputación. Además, la amputación no garantiza el control local, ya que las lesiones "omitidas", si no se detectan, pueden provocar recurrencia dentro del muñón hasta en un 20% de los casos (Marina et al., 2004). Muchos estudios sostienen que la cirugía de rescate de extremidades proporciona una mejor funcionalidad que la amputación y es igual, si no mejor, en términos de supervivencia (Misaghi et al., 2018).

Existen cuatro tipos principales de amputación para el tratamiento de los sarcomas óseos de baja extensión: amputación transtibial (amputación debajo de la rodilla), desarticulación de rodilla, amputación transfemoral (amputación por encima de la rodilla) y desarticulación de cadera. La mayoría de las amputaciones son transfemorales, dada la predilección de los tumores óseos por el fémur distal. Los objetivos de la amputación, como ya se anotó, son lograr un amplio margen de resección alrededor tumor y reconstruir la extremidad resultante para que sea lo más funcional posible. El mejor resultado funcional se obtiene cuando la amputación se realiza al nivel más bajo posible; por lo tanto, las amputaciones transtibiales funcionan mejor que las desarticulaciones de rodilla, y las amputaciones transfemorales supracondíleas y las desarticulaciones de rodilla tienen mejores resultados funcionales que las amputaciones transfemorales altas (Nagarajan, Neglia, Clohisy, y Robison, 2002).

La decisión de amputar es compleja y debe involucrar a todo el equipo de proveedores de atención médica, con la enfermera como parte del equipo

multidisciplinar, así como al paciente y la familia. En este sentido, la edad del paciente, la ubicación del tumor, la presencia o ausencia de fractura patológica y ante todo, los deseos del paciente y su familia bien informada, deben considerarse.

En conclusión, al elegir la vía de abordaje para la resección del tumor óseo se debe tener en cuenta si esta cirugía ayudará a aumentar la supervivencia, disminuir la morbilidad, mejorar la funcionalidad y la calidad de vida, tipos y las frecuencias de las complicaciones inmediatas y tardías, etc. (Nagarajan et al., 2002). Es importante que los médicos informen a las familias y pacientes sobre las expectativas realistas de la prótesis y la necesidad de cirugías adicionales cuando describan los posibles procedimientos de control local, tanto ablativos como de conservación de la extremidad.

La poca incidencia del osteosarcoma, la dificultad en el diagnóstico, el desconocimiento en las modalidades de tratamiento y la complejidad e intensidad del mismo, contribuyen a la necesidad de un abordaje por equipo multidisciplinario, con la enfermera como líder de cuidado, que intervengan en la atención integral de este tipo de paciente. La coordinación de dicha atención por parte del equipo, es importante para los pacientes y familias, y como miembro clave del mismo la enfermera facilita la colaboración y la comunicación entre médicos, otros profesionales y el binomio paciente-familia, además debe coordinar las visitas de seguimiento, abordar los problemas y necesidades identificados, realizar intervenciones desde la dimensión física, psicológica y social y educar e informar a los pacientes y sus familias a lo largo del tratamiento.

El trabajo de enfermería con los pacientes del osteosarcoma requiere el conocimiento de los efectos secundarios del tratamiento, además de estar bien

posicionada para ayudar al paciente con las dificultades de ajuste después de que se complete el tratamiento (Pearson y Care, 2009).

Seguimiento post tratamiento

El impacto psicológico que produce el osteosarcoma en la vida del paciente y de su familia es grave, ya que implica la reconstrucción de la forma de vida tanto individual como familiar debido a la enfermedad. Adicionalmente, los pacientes que reciben tratamiento para el osteosarcoma presentan dificultades especiales, particularmente cuando pasan por varios procedimientos, ya que pueden experimentar efectos tardíos que interfieren con su desempeño físico como el dolor, aflojamiento de material, infecciones. También, la percepción corporal podría cambiar debido a las cicatrices, presencia de fístulas, acortamiento o adelgazamiento del miembro afectado, etc. Esas mismas dificultades podrían influir en la percepción del paciente respecto a su vida cotidiana, pues implican cambios importantes en el estilo de vida e interacción (González-Rodríguez et al., 2014).

El seguimiento y acompañamiento es una parte importante del tratamiento que permite a los pacientes reincorporarse a las actividades de la vida diaria. La recuperación es diferente para cada persona y dependerá del tipo de tratamiento que haya tenido, su edad, su estado general de salud y muchos otros factores. El seguimiento postoperatorio de estos pacientes incluye seguimiento por ortopedia, psicología, terapia física y rehabilitación.

8.2 CATEGORIA 2. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y FUNCIONALIDAD DEL PACIENTE CON OSTEOSARCOMA LUEGO DE CIRUGIA DE TRATAMIENTO LOCAL

En 1948, la Organización Mundial de la Salud - OMS definió la salud como el “completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad” (Organización Mundial de la Salud, 1948, p. 7). Este concepto fue actualizado por última vez en el año 2014.

En cuanto a calidad de vida, la OMS la define como:

La manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales. (WHO. Quality of Life Assessment Group, 1996, p. 385).

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), se refiere al impacto de la enfermedad en la vida diaria, incluyendo aspectos psicológicos, físicos y sociales, además de los síntomas asociados tanto a la enfermedad como al tratamiento (Eiser & Jenney, 2007).

Dicha calidad de vida puede verse afectada en sus diferentes dimensiones, tanto física, como psicológica y social por la enfermedad misma o sus tratamientos,

pues se pueden padecer numerosas complicaciones en la atención, que incluyen náuseas significativas por la administración de la quimioterapia, dolor relacionado con enfermedad o como producto de la cirugía, debilitamiento del rendimiento físico y funcional relacionado con la ubicación del tumor, su resección quirúrgica posterior y recuperación muchas veces prolongada por el difícil acceso a la rehabilitación.

Una mejor comprensión de los resultados de la calidad de vida relacionada con la salud puede identificar oportunidades para abordar las morbilidades relacionadas con el tratamiento, facilitar la toma de decisiones, establecer estrategias de comunicación efectivas y mejorar la satisfacción con la atención a los pacientes y sus familias.

Instrumentos para medir la calidad de vida relacionada en salud

El propósito fundamental de la utilización y medición de la CVRS es proporcionar una evaluación más comprensiva, integral y válida del estado de salud de un individuo o grupo, y una valoración más precisa de los posibles beneficios y riesgos que pueden derivarse de la atención médica (Llach, 2004).

Existen numerosos instrumentos para medir la calidad de vida de las personas, entre los más utilizados están:

I. WHOQOL (World Health Organization Quality of Life Questionnaire): el objetivo se centra en la calidad de vida percibida por la persona, aportando un perfil de la misma y dando una puntuación global de las áreas y facetas que la

componen. Se aplica a la población en general y a pacientes (Report, 1993).

1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
		1	2	3	4	5
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?	Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
		1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la	1	2	3	4	5

	vida?					
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan totalmente” usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su	1	2	3	4	5

	apariciencia física?					
1 2	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
1 3	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
1 4	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadament e
1 5	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5
	Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan satisfecho o bien” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos	Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho

semanas						
1 6	¿Cuán satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
1 7	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
1 8	¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
1 9	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
2 0	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
2 1	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
2 2	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de	1	2	3	4	5

	sus amigos?					
2 3	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
2 4	¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
2 5	¿Cuán satisfecho está con su transporte?	1	2	3	4	5
La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las últimas dos semanas		Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
2 6	¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como	1	2	3	4	5

	tristeza, desesperanza , ansiedad, depresión?					
--	--	--	--	--	--	--

Fuente: Report, 1993.

II. Escala QLQ-C30 de la EORTC: el cuestionario QLQ-C30 de la EORTC se emplea actualmente en varios tipos de estudio en pacientes con cáncer y en la práctica clínica diaria, este es el cuestionario más empleado en ensayos clínicos en Europa, y es también ampliamente utilizado en América y en el resto del mundo.

El cuestionario QLQ-C30 es un cuestionario específico para cáncer, se encuentra validado para ser aplicado en más de 80 idiomas y está compuesto por 30 preguntas o ítems que valoran la calidad de vida en relación a aspectos físicos, emocionales, sociales y en general el nivel de funcionalidad de los pacientes con diagnóstico de cáncer, este cuestionario evalúa la calidad de la última semana posterior a la aplicación (Van Der Kloot et al., 2014).

El cuestionario se encuentra estructurado en 5 escalas funcionales (funcionamiento físico, actividades cotidianas, funcionamiento emocional, funcionamiento cognitivo y funcionamiento social), 3 escalas de síntomas (fatiga, dolor y náuseas, vómito), 1 escala de estado global de salud y, por último, 6 ítems independientes (disnea, insomnio, anorexia, estreñimiento, diarrea e impacto económico).

EORTC QLQ-C30	M	DE	Puntajes transformados	Rango	Descripción
<i>Funcionamiento físico</i>	64,67	24,36	69	88-90	Por debajo del promedio
<i>Funcionamiento de rol</i>	69,61	18,88	56	57-100	Por debajo del promedio
<i>Funcionamiento emocional</i>	56,90	35,74	31	66-100	Por debajo del promedio
<i>Funcionamiento cognitivo</i>	30,68	28,95	59	85-100	Por debajo del promedio
<i>Funcionamiento social</i>	60,65	33,57	44	70-100	Por debajo del promedio
<i>Fatiga</i>	44,38	37,12	72	0-37	Por encima del promedio
<i>Naúseas y vómitos</i>	71,85	30,33	27	0-33	Dentro del promedio
<i>Dolor</i>	29,16	33,59	67	0-33	Por encima del promedio
<i>Disnea</i>	67,07	35,36	45	0-32	Por encima del promedio
<i>Insomnio</i>	45,43	42,55	44	0-51	Dentro del promedio
<i>Pérdida de apetito</i>	43,76	43,64	18	0-18	Dentro del promedio
<i>Constipación</i>	17,90	31,37	32	0-23	Dentro del promedio
<i>Diarrea</i>	32,51	39,01	28	0-13	Por encima del promedio
<i>Dificultades económicas</i>	29,62	40,09	57	0-23	Por encima del promedio
<i>Calidad de vida global</i>	57,12	43,82	64	46-88	Dentro del promedio

Fuente: Van Der Kloot et al., 2014.

III. Escala QOL-CS. Calidad de vida para sobrevivientes de cáncer: es una escala analógica visual de 41 ítems que mide cuatro dominios de bienestar (físico, psicológico, social y espiritual), y dos subcomponentes (miedos, angustia).

Calidad de vida en los sobrevivientes de osteosarcoma

Antes de los años 70, el tratamiento del osteosarcoma con amputación resultó en tasas de supervivencia pobres. Después de esta década, las estrategias de tratamiento cambiaron, tal como ya se ha anotado, para incluir el uso de quimioterapia multiagente (Carrasco, Raymond, Ayala, y Eftekhari, 2002; Harrison y Schwartz, 2017). Además, los avances en tecnología permiten tener mayor conocimiento acerca del comportamiento biológico del tumor y las nuevas y mejores técnicas quirúrgicas han logrado cambiar y mejorar el tratamiento de los tumores óseos malignos, dando como resultado menor mortalidad y morbilidad de los pacientes (González-Rodríguez et al., 2014).

Lo anterior ha conducido a mejoras significativas en el pronóstico de niños y adultos jóvenes con osteosarcoma. Aumentó la tasa de supervivencia general para pacientes con enfermedad no metastásica del 10 -20% a aproximadamente el 60% (Bajpai et al., 2012). Debido a los adelantos tecnológicos y quirúrgicos, el número de sobrevivientes y de años de sobrevida, también han aumentado y con ello el interés por evaluar el impacto de este padecimiento sobre la calidad de vida.

Se ha documentado que la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes sobrevivientes del osteosarcoma es menor comparada con la de la población general y con la de sobrevivientes de otros tipos de cáncer (Bekkering et al., 2010).

En cuanto al impacto de los procedimientos quirúrgicos que se ofrecen, como **salvamento vs amputación**, es relevante anotar que diferentes estudios han arrojado resultados variables –diferencias mínimas e inconsistentes– al comparar la calidad de vida y la capacidad funcional o actividad física de los pacientes luego

de alguna de las intervenciones. Debido a ello, resulta complicado determinar cuál de los dos tratamientos ofrece mayores beneficios al paciente en lo que a calidad de vida se refiere y sería necesario llevar a cabo mayor número de estudios y en poblaciones más grandes, lo que se dificulta, pues como ya se sabe, la prevalencia de osteosarcoma es baja.

Es por lo anterior que se puede decir que las ventajas específicas de la cirugía de salvamento sobre la amputación siguen sin estar claras, es por ello que, al ser decisiones difíciles, éstas se deben tomar conjuntamente entre los pacientes con osteosarcoma y el equipo de salud, buscando elegir un plan de tratamiento individual.

Quizás la decisión más complicada y que puede alterar la vida implica elegir el tipo de procedimiento quirúrgico que equilibrará el máximo potencial de cura con un resultado estético aceptable, movilidad a largo plazo y calidad de vida. Si bien, la amputación resulta en la pérdida completa de la extremidad, generalmente es la cirugía final. Por el contrario, los procedimientos de rescate de extremidades quieren evitar la mayor cantidad de complicaciones posible, pero el paciente enfrenta el riesgo que suponen muchos procedimientos quirúrgicos, incluso reintervenciones futuras y muchos meses o años de fisioterapia dolorosa y agresiva (Ginsberg et al., 2007).

La evaluación de las secuelas médicas de la terapia de control local del osteosarcoma es importante, ya que permite implementar a tiempo acciones correctivas o preventivas y la posible modificación de futuras terapias. Mientras que la evaluación de los resultados psicosociales a largo plazo brinda la oportunidad de intervenir con servicios de apoyo y asesoramiento adecuados para quienes experimentan dificultades en el funcionamiento psicosocial (Nagarajan et al., 2003).

El diagnóstico y el tratamiento del osteosarcoma son eventos estresantes y pueden dar lugar a diversas inquietudes físicas, psicológicas, conductuales, sociales y espirituales, que a menudo se experimentan después del tratamiento. Los pacientes no sólo necesitan terapia médica sino también apoyo psicológico, espiritual y social. Los programas de atención y de apoyo, buscan comprender y hacer frente a los síntomas, reducir la frecuencia, duración e intensidad de las secuelas.

En términos generales se puede decir que el **impacto en la dimensión física** contempla diferentes aspectos relacionados con el aspecto físico en sí mismo, el control del dolor, la funcionalidad y el manejo de las complicaciones propias de este tipo de tratamiento.

El paciente con osteosarcoma y su familia son personas vulnerables, llenas de angustias y temores ante la realidad que se le avecina por ser una enfermedad cuyo diagnóstico produce sensación de miedo al dolor y al sufrimiento; sus métodos de estudio son invasivos y costosos, sus tratamientos quirúrgicos pueden llegar a hacer discapacitantes y mutilantes y los resultados, hasta obtener remisiones o curas satisfactorias, pueden ser lentos y difíciles de lograr (Nagarajan et al., 2002).

La cirugía ortopédica es una de las cirugías más dolorosas, debido al importante daño muscular y esquelético y la reconstrucción que se requieren y que causan dolor nociceptivo y neuropático. Es necesario indagar ciertos asuntos antes de tomar la decisión de si amputar o realizar una cirugía de salvamento de la

extremidad:

- ¿La cirugía de salvamento aumentará la supervivencia del paciente en comparación con la amputación?
- ¿La cirugía de salvamento proporcionará una mejor función en comparación con la amputación?
- ¿Habrá algún beneficio para la calidad de vida de la resección del tumor con conservación de la extremidad versus la amputación?
- ¿Se tendrá mayor tasa de recurrencia local después de la salvación de la extremidad?

Se debe tener en cuenta que una complicación de la amputación es la sensación del miembro fantasma y el dolor ocurre con frecuencia en etapas tempranas después de la amputación y disminuye sustancialmente durante el primer año, pero persiste indefinidamente en algunos (Nagarajan et al., 2002).

El **dolor** del miembro fantasma es uno de los síndromes de dolor crónico más difíciles de tratar, la intensidad del dolor puede ser extremadamente alta con efectos profundos en la calidad de vida. Los pacientes con osteosarcoma tienen un riesgo particular presentar dolor de miembro fantasma, debido al aumento de la sensibilidad nerviosa por los tratamientos de quimioterapia, la presencia de dolor antes de la amputación y el uso de la amputación para el control del cáncer (Wong, Svingos, y Heaton, 2019).

En cuanto a la cirugía de rescate los estudios han revelado varios tipos distintos

de dolor luego de la cirugía: dolor postoperatorio agudo, dolor nociceptivo persistente a largo plazo asociado con fisioterapia agresiva y dolor neuropático relacionado con trauma neural intraoperatorio (Anghelescu, Oakes, y Hankins, 2011).

El dolor no tratado es un determinante clave del deterioro de la calidad de vida, ya que disminuye la actividad del paciente, interfiere con el apetito, el sueño, el estado del ánimo y conlleva a la pérdida del autocontrol (Anghelescu et al., 2011).

El dolor producido por el osteosarcoma, y como resultado de su tratamiento, es sólo una parte del complejo de problemas que presenta estos pacientes, todo esto puede causar un profundo sufrimiento para el paciente y su familia, que puede deteriorar progresivamente su calidad de vida. La importancia de su buen manejo radica en el enorme impacto funcional y emocional que tiene sobre misma.

Dentro de otras alteraciones físicas a los que se ve enfrentado el paciente con osteosarcoma están los **cambios estructurales y funcionales**, que pueden tener implicaciones a largo, ya que la mayoría de los pacientes son niños y adolescentes que están creciendo y desarrollándose. Se han documentado alteraciones endocrinas, musculoesqueléticas, neurológicas, sensoriales, cardíacas y pulmonares también se encuentran los problemas de orden motor (Pakulis, Young, y Davis, 2005).

Estos pacientes se ven sometidos a procesos de inmovilización prolongados, no solo por el compromiso funcional, sino también por estados depresivos y periodos de duelo de los cuales se hablará más adelante. En los últimos años se ha hecho

énfasis en las capacidades residuales de los pacientes después de la cirugía y el proceso de rehabilitación con el objetivo es mejorar su calidad de vida.

El déficit funcional resultante de la cirugía se debe a dos alteraciones anatómicas: la extracción de la unidad de la articulación junto con la metadiáfisis adyacente y los músculos relevantes y, al mismo tiempo, el sacrificio de elementos del sistema nervioso periférico, como múltiples receptores sensoriales, especialmente incluidos los mecanorreceptores (Morri et al., 2018).

En los pacientes con tumores óseos, la rehabilitación puede desempeñar un papel importante en la reducción los efectos secundarios de las terapias adyuvantes tales como quimioterapia y radioterapia, y en la limitación de los efectos incapacitantes de la cirugía (Morri et al., 2018). Las infecciones, el mal funcionamiento de la prótesis, la falta de unión, las recurrencias tumorales y las metástasis pueden ocurrir después de la cirugía y requieren una mayor intervención de rehabilitación.

Como parte del tratamiento del osteosarcoma, el equipo multidisciplinario debe diseñar programas terapéuticos que tengan como objetivo reducir la fatiga y mejorar la función física, la seguridad y el bienestar (Punzalan & Hyden, 2009).

En conclusión, es importante contar con una estrategia fisioterapéutica pre y posoperatoria para pacientes con osteosarcoma, que sirva como una alternativa de tratamiento que les permita optimizar su intervención terapéutica, ofreciendo a los pacientes mejorar su calidad de vida y recuperar su autonomía. Esta estrategia debe ser realizada desde una perspectiva multidisciplinaria y enfocada a

que todos los efectos causados por la enfermedad y el tratamiento tengan un menor impacto en la vida de los pacientes (Morri et al., 2018).

El impacto en la dimensión psicológica se da porque el diagnóstico del osteosarcoma supone grandes cambios físicos y psicológicos en el paciente, así como en su familia. Cada proceso difiere de unos casos a otros dependiendo de factores como: tipo de tumor diagnosticado, sistemas de apoyo con los que cuenta la persona, tratamientos médicos administrados, situación personal en la que se diagnostica, estilos personales de afrontamiento, historia de enfermedades que haya padecido, entre otros factores.

El proceso de recuperación del paciente depende de la capacidad que tenga cada uno para rehacer su vida de forma física, psicológica y social. La recuperación puede transcurrir en poco tiempo, dependiendo de las características socioemocionales del individuo (Cabral, Hernández, y Martínez, 2012).

Las intervenciones quirúrgicas para tumores óseos implican típicamente procedimientos ablativos, incluyendo amputación y procedimientos de salvamento de la extremidad, que incluyen aloinjerto-fusión y endoprótesis. Estas intervenciones quirúrgicas pueden tener un impacto de larga data en el *ajuste psicológico* que puede incluir el autoconcepto y la autoestima, en el desarrollo de las relaciones entre iguales, el funcionamiento sexual, y el desarrollo psicosexual (Teall, Maru, Ronald, Mariana, & Mark, 2013). Los problemas experimentados por los afectados están relacionados con opiniones desfavorables, efectos negativos sobre el bienestar incluso menor autoestima, depresión y ansiedad (Fauske, Lorem, Grov, y Bondevik, 2016).

La ansiedad relacionada con el diagnóstico de cáncer, ésta puede exacerbarse cuando existe una incertidumbre sustancial en el diagnóstico y el tratamiento. Hay razones para creer que un diagnóstico de osteosarcoma puede provocar más ansiedad que el diagnóstico de otro tipo de cánceres más comunes, ya que los cánceres raros como osteosarcoma implican más incertidumbre (Cabral et al., 2012).

El impacto de la alteración de la imagen corporal también es una consecuencia negativa del tratamiento del osteosarcoma. La exposición puede resultar angustiada para muchas personas, incluidas aquellas cuya apariencia se sale de la de las normas culturales dominantes. La autopercepción negativa y los problemas con la interacción social son los desafíos más comúnmente informados para las personas con cambios en la imagen corporal. Un individuo a menudo es evaluado y juzgado por la apariencia externa. Este juicio puede resultar en la estigmatización y la exclusión de la participación en diferentes áreas de la vida (Fauske et al., 2016).

Evaluar la situación emocional de cada paciente puede resultar útil a la hora de ayudar en la toma de sobre su tratamiento y crear conciencia sobre la amenaza que representa la enfermedad para su vida y que con base en el seguimiento psicoterapéutico es posible lograr un mejor apego al tratamiento. El impacto psicológico que genera osteosarcoma depende de la capacidad individual de los sobrevivientes de afrontar su enfermedad, superar conflictos, situaciones complejas y el apoyo familiar que hayan recibido durante y después todo el proceso (Teall et al., 2013). Cada paciente responde de forma diferente a los distintos tratamientos, y este hecho es especialmente marcado en el caso del osteosarcoma. Cada paciente es distinto, cada tumor es distinto y, por tanto, el

tratamiento debe ser diferente para cada paciente, es decir, debe ser individualizado (Cabral et al., 2012).

En relación con el **impacto en la dimensión social** del paciente con diagnóstico de Osteosarcoma y su tratamiento, se sabe ya que alteran los roles sociales y limitan las actividades de los pacientes. Los estudios sobre sobrevivientes a largo plazo informan que las reducciones percibidas en la función social se extienden muchos años después de la finalización del tratamiento, una persona con osteosarcoma puede experimentar ciertos desafíos en el establecimiento de una identidad sexual positiva, dificultades en las relaciones interpersonales y las preocupaciones de la imagen corporal, situaciones que pueden comprometen el desarrollo de una adecuada autoestima (Nagarajan et al., 2002).

El efecto de estos procedimientos y tratamientos es devastador tanto para el paciente como para la familia, no solamente desde el punto de vista físico y psicológico sino en todas las esferas del ser humano. Las pocas relaciones sociales con el grupo de iguales debido a las continuas visitas clínicas, tratamientos o infecciones que requieren continuos ingresos hospitalarios y tiempo perdido de asistencia al aula o al empleo, se añaden a los efectos secundarios del tratamiento tal como la alopecia o la pérdida de peso, cicatrices, efectos cutáneos, trastornos del crecimiento o infertilidad pueden influir en la imagen corporal, la autoestima y la identidad sexual (Nagarajan et al., 2002).

En términos de ajuste psicosocial, los sobrevivientes de cáncer de tienen menos probabilidades de casarse y es más probable que vivan con padres en comparación con la población general, lo que tiene implicaciones potenciales para el funcionamiento sexual y las relaciones con sus pares.

En el estudio realizado por Barrera et al. (2010), se presentaron dos hallazgos importantes; las diferencias de género en el funcionamiento sexual y las diferencias en el funcionamiento sexual relacionadas con el tratamiento quirúrgico. En cuanto a los primeros, los adolescentes varones y los adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer de huesos reportaron un funcionamiento físico significativamente mejor, un mayor funcionamiento sexual, incluida una mayor frecuencia de deseo sexual y pensamientos sexuales, fantasías o sueños eróticos, en comparación con sus contrapartes femeninas.

En cuanto a la vida laboral, en todo empleo se requiere evaluar las limitaciones orgánicas y/o funcionales que una lesión o una enfermedad haya originado en el trabajador, así como también se deben evaluar que tan apto esta una persona para realizar las tareas que debe cumplir en un puesto de trabajo, con el objetivo de poder determinar si las limitaciones pueden o no impedir al trabajador desarrollar su actividad laboral.

Partiendo de este punto, se debe tener en cuenta que las personas que padecen osteosarcoma requieren tratamientos agresivos que pueden llevar la incapacidad temporal o permanente debido a la necesidad quimioterapia, cirugía y radioterapia entre otras (Álvarez, González, y López, 2010).

Miller, Gao, y Duchman (2017) concluyen que se han establecido varios factores de riesgo clínico que predicen un pronóstico desfavorable en el diagnóstico de osteosarcoma, incluida la enfermedad metastásica, la respuesta deficiente a la quimioterapia, el tamaño del tumor grande, la ubicación del tumor axial, los márgenes quirúrgicos positivos y la edad de los pacientes mayores. Los factores como los ingresos del hogar, el estado del seguro, la educación y la pobreza,

también se han establecido como indicadores de mal pronóstico. Ya que el nivel de educación y socioeconómico repercute en la percepción de salud que tienen los pacientes con cáncer; no basta que el paciente sepa leer y escribir, sino que sea capaz de entender el mensaje, en el caso específico del osteosarcoma, de hacer los exámenes de tamización y reconocer los síntomas de alarma, ya que todos no comprenden la importancia de seguir las recomendaciones dadas.

En conclusión, el mal estado de salud, los bajos niveles de ingresos, la educación y el empleo parecen predecir la angustia, el manejo del estrés y la adherencia al tratamiento de los pacientes con osteosarcoma. Por lo tanto, las intervenciones que promueven la salud y facilitan el avance educativo, la interacción social y maximizar el apoyo social pueden reducir la angustia psicológica y promover la calidad de vida de los sobrevivientes del osteosarcoma.

La valoración inicial de enfermería en los pacientes con osteosarcoma debe establecer diagnósticos prioritarios, metas para cada uno e intervenciones y actividades propias de la profesión que contribuyan al cumplimiento del plan de cuidados y que finalmente puedan ser evaluadas en procura del cumplimiento de la meta y la necesidad de la continuidad de la misma. Estas actividades no deben olvidar tratar que el paciente adopte conductas saludables que le permitan afrontar situaciones de estrés, de crisis, de desadaptación a través de manejos adecuados de autocuidado, afrontamiento, adaptabilidad, a fin de aproximarse a una vida más sana y con mejor calidad.

En ese orden de ideas, en el abordaje de estos pacientes, puede ser útil recurrir al uso de un marco de análisis como lo ofrecen algunos modelos y teorías de enfermería que proponen resultados basados en la aplicación del modelo a la

práctica enfermera. Son formas de ver los fenómenos para describir, explicar, predecir y controlarlos (Triviño y Sanhueza, 2005; Raile y Marriner, 2011). Entre las teorías de enfermería que han abordado formas de llevar dichas intervenciones a la práctica y que pueden ser de ayuda de acuerdo a las necesidades descritas, se podrían citar las siguientes:

I. Teoría de los síntomas desagradables

La teoría de síntomas desagradables de Elizabeth Lenz y colaboradores fue desarrollada en diferentes situaciones de salud de los pacientes, su aplicación integra la información con el propósito de mejorar la experiencia de la sintomatología, información útil para diseñar métodos efectivos de prevención y mejorar sus efectos negativos.

En la teoría de Lenz se explica cómo los síntomas están relacionados entre sí, y actúan afectándose unos a otros de manera recíproca. Los tres componentes principales de esta teoría son el síntoma, los factores que lo influyen y los criterios de resultado.

El manejo de los síntomas es uno de los pilares de la enfermería oncológica; por lo que enfermería debe enfocarse en su manejo, no sólo en el manejo agudo, sino también en el manejo crónico, en el ámbito domiciliario y en los pacientes sobrevivientes del cáncer.

El conocimiento del manejo de los síntomas es una prioridad en el cuidado de enfermería, ya que puede enmarcar los estudios de los síntomas experimentados en los pacientes con osteosarcoma. Gran parte de lo que las enfermeras hacen por y con los pacientes está enfocado sobre los síntomas: medirlos, evaluar los factores que pueden influir en los cambios, desarrollar la prevención y estrategias de manejo, además de realizar una valoración integral de los síntomas que acompañan al paciente, sus características, su duración, intensidad y que factores influyen en su respuesta y cómo éstos repercuten en él y su entorno.

II. Teoría de incertidumbre

Teoría desarrollada por Merle Mishel, quién la define como la inhabilidad del sujeto para determinar el significado de los eventos relacionados con una enfermedad, y ocurre en situaciones donde debe tomar decisiones, siendo incapaz de asignar valores definitivos a objetos y eventos y de predecir consecuencias con exactitud debido a la escasez de información y conocimiento. (Triviño & Sanhueza, 2005, p. 22)

El cáncer es una enfermedad que se caracteriza por generar temor, tristeza, angustia, incertidumbre y desconsuelo tanto en el paciente como en sus familiares. Esta teoría permite valorar y planificar el cuidado de enfermería cuando se genera una respuesta de incertidumbre. Este proceso se ve influenciados factores como el estado cognitivo; la educación y el apoyo social, esto contribuye a que la persona atendida genere mecanismos de afrontamiento, para finalmente

lograr la adaptación a la enfermedad. Según lo anterior, la teoría de la incertidumbre puede ser aplicada por la enfermera en su práctica para favorecer un adecuado afrontamiento en las personas con cáncer, a fin de evitar el efecto inmovilizador y el estrés que provoca la incertidumbre frente al diagnóstico de esta enfermedad. En la medida en que la enfermera ponga en práctica su habilidad para entregar información periódica, cierta y regulada sobre el estado de salud de la persona a su familia, podrá disminuir el grado de incertidumbre.

La manifestación de la incertidumbre por osteosarcoma provoca que los pacientes evalúen en forma inadecuada una situación estresante y aplicar los supuestos de esta teoría nos conduce primero a identificar las primeras luces de esa incertidumbre y segundo, nos proyecta a la aplicación de un plan de cuidados enfocado a eliminar esta situación y favorecer que el paciente y su familia afronten de mejor manera el diagnóstico. Es necesario fortalecer la credibilidad con los pacientes siendo veraces, confiables y otorgando información graduada y adecuada.

Favoreciendo una mejor comprensión del paciente, este puede comprender adecuadamente su estado de salud. El profesional enfermero/a debe convertirse en una figura representativa para los pacientes, es decir, no sólo ser una gestora de indicaciones, de la administración de drogas o de aspectos administrativos, sino también ser alguien capaz de establecer una relación terapéutica desde el comienzo de la enfermedad.

La teoría de Mishel se convierte en una herramienta que brinda sustento teórico a el profesional de enfermería para desarrollar sus intervenciones, transformándose a su vez en una guía en el quehacer cotidiano, para desarrollar su conocimiento y humanismo.

III. Teoría del confort

En la teoría de Kolcaba, se define el confort como “la sensación que experimentan los pacientes, que han sido receptores de las intervenciones de confort cuando se abordan las necesidades de alivio, tranquilidad y trascendencia” (Raile y Marriner, 2011, p. 709). La teoría se desarrolla en cuatro contextos diferentes físico, psicoespiritual, social y ambiental, razón por la cual se entiende que la responsabilidad de brindar comodidad no es solo de la disciplina de enfermería, sino que es un trabajo en conjunto con hospitales e instituciones prestadoras de servicios, las cuales deben poseer unas cualidades completas, razonables y éticas, que muestren integridad, con el fin de poder generar inicialmente un mejor servicio, de atención para los receptores de cuidado.

Kolcaba consideró, que las intervenciones de enfermería deben estar encaminadas a aumentar la comodidad del paciente, dando un giro total al enfoque del cuidado biológico y pasando a un enfoque centrado en el paciente y

su familia (Raile y Marriner, 2011). Se considera que los pacientes con tumores óseos malignos son particularmente vulnerables a padecer los efectos secundarios de los tratamientos agresivos a los que son expuestos. Se ha documentado que la calidad de vida relacionada con la salud de estos pacientes es menor comparada con la de la población general y con la de sobrevivientes de otros tipos de cáncer.

Las intervenciones de enfermería deben estar encaminadas a aumentar la comodidad del paciente, dando un giro total al enfoque del cuidado biológico y pensando en el paciente y su entorno

El osteosarcoma causa cierto grado de molestia. Los síntomas variarán de persona a persona. Los medicamentos, la fisioterapia otras técnicas de manejo del dolor a menudo pueden hacer que el paciente se sienta más cómodo. Se debe interrogar al paciente si sienten dolor, dónde le duele, qué tan grave es y cómo el dolor afecta su vida diaria. Los bastones y otros aparatos ortopédicos, pueden ser útiles en algunas circunstancias, pero el objetivo de la mayoría de los planes de tratamiento es tratar de devolver a los pacientes a un nivel en el que no necesiten dispositivos de asistencia o ayudas.

Algunos pacientes pueden probar modalidades no médicas o terapias médicas no convencionales además de su tratamiento médico para mejorar su sensación de bienestar. Estos pueden incluir acupuntura, hierbas, masajes y meditación. Además los grupos de apoyo que pueden funcionar como una salida para que los pacientes o sus familiares compartan sus ansiedades o experiencias con otros pacientes con osteosarcoma o familiares de pacientes con este diagnóstico

IV. Teoría de adaptación

Roy describe a la adaptación como “el proceso y resultado por medio del cual las personas con pensamientos y sentimientos, en forma individual o grupal, utilizan la conciencia consciente y eligen para crear una integración humana y ambiental” (Raile y Marriner, 2011, p. 341).

Los seres humanos se adaptan a través de procesos de aprendizaje adquiridos mucho tiempo atrás; por esta razón, la enfermera debe considerar a la persona como un ser único, digno, autónomo y libre, que forma parte de un contexto del cual no se puede separar. Las limitaciones secundarias a los procedimientos realizados para el control del osteosarcoma afectan la capacidad de adaptarse a su vida diaria, ya que en la mayoría de los casos se hay cambios físicos asociados a amputaciones o disminución en la capacidad de autocuidado. Esta situación no solo afecta al paciente sino a su entorno.

Al realizar la valoración se destaca la necesidad de evaluar al paciente como un todo; la valoración del modo fisiológico y psicosocial constituye una oportunidad para conocer no sólo su estado de salud, sino también la percepción que tiene de la situación que está viviendo en este momento, cómo la está afrontando y cuáles son sus expectativas frente al cuidado de enfermería, para promover su adaptación. Esto permite establecer las estrategias más efectivas para lograr en forma conjunta la meta de enfermería para promover la adaptación, entendida esta como un estado de bienestar del ser humano.

Tomando como referentes estos modelos y en los hallazgos relatados se puede decir que las enfermeras participan en diferentes entornos, en los cuales trabajan en asociación con diferentes disciplinas buscando el mejor beneficio para el

paciente y la familia y a medida que cambia el sistema y se integran nuevas tecnologías en la atención del paciente con osteosarcoma, el papel de la enfermera debe evolucionar ya que el profesional especialista en el área debe estar preparado para elaborar un plan de atención en respuesta a las necesidades particulares identificadas en la evaluación de cada paciente y debe buscar promover la comprensión del paciente de los objetivos de la terapia, los posibles efectos secundarios, la preparación física y psicológica para el tratamiento y buscar el mejoramiento de la calidad de vida desde el bienestar físico, psicológico y social que permita el cumplimiento y adherencia a los tratamientos y redunde en el bienestar de ellos y sus familias.

El modelo de adaptación de Roy nos habla de las modificaciones que realiza la persona para adaptarse a situaciones nuevas, buscando continuamente estímulos en su entorno, para el desarrollo de estrategias de afrontamiento y como último paso se efectúa la reacción y se da paso a la adaptación, la cual puede ser eficaz o ineficaz. El personal de enfermería tiene aquí un papel fundamental en el apoyo tanto en el periodo pretratamiento como en su recuperación y disminución de las complicaciones, facilitando un afrontamiento adecuado que lleve un a nivel de adaptación integrado a su nueva situación de salud; pero estos pacientes precisan ser orientados junto con sus familiares para que tengan una comprensión clara de los objetivos del tratamiento y de sus consecuencias.

9 CONCLUSIONES

El análisis de la producción científica que se han producido alrededor del tema del cuidado del paciente con osteosarcoma por diferentes disciplinas, fue en sus inicios, muy centrado en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, buscando tener unos protocolos más acordes con las investigaciones clínicas de la época. Más adelante se incorporaron otras disciplinas como la psicología, la sociología y la medicina de rehabilitación.

Los pacientes con tumores óseos han sido un grupo olvidado en las investigaciones, debido a la baja prevalencia de la misma, pero a medida que se ha venido dando adelantos en su manejo, se ha puesto el foco en las complicaciones que estos pacientes padecen, no son sólo las propias de la enfermedad, sino al deber afrontar largos y agresivos tratamientos que afectan su bienestar físico y psicológico.

La investigación en esta área, es fundamentalmente de tipo cuantitativo, buscando la descripción de los mejores tratamientos y protocolos clínicos que se puedan ofrecer a estos pacientes, dejando de lado un poco, la parte subjetiva y donde se podría indagar aún más desde la perspectiva del propio paciente y sus familias

A pesar que el osteosarcoma es un tipo de cáncer óseo que se presenta en pocas personas, su mortalidad es considerable, lo cual hace importante tener información actualizada, basada en la mejor evidencia posible, que dé pautas de tratamiento y cuidado a los profesionales de salud, pues el manejo integral este tipo de pacientes, demanda por parte de los profesionales de salud conocimientos científicos específicos, además de un entrenamiento especial para su desempeño en las diferentes áreas relacionadas con la atención.

En las últimas dos décadas, se han realizado amputaciones con menos frecuencia para los tumores óseos de las extremidades superiores e inferiores y los cirujanos oncológicos se ha enfrentado a el desafío de reconstruir grandes déficits de articulaciones y / o huesos segmentarios creados por resecciones de tumores que preservan las extremidades. En relación con lo anterior existen dos para lograr el control local, la amputación y las técnicas de preservación de la extremidad inferior, y ambas tienen ventajas e inconvenientes. Estas decisiones deben ir encaminadas siempre a buscar el bien del paciente, y a no poner en riesgo su vida, es decir cumpliendo el principio bioético de “no hacer daño”.

El osteosarcoma requiere tratamiento agresivo que implica cambio en el estilo de vida de los pacientes y familias con impacto en su calidad de vida, ya que tiene repercusiones tanto en su vida cotidiana, en su salud mental, en la salud física e influye grandemente en la reincorporación a su vida laboral por las limitaciones secundarias a los procedimientos. Se afecta la capacidad de adaptación, es acá donde enfermería juega un papel importante basándose en teorías propias de enfermería para logara brindar un cuidado integral.

10 RECOMENDACIONES

Se requiere incluir a enfermería en el trabajo multidisciplinario que se realiza en estos pacientes ya que somos las que proporcionamos directamente el cuidado al paciente y no solo conocemos las necesidades físicas, sino también las psicosociales, las cuales pueden influir en la óptima recuperación de estos pacientes.

Enfermería debe realizar una evaluación de los pacientes de manera individualizada, enfocada a comprender mejor su enfermedad y realizar las intervenciones adecuadas en su tratamiento enfocadas en brindar cuidado óptimo, dirigidas a lograr al bienestar del paciente. Para lograr los objetivos de cuidado, debe considerar terapias no farmacológicas que pueden ayudar a mejorar el estado anímico de los pacientes y a brindar confort, ya que esto influye en la pronta.

Al planear el tratamiento de los pacientes con osteosarcoma, no solo se debe tener en cuenta al paciente, sino también a su núcleo familiar, ya que esto puede garantizar la continuidad y el éxito el tratamiento.

Es necesario insistir en que el proceso de rehabilitación de los pacientes amputados por osteosarcoma no debe quedarse únicamente en el logro de la

adaptación protésica como un elemento de carácter material y sin contexto. Por el contrario, debe ser visto como un medio que le permita al paciente continuar desarrollándose como persona capaz de incluirse nuevamente en su rol ocupacional, familiar y social, es decir, que la rehabilitación no se debe limitar a una recuperación de tipo funcional.

Un diagnóstico temprano se refleja positivamente en la supervivencia y el pronóstico de los pacientes con osteosarcoma. La adopción de medidas por parte de los prestadores de servicio de salud puede mejorar el diagnóstico temprano del osteosarcoma y garantizar un rápido tratamiento.

Es importante también contar con personal capacitado, capaz de detectar las manifestaciones tempranas del osteosarcoma, para referenciar a los pacientes a centros de atención especializada, ya que al hacerse el diagnóstico oportunamente se les puede ofrecer a los pacientes una cirugía de preservación de su extremidad y con ello mejorar su calidad de vida y recuperar su autonomía motriz.

11 REFERENCIAS

- Aboulafia, A., y Ramos, L. R. (2014). Tumores óseos malignos. *Monografía AAOS-SECOT*, (1). Recuperado de https://www.secot.es/uploads/descargas/publicaciones/monografias/monografias_2014/monografia-2024-1.pdf
- Alba, I., y Castro, E. (2010). Promoción de la salud en los lugares de trabajo: entre ideal e irreal. *Medicina y Seguridad del Trabajo*, 56(221), 288–305. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0465-546X2010000400005
- Álvarez, S., González, J., y López, P. (2010). Valoración de la incapacidad del osteosarcoma en pacientes en edad laboral. *Medicina y Seguridad del Trabajo*, 56(221), 288–305. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/mesetra/v56n218/revision1.pdf>
- American Cancer Society (2019). *Estadísticas importantes sobre el cáncer de huesos*. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-hueso/acerca/estadisticas-clave.html>
- Anghelescu, D., Oakes, L., y Hankins, G. (2011). Treatment of Pain in Children after Limb-Sparing Surgery: an Institution's 26-year Experience. *Pain Management Nursing*, 12(2), 82–94.
- Badia, X. (2004). Qué es y cómo se mide la calidad de vida relacionada con la salud. *Gastroenterología y Hepatología*, 27(Supl.3), 2–6.
- Bajpai, J., Puri, A., Shah, K., Susan, D., Jambhekar, N., Rekhi, B., y Gupta, S. (2012). Chemotherapy Compliance in Patients with Osteosarcoma. *Pediatric Blood & Cancer*, 60(1), 41-44.

- Barrera, M., Teall, T., Barr, R., Silva, M., & Greenberg, M. (2010). Sexual Function in Adolescent and Young Adult Survivors of Lower Extremity Bone Tumors. *Pediatric Blood & Cancer*, 55(7), 1370-1376.
- Bekkering, W., Tehodora, P., Hendrik, M., Gerard, R., Auke, B., Wim, J.,... Antonie, H. (2010). Quality of Life in Young Patients After Bone Tumor Surgery Around the Knee Joint and Comparison with Healthy Controls W. *Pediatric Blood & Cancer*, 54, 738–745.
- Cabral, GMC., Delgadillo-Hernández, A. O., y Martínez-Curiel, E. (2012). Vivencia del joven con osteosarcoma: estudio de dos casos. *Revista Mexicana de Investigación en Psicología*, (1), 67-78.
- Carrasco, H., Raymond, K., Ayala, A., y Eftekhari, F. (2002). Can Cure in Patients with Osteosarcoma Be Achieved Exclusively with Chemotherapy and Abrogation of Surgery? *Cancer*, 95(10), 2202–2210.
- Colombia. Congreso de la República. (1982). Ley número 23 de 1982 sobre derechos de autor. Bogotá: Diario Oficial.
- Cortés-Rodríguez, R., Castañeda-Pichardo, G., Tercero-Quintanilla, y G. (2010). Guía de diagnóstico y tratamiento para pacientes pediátricos con osteosarcoma. *Investigación Materno Infantil*, 2(2), 60–66.
- Delgadillo-Alcaráz, V., Cuevas-De Alba, C., Flores-Navarro, H. H., Arana-Hernández, E. I., y Gutiérrez-Ureña, J. A. (2018). Preservación de extremidad con aloinjerto óseo en un paciente pediátrico con osteosarcoma [Imagen]. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmed/md-2018/md183n.pdf>
- Eiser, C., y Jenney, M. (2007). Measuring quality of life. *Archives of Disease in Childhood*, 92(4), 348–350.

- Fauske, L., Lorem, G., Grov, E. K., y Bondevik, H. (2016). Changes in the Body Image of Bone Sarcoma Survivors Following Surgical Treatment - A Qualitative Study. *Journal of Surgical Oncology*, 113(2), 229–234.
- Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. (2017). *Situación de cáncer en la población adulta atendida en el SGSSS en Colombia*. Cuenta de Alto Costo. Recuperado de [https://cuentadealtocosto.org/site/images/Libro Cáncer 2015/Situacion_Cancer_Poblacion_Adulta_Web actualizacion_2016.pdf](https://cuentadealtocosto.org/site/images/Libro_Cáncer_2015/Situacion_Cancer_Poblacion_Adulta_Web_actualizacion_2016.pdf)
- Geller, D. S., y Gorlick, R. (2010). Osteosarcoma: A Review of Diagnosis, Management, and Treatment Strategies. *Clinical Advances Hematology & Oncology*, 8(10), 705–718. doi: <https://doi.org/10.1037/0278-7393.16.2.305>
- Gilger, E. A., Groben, V. J., y Hinds, P. S. (2002). Osteosarcoma Nursing Care Guidelines: A Tool to Enhance the Nursing Care of Children and Adolescents Enrolled on a Medical Research Protocol. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(5), 172–181. doi: <https://doi.org/10.1053/jpon.2002.126683>
- Ginsberg, J. P., Rai, S. N., Carlson, C. A., Meadows, A. T., Hinds, P. S., Spearing, E. M.,...Marchese, V. G. (2007). A Comparative Analysis of Functional Outcomes in Adolescents and Young Adults with Lower-Extremity Bone Sarcoma. *Pediatric Blood & Cancer*, 49(4), 505–505.
- González-Rodríguez, E., Riveras, A., Benjet, C., González-Forteza, C., León-Hernandez, S. R., y Rico-Martínez, G. (2014). Calidad de vida en pacientes con tumores óseos, una comparación entre diferentes tratamientos. *Revista de Investigación Clínica*, 66(2), 121–128.
- Harrison, D. J., y Schwartz, C. L. (2017). Osteogenic Sarcoma: Systemic Chemotherapy Options for Localized Disease. *Current Treatment Options in Oncology*, 18(4).

- Hoffer, F. A. (2002). Primary Skeletal Neoplasms: Osteosarcoma and Ewing Sarcoma. *Topics in Magnetic Resonance Imaging*, 13(4), 231-239.
- Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos. (2018). Cáncer primaria de hueso. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/hueso/hoja-informativa-hueso>
- Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos. (2018). *Estadísticas del cáncer*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/estadisticas>
- Kee, T. N., Furtado, S., y Gerrand, C. (2014). What do we know about survivorship after treatment for extremity sarcoma? A systematic review. *European Journal of Surgical Oncology*, 40(9), 1109-1124.
- Londoño, O. L., Maldonado, L. F., y Calderón, L. C. (2016). *Guía para construir estados del arte*. International Corporation of Network of Knowledge ICONK. Recuperado de <http://iconk.org/docs/guiaea.pdf>
- Marina, N., Gebhardt, M., Teot, L., y Gorlick, R. (2004). Biology and Therapeutic Advances for Pediatric Osteosarcoma. *The Oncologist*, 9(4), 422–441.
- Mialou, V., Philip, T., Kalifa, C., Perol, D., Gentet, J. C., Marec-Berard, P., y Hartmann, O. (2005). Metastatic osteosarcoma at diagnosis: Prognostic factors and long-term outcome - the French pediatric experience. *Cancer*, 104(5), 1100-1109.
- Mirabello, L., Troisi, R. J., y Savage, S. A. (2009). Osteosarcoma incidence and survival rates from 1973 to 2004: Data from the surveillance, epidemiology, and end results program. *Cancer*, 115(7), 1531-1543. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.24121>
- Misaghi, A., Goldin, A., Awad, M., y Kulidjian, A. A. (2018). Osteosarcoma: a comprehensive review. *SICOT-J*, 12(4), 1-8.

- Morri, M., Raffa, D., Barbieri, M., Ferrari, S., Mariani, E., y Vigna, D. (2018). Compliance and satisfaction with intensive physiotherapy treatment during chemotherapy in patients with bone tumours and evaluation of related prognostic factors: An observational study. *European Journal of Cancer Care*, 27(6), 1–7.
- Morri, M., Raffa, D., Vigna, D., Barbieri, M., Mariani, E., y Donati, D. M. (2018). Which factors are associated with the functional recovery in patients undergoing endoprosthetic knee reconstruction following bone tumour resection? – A observational study. *Archives of Physiotherapy*, 8(11), 1–5.
- Nagarajan, R., Neglia, J. P., Clohisy, D. R., y Robison, L. L. (2002). Limb salvage and amputation in survivors of pediatric lower-extremity bone tumors: What are the long-term implications? *Journal of Clinical Oncology*, 20(22), 4493–4501.
- Noreña, L., Alcaráz-Moreno, N., y Rojas, J. G. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263–274. Recuperado de <http://jbposgrado.org/icuali/Criterios%20de%20rigor%20en%20la%20Inv%20cualitativa.pdf>
- Ottaviani, G., y Jaffe, N. (2009). The Epidemiology of Osteosarcoma. *Cancer Research and Treatment*, 152, 3–13.
- Pakulis, P. J., Young, N. L., y Davis, A. M. (2005). Evaluating physical function in an adolescent bone tumor population. *Pediatric Blood & Cancer*, 45(5), 635–643.
- Pearson, M. (2009). Caring for Children and Adolescents with Osteosarcoma: A Nursing Perspective. En N. Jaffe, O. S. Bruland, y S. Bielack., *Pediatric and Adolescent Osteosarcoma* (385–394). Boston, MA, Estados Unidos: Springer.

- Punzalan, M., y Hyden, G. (2009). The Role of Physical Therapy and Occupational Therapy in the Rehabilitation of Pediatric and Adolescent Patients with Osteosarcoma. En N. Jaffe, O. S. Bruland, y S. Bielack., *Pediatric and Adolescent Osteosarcoma* (367-387). Boston, MA, Estados Unidos: Springer.
- Raile, M., y Marriner, A. (7a Ed.). (2011). *Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona, España: Elsevier.
- Rech, Â., Castro, G. C., Mattei, J., Gregianin, L., Leone, L. D., David, A.,...Brunetto, A. L. (2004). Características clínicas do osteossarcoma na infância e sua influência no. *Jornal de Pediatria*, 80(1), 65–70.
- Report, S. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2(2), 153–159.
- Reyes, K. A. (2014). *Propuesta de intervención fisioterapéutica pre y posoperatoria para pacientes con osteosarcoma, 2012* (Tesis Licenciatura en Terapia Física). Universidad Autónoma del Estado de México, Facultad de Medicina. Recuperado de <http://ri.uaemex.mx/handle/123456789/14805>
- Rojas, S. (2018, 16 de octubre). *En Colombia, el 55% de los cánceres óseos son Osteosarcomas*. Caracol Radio. Recuperado de http://caracol.com.co/programa/2018/07/13/sanamente/1531501823_706178.html
- Shanmugam, S., Govindasamy, S., Afroze, S., y Siga, S. P. (2019). Pediatric bone sarcomas: Outcome of multimodality treatment in a single institution in South India over a decade [Imagen]. Recuperado de <http://www.ijmpo.org/article.asp?issn=0971-5851;year=2019;volume=40;issue=5;spage=38;epage=43;aulast=Shanmugam>

- Stokke, J., Sung, L., Gupta, A., Lindberg, A., y A. R. R. (2015). Systematic Review and Meta-Analysis of Objective and Subjective Quality of Life among Pediatric, Adolescent, and Young Adult Bone Tumor Survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(9), 1616–1629.
- Teall, T., Maru, B., Ronald, B., Mariana, S., y Mark, G. (2013). Psychological Resilience in Adolescent and Young Adult Survivors of Lower Extremity Bone Tumors. *Pediatric Blood & Cancer*, 60(7), 1223–1230.
- Triviño, Z., y Sanhueza, O. (2005). Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería. *Aquichan*, 5(5), 20–31.
- Van Der Kloot, W. A., Kobayashi, K., Yamaoka, K., Inoue, K., Nortier, H. W. R., y Kaptein, A. A. (2014). Summarizing the fifteen scales of the EORTC QLQ-C30 questionnaire by five aggregate scales with two underlying dimensions: A literature review and an empirical study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(4), 413–430.
- Vélez, O. L., y Galeano, M. E. (2002). Investigación cualitativa: estado del arte. *Trabajo Social*, (16), 269-270.
- Wittig, J. C., Bickels, J., Priebat, D., Jelinek, J., Kellar-Graney, K., Shmookler, B., y Malawer, M. M. (2002). Osteosarcoma: A multidisciplinary approach to diagnosis and treatment. *American Family Physician*, 65(6), 1123–1132.

12 ANEXOS

Anexo 1. Ficha bibliográfica y analítica

REFERENCIA BIBLIOGRAFICA:	LOCALIZACION DEL DOCUMENTO:
TEMA:	SUBTEMA:
PALABRAS CLAVES:	
RESUMEN:	
IDEAS PRINCIPALES:	
NOTAS CON PAGINA:	COMENTARIOS SOBRE LA NOTA
GRAFICOS:	
MAPA CONCEPTUAL:	
TEORIAS EN LAS QUE SE APOYA EL ESTUDIO:	
METODOLOGIA	
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS IMPORTANTES	
REFLEXIONES ACADEMICAS Y APORTES AL TEMA DE INVESTIGACION:	
FIRMA:	FECHA DE REALIZACION:

Anexo 2. Matriz de Microsoft Excel

Autor	Título	Terma	Idioma	Año	País	Tipo de Investigación	Metodología	Resumen	Conceptos	Teorías de Apoyo	Autores importantes de la bibliografía	Conclusiones	Tipo de documentos	Base de Datos	Fic