

Manejo de los cuidados paliativos en una adolescente con osteosarcoma

Palliative care management in an adolescent with osteosarcoma



Robles-Castro J¹ , Trujillo-Minero DE² 

1 Médica especialista en Oncología Pediátrica, médico adscrito en el Hospital Central Sur de Alta Especialidad Petróleos Mexicanos.

2 Médico residente de pediatría, Hospital Central Sur de Alta Especialidad Petróleos Mexicanos.

RESUMEN

El osteosarcoma es el tumor óseo más frecuente en la edad pediátrica con una incidencia de cerca de 4.4 casos por millón de niños reportados cada año. Presentamos el caso de una paciente femenina de 12 años con diagnóstico de sarcoma osteogénico de tipo osteoblástico, que tras tratamiento quimioterapéutico y quirúrgico presentó progresión metastásica pulmonar y renal. Ante la ausencia de posibilidad curativa, se instauró un plan de cuidados paliativos integrales en hospitalización, enfocados en el manejo del dolor, la conservación de la funcionalidad y el bienestar emocional. La intervención se realizó de forma multidisciplinaria e incluyó personal médico, de enfermería, trabajo social y apoyo psicológico, priorizando en todo momento la toma de decisiones compartida con la paciente y sus padres. Se brindó acompañamiento activo durante el final de la vida, respetando la voluntad y dignidad de la paciente. Este caso ilustra los desafíos clínicos, éticos e institucionales en la atención paliativa de adolescentes con enfermedades terminales, así como la necesidad de protocolos que integren el enfoque humanista en el entorno hospitalario.

Palabras clave: osteosarcoma; adolescencia; cuidados paliativos; paciente terminal; derechos del paciente

ABSTRACT

Osteosarcoma is the most common bone tumor in children, with an incidence of approximately 4.4 cases per million children reported each year. We present the case of a 12-year-old female patient diagnosed with osteoblastic osteogenic sarcoma who, after chemotherapy and surgical treatment, developed pulmonary and renal metastatic progression. Given the absence of curative options, a comprehensive palliative care plan was implemented during hospitalization, focused on pain management, preservation of function, and emotional well-being. A multidisciplinary team including medical staff, nursing personnel, social work, carried out the intervention and psychological support, prioritizing shared decision-making with the patient and her parents at all times. Active support was provided during end-of-life care, respecting the patient's dignity and wishes. This case highlights the clinical, ethical, and institutional challenges of palliative care in adolescents with terminal illnesses, and underscores the need for protocols that integrate a humanistic approach within hospital settings.

Keywords: osteosarcoma; adolescence; palliative care; terminal care; patient rights

#IdeaClave

La atención paliativa integral en adolescentes con cáncer avanzado debe garantizar control del dolor, apoyo emocional y decisiones compartidas, centradas en la dignidad y calidad de vida.

Autor(a) de correspondencia:

Dra. Julieta Robles Castro. Centro de Adscripción: Médico adscrito, oncología pediátrica, Hospital Central Sur de Alta Especialidad, Petróleos Mexicanos, Ciudad de México.
Correo electrónico: julieta.robles@pemex.com

Citar como:

Robles-Castro J, Trujillo-Minero DE. Manejo de los cuidados paliativos en una adolescente con osteosarcoma. *Rev CONAMED*. 2025;30(2): 94-98.

Fecha de recepción:

22 de junio de 2025

Fecha de aceptación:

26 de junio de 2025

INTRODUCCIÓN

El osteosarcoma es el tumor óseo más frecuente en la edad pediátrica con una incidencia de cerca de 4.4 casos por millón de niños reportados cada año. La edad más frecuente de aparición es en la adolescencia alrededor de los 10-14 años y en la edad adulta alrededor de los 65 años, y es más frecuente en el sexo masculino.¹ Los sitios de presentación más frecuentes son la región distal del fémur, proximal de la tibia y proximal del húmero. Puede presentarse como un tumor primario, pero también asociado a factores de riesgo como enfermedad de Paget, transformación maligna de lesiones óseas benignas, efecto tardío por radioterapia o quimioterapia, o predisposición genética. La supervivencia libre de enfermedad a 5 años cuando la enfermedad es localizada se encuentra alrededor del 60%, cuando existe enfermedad metastásica es menor al 20%.²

Al diagnóstico hasta un 25% de los pacientes presentarán enfermedad metastásica pulmonar evidente. El tratamiento actual de esta patología es la neoadyuvancia con quimioterapia multiagente con posterior cirugía para control local con adyuvancia y control quirúrgico de la enfermedad metastásica. El osteosarcoma no es radiosensible por lo que esta modalidad de tratamiento solo es utilizada cuando existe enfermedad irresecable, por ejemplo, cuando el tumor se encuentra en la región pélvica o los huesos de la cara.³ Los factores pronósticos incluyen el sitio de presentación y el tamaño tumoral, la posibilidad de resección con márgenes quirúrgicos negativos, la respuesta histológica al tratamiento neoadyuvante y la presencia de enfermedad metastásica. La principal causa de recurrencia es la enfermedad metastásica.⁴

Cuando no es posible la curación, es necesario iniciar el manejo paliativo. Los cuidados paliativos se definen, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) como el abordaje realizado para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias cuando se enfrentan a una enfermedad que pone en riesgo la vida y se inicia desde el inicio de la enfermedad, en conjunto con otras terapias que se utilizan para prolongar la vida.⁵ Los cuidados paliativos incluyen un grupo multidisciplinario de personal sanitario y administrativo, apoyado por la familia y comunidad del paciente. Los pacientes adolescentes se encuentran en un momento de angustia cuando, además de presentar emociones intensas con relación a aspectos sociales, existenciales, espirituales, emocionales y físicos,

se enfrentan con una enfermedad incurable que requiere necesidades físicas y psicosociales distintas. La toma de decisiones en este grupo de pacientes es difícil ya que existen consideraciones legales y éticas con respecto a su autonomía y las prioridades de sus tutores.⁶

DESCRIPCIÓN DEL CASO

Se trata de un paciente femenino de 12 años que en junio del 2023 presenta limitación del movimiento, parestesias y disminución de la fuerza de la extremidad superior derecha; acompañado de dolor tipo pulsátil y aumento de volumen en el hombro de manera ipsilateral. Por lo que dentro del abordaje inicial del paciente en su unidad de adscripción se decide tomar una radiografía de hombro derecho (*Imagen 1*), la cual mostraba la presencia de una lesión lítica en región proximal de hombro derecho.



Imagen 1. Radiografía de hombro derecho con presencia de lesión lítica en diáfisis proximal del húmero.

En julio de 2023 se realizó biopsia de la lesión y el estudio histopatológico, con inmunohistoquímica, reportó sarcoma osteogénico de tipo osteoblástico, con positividad para p16 y Ki67 en el 80% de la muestra. Fue referida al Hospital Central Sur de Alta Especialidad de los Servicios de Salud de Petróleos Mexicanos, una institución de salud de alta especialidad, donde se inició tratamiento con quimioterapia neoadyuvante, completando cuatro ciclos.

La resonancia magnética posterior evidenció progresión de la enfermedad con implicación de estructuras neurovasculares por lo que la preservación de la extremidad no se consideró viable

como ruta de tratamiento (*Imagen 2*). En diciembre de 2023 se realizó desarticulación interescapulotorácica derecha, logrando resección tumoral de 8 x 11 cm con involucro de tejidos blandos y paquete neurovascular, y necrosis inferior al 10%. Posteriormente recibió cinco ciclos de quimioterapia adyuvante.

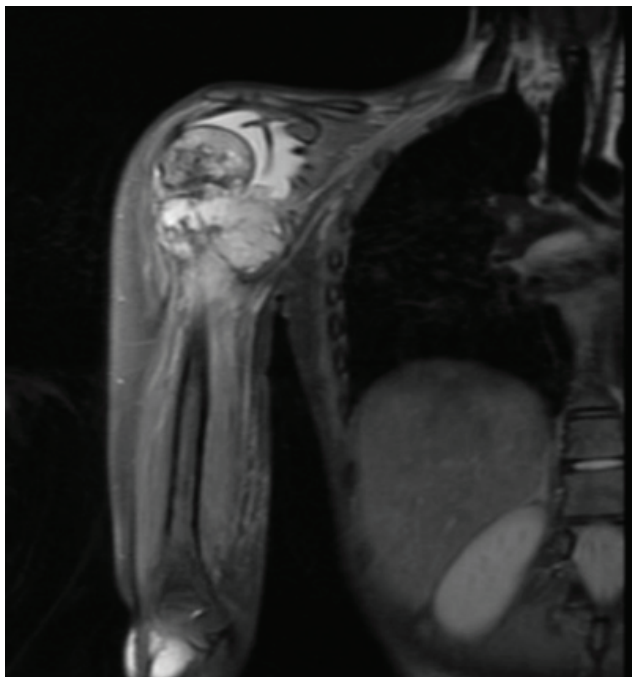


Imagen 2. Resonancia magnética de hombro derecho con presencia osteosarcoma con involucro neurovascular

Durante el tratamiento, fue valorada por cardiología pediátrica, identificándose disfunción ventricular con strain ~15%, atribuida al uso de antraciclinas. Asimismo, fue evaluada por nefrología, diagnosticándose nefropatía asociada a cisplatino con desequilibrio hidroelectrolítico.

En el seguimiento clínico, se documentó progresión sistémica con metástasis pulmonares bilaterales, por lo que se inició esquema de quimioterapia de rescate. Tras seis semanas de tratamiento, se realizó metastasectomía pulmonar bilateral. En julio de 2024, durante la vigilancia postquirúrgica, se identificó nueva progresión tumoral con compromiso renal.

Ante este escenario, se consideró la enfermedad como no curable y se decidió, en conjunto con la familia, la transición a cuidados paliativos.

INTERVENCIÓN INSTITUCIONAL

Manejo paliativo

Una vez corroborada la progresión de la enfermedad por enfermedad sistémica, con predominio en riñón se iniciaron medidas de soporte conforme a la sintomatología presentada por la paciente para mantener la uresis así como evitar el sangrado por vías urinarias.

El manejo fue coordinado por un equipo multidisciplinario integrado por personal médico (pediatras, especialistas y residentes), enfermería, trabajo social y psicología, además del acompañamiento administrativo necesario. La atención se centró en proporcionar confort físico, emocional y espiritual, de acuerdo con los principios de la atención paliativa pediátrica. La paciente y sus padres participaron activamente en la toma de decisiones, priorizando sus valores y deseos.

Cuidados al final de la vida

Dado el pronóstico desfavorable, se activaron los cuidados al final de la vida, entendidos como aquellos brindados cuando la expectativa de vida es menor a seis meses. Estos cuidados incluyeron manejo de síntomas refractarios, administración de hemoderivados, adaptación nutricional y actividades significativas para la paciente, como sesiones de lectura, elaboración de dibujos y organización de un "día de cine" con películas de su elección.

La paciente falleció en su habitación hospitalaria, acompañada por ambos padres, en un entorno de contención y respeto. El equipo de salud proporcionó acompañamiento tanatológico antes, durante y después del fallecimiento. Semanas más tarde, la familia envió un mensaje de agradecimiento por el cuidado brindado durante esta etapa.

APRENDIZAJE Y REFLEXIÓN

Consentimiento informado en pacientes pediátricos

De acuerdo con la NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, "Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos", y al final de la vida en personas menores de edad deben estar sustentados en un consentimiento informado otorgado por madres, padres o tutores.⁸ En este

caso, se respetaron los aspectos ético-legales, garantizando que la familia contara con información clara y suficiente para tomar decisiones conjuntas con el equipo médico.

Uno de los requisitos más importantes para la implementación de los cuidados paliativos y al final de la vida debe ser el no causar mayor sufrimiento en el paciente y su familia. Se debe evitar la confrontación de criterios de atención y la obstinación terapéutica.

Evitar la obstinación terapéutica

Una de las principales premisas en el manejo de pacientes terminales es evitar intervenciones innecesarias que prolonguen el sufrimiento sin ofrecer un beneficio real. En este caso, la transición oportuna hacia un enfoque paliativo permitió priorizar el bienestar de la paciente, evitando la confrontación de criterios clínicos y la obstinación terapéutica.

Atención hospitalaria con enfoque humanista

Aunque los cuidados paliativos pediátricos suelen recomendarse en el entorno domiciliario, en casos como este, donde los síntomas físicos son complejos o severos, la hospitalización puede ofrecer un entorno controlado y compasivo. La adaptación del entorno hospitalario a las necesidades emocionales y recreativas de la paciente fue clave para preservar su calidad de vida.

Cumplimiento de normativas y guías nacionales

El Diario Oficial de la Federación, en su publicación del 13 de septiembre de 2022, establece la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos en el país. Asimismo, la "Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico" publicada en 2016 ofrece orientaciones específicas que fueron seguidas por el equipo de atención.⁹

Acompañamiento psicosocial: un eje central

El equipo tratante reconoció la importancia de atender no solo los síntomas físicos, sino también las necesidades psicológicas, emocionales y sociales de la paciente y su familia. La integración de estrategias lúdicas, la escucha activa y el acompañamiento tanatológico evidenciaron el compromiso con una atención compasiva, digna y centrada en la persona.¹⁰

RECOMENDACIONES

- Fortalecer la capacitación del personal de salud en cuidados paliativos pediátricos, incluyendo habilidades de comunicación, manejo del dolor y acompañamiento emocional.
- Establecer protocolos institucionales claros para la transición oportuna del tratamiento curativo al manejo paliativo en pacientes con enfermedades avanzadas o terminales.
- Garantizar el cumplimiento del marco normativo vigente, como la NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, "Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos" y la "Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico".
- Promover la toma de decisiones compartidas entre el equipo médico, el paciente y su familia, respetando la autonomía progresiva de las y los adolescentes.
- Asegurar la disponibilidad de recursos interdisciplinarios, incluyendo apoyo psicológico, trabajo social y acompañamiento tanatológico, como parte del modelo integral de atención.
- Incorporar actividades lúdicas y elementos significativos que permitan a las y los pacientes mantener un sentido de identidad, control y dignidad durante el proceso de final de vida.

REFERENCIAS

1. (Menendez, N., Epelman, M., Shao, L., Douglas, D., & Meyers, A. B. (2022). Pediatric Osteosarcoma: Pearls and Pitfalls. *Seminars in ultrasound, CT, and MR*, 43(1), 97-114. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1053/j.sult.2021.05.010>)
2. (Beird, H. C., Bielack, S. S., Flanagan, A. M., Gill, J., Heymann, D., Janeway, K. A., Livingston, J. A., Roberts, R. D., Strauss, S. J., & Gorlick, R. (2022). Osteosarcoma. *Nature reviews. Disease primers*, 8(1), 77. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1038/s41572-022-00409-y>)

3. (Sharin, F., Pai, A., & Mair, M. (2023). Management of osteosarcoma of the head and neck. *Current opinion in otolaryngology & head and neck surgery*, 31(4), 269–275. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1097/MOO.0000000000000900>
4. Eaton, B. R., Schwarz, R., Vatner, R., Yeh, B., Claude, L., Indelicato, D. J., & Laack, N. (2021). Osteosarcoma. *Pediatric blood & cancer*, 68 Suppl 2, e28352. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pbc.28352>)
5. World Health Organization. Definition of palliative care. World Health Organization. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>. Published 2021. Revisado el 16 de junio del 2025
6. Johnston, E. E., & Rosenberg, A. R. (2024). Palliative Care in Adolescents and Young Adults With Cancer. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 42(6), 755–763. <https://doi.org/10.1200/JCO.23.00709>)
7. Tatum P. E. (2020). End-of-Life Care: Hospice Care. *FP essentials*, 498, 26–31
8. Norma Oficial Mexicana. NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014#gsc.tab=0 Revisado el 16 de junio del 2025
9. Modificación a el Anexo Único del diverso por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5664215&fecha=13/09/2022&print=true Revisado el 16 de junio del 2025
10. Sinclair, S., Bouchal, S. R., Schulte, F., M T Guilcher, G., Kuhn, S., Rapoport, A., Punnett, A., Fernandez, C. V., Letourneau, N., & Chung, J. (2021). Compassion in pediatric oncology: A patient, parent and healthcare provider empirical model. *Psycho-oncology*, 30(10), 1728–1738. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pon.5737>)

Robles-Castro J ORCID 000-0002-2498-7386
Trujillo-Minero DE ORCID: 0000-0003-1139-8678

Conflicto de intereses:

"Los autores declaran no tener conflicto de intereses de cualquier índole que pudieran representar un sesgo para la información presentada en este artículo".

Financiamiento: Este trabajo no recibió apoyo financiero de ninguna fuente pública, privada ni institucional.