

IMPORTANCIA DEL APOYO FAMILIAR, PSICOSOCIAL Y COMUNIDAD EN ADOLESCENTE CON DIAGNÓSTICO DE OSTEOSARCOMA.

IMPORTANCE OF FAMILY SUPPORT, PSYCHO-SOCIAL AND COMMUNITY IN ADOLESCENT WITH DIAGNOSIS OF OSTEOSARCOMA.

Minijay López C.^{1,2}, Ruth Salas G.^{1,2}

ABSTRACT

In oncological chronic disease, the sense that the teenager has itself is not developed within a social vacuum. The environment, disease, age and sex affect deeply in as the teenager looks the same. The goal is to relate view, acceptance and behavior to an oncological disease taking into account the importance of the family and community as the fundamental protective factor. Through an open interview in 17 year old male teenager, carrier of Osteosarcoma with Diagnostics from may 2014, hospitalized at the Hemato-oncology unit of the Department of Pediatric of the Hospital Universitario Dr. Angel Larralde, IVSS, municipalityNaguanagua, Valencia Carabobo State. It showed a positive vision dependent of the family environment (in the economic, cycle, relationship, dynamics and history of it), acceptance of the social situation and security it deserves by the institution. Support from family, social environment and institution, is important and fundamental and provide optimum conditions in Assembly of a multidisciplinary team for the attention of the adolescent patient with a chronic disease. The functional family structure is basic and important for vision and project of the lifestyle of the sick teenager, in view of all the questions of the future of the same disease, complications and reactions of chemotherapy before and after surgery. The ability where need affection, understanding, encouraging action of resiliency and emotional intelligence of the patient and their family.

KEY WORDS: Medical Education, Faculty of Health Sciences; competence curriculum.

RESUMEN

En una enfermedad crónica oncológica, el sentido que el adolescente tiene de sí mismo no se desarrolla dentro de un vacío social. El medio, la enfermedad, la edad y el sexo inciden profundamente en como se ve el adolescente así mismo. El objetivo es relacionar la visión, aceptación y comportamiento ante una enfermedad oncológica tomando en cuenta la importancia de la familia y comunidad como el factor protector fundamental, a través de una entrevista abierta realizada en adolescente masculino de 17 años, portador de Osteosarcoma con diagnóstico desde mayo del 2014, hospitalizado en la Unidad de HematoOncología del Departamento de Pediatría del Hospital Universitario Dr. Ángel Larralde, IVSS, MunicipioNaguanagua, Valencia Estado Carabobo. Demostró una visión positiva, dependiente del ambiente familiar (en lo económico, ciclo, relación, dinámica e historia de la misma), aceptación de la situación social y seguridad que amerita por parte de la institución. Es importante y fundamental el apoyo de la familia, entorno social, e institución y brindar las condiciones óptimas en conjunto de un equipo multidisciplinario para la atención del paciente adolescente con una enfermedad crónica. La estructura familiar funcional es básica y preponderante para la visión y proyecto del estilo de vida del adolescente enfermo, en vista de todas las interrogantes del futuro de la misma enfermedad, complicaciones y reacciones de la quimioterapia antes y después de la cirugía salvatoria, donde necesita del afecto, comprensión, acción alentadora de resiliencia e inteligencia emocional del paciente y su familia.

PALABRAS CLAVE: osteosarcoma, adolescente, oncológico, familia, comunidad.

INTRODUCCIÓN

Los tumores óseos en la edad pediátrica son raros. Su incidencia se estima entre 2-8:1 000 000 casos, en niños entre 0 y 14 años. La mitad de los casos son

malignos.¹ Dentro de los tumores malignos, el osteosarcoma es el más frecuente contabilizándose hasta un 35% a 40% de los casos, alcanzando un 55% a 60% cuando se toma en consideración, las primeras dos décadas de la vida; derivado del mesénquima primitivo formador de hueso, que se caracteriza por la producción de tejido osteoide o hueso inmaduro, y por la proliferación maligna de células fusiformes del estroma² mas frecuente en los niños que presentan retinoblastoma bilateral. En la actualidad se acepta que hay una causa genética para el mismo, en pacientes con retinoblastoma familiar.³

Recibido: 17/06/2015 Aprobado: 18/09/2015

¹Departamento de Pediatría. Hospital Universitario "Angel Larralde" Instituto Venezolano de los Seguros Sociales IVSS.

²Departamento de Pediatría y Puericultura Escuela de Medicina. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Carabobo. Valencia, Venezuela.

Correspondencia: minijaylop@hotmail.com

Los tumores óseos malignos productores de hueso que se observan en el grupo etario adolescente,

son el sarcoma osteogénico. La incidencia pico comprende en varones de 14 y 15 años lo que coincide con el comienzo del crecimiento rápido del adolescente en cada sexo. El sarcoma osteogénico es retinoblastoma familiar.⁴

Las manifestaciones clínicas de este tumor es el dolor, que suele ser atribuido a traumatismo reciente, pero el traumatismo solo dirige la atención hacia las pequeñas lesiones preexistentes. La tumefacción es relativamente tardía cuando el tumor ha tenido la oportunidad de erosionar la cortical ósea para producir una masa en las partes blandas. Alrededor de 20% de las partes que presentan erosión osteogénica tienen metástasis pulmonar evidentes en el momento del diagnóstico. La mayoría de los pacientes con sarcoma osteogénico, no solo pueden ser curados, sino también es posible evitar la amputación, obviamente si se impone el diagnóstico precoz y exacto. Siempre se debe sospechar de sarcoma osteogénico cuando existe dolor y tumefacción distal del fémur o proximal de la tibia, en el adolescente que niega haber sufrido un traumatismo previo.⁴

A pesar de constituir neoplasias raras, en la población pediátrica ocupan un sexto lugar en frecuencia de cáncer, y el tercer lugar en la población de adolescente y adultos jóvenes. La presentación clínica inicial y más frecuente es el dolor en el área afectada, que puede o no asociarse a aumento de volumen de partes blandas, ocasionalmente se puede presentar como fractura patológica, aunque esto constituye una minoría de los casos.¹

El estudio inicial en el primer contacto de sospecha es la radiografía simple de la zona afectada, la cual permite evaluar la arquitectura ósea y partes blandas. El estudio debe incluir una radiografía comparativa de la zona afectada, y al menos dos planos longitudinales a la zona que se evaluará. Si se trata de un tumor óseo se caracterizara típicamente por una lesión metafisaria mal definida, que se origina en el espacio medular, con nueva producción de hueso, ruptura de la cortical, reacción perióstica, y lesión de partes blandas; algunas imágenes características incluyen el triangulo de Codman y la imagen en rayos de sol, por la apariencia que toma la formación de hueso nuevo en el tejido blando circundante.³

El sarcoma óseo es una neoplasia resistente a la radioterapia; se necesitaría aplicar una dosis de más de 8000 Gy para poder hablar de una buena respuesta; sin embargo, aquella es incompatible con cualquier tejido vivo. Por tanto, las armas terapéuticas son la quimioterapia y la cirugía, las cuales deben actuar juntas para hablar de curación. Uno de los principales objetivos de la quimioterapia neoadyudante, después de la biopsia

diagnóstica, es evaluar la respuesta del tumor primario y sus metástasis, si estas fueran visibles en el momento del diagnóstico.⁵

La etapa de la pubertad, anuncia el desarrollo de procesos propios de la adolescencia. En los adolescentes sanos, el proceso suele tener lugar entre los 8 y 16 años. Los adolescentes que presentan una enfermedad crónica o una discapacidad suelen tener un tiempo de pubertad diferente de sus pares. La cronología puberal puede ser influida por el impacto de la enfermedad sobre el funcionamiento hipotalámico-hipofisario-gonadal, como se ve, por ejemplo, en la espina bífida; o la repercusión puede estar mediada a través del estado nutricional. Los(as) adolescentes con enfermedades crónicas tienen mayores preocupaciones somáticas que sus pares.⁴

Esto se traduce en más preguntas acerca de la talla, el peso, los cambios corporales y el aspecto. Las interrelaciones entre la maduración puberal, la imagen corporal y la autoestima han sido bien descritas a través de la investigación y las comunicaciones de casos aislados. Aunque es crucial para el profesional de la salud separar al adolescente de su enfermedad (por ej., el individuo no es leucémico sino un adolescente que tiene leucemia), también es importante recordar que para los adolescentes con enfermedades crónicas, la identidad esta intrincadamente relacionada con esas enfermedades específicas.⁴

El sentido que el adolescente tiene de si mismo no se desarrolla en un vacío social. El medio, la enfermedad, la edad y el sexo inciden profundamente, en como ve su imagen. Un estudio sugirió que para cada enfermedad estudiada, el adolescente varón tiene más alteraciones somáticas que la adolescente mujer. Quizás el impacto de la enfermedad sobre el desarrollo puberal, más que la repercusión directa de la enfermedad en si misma, predisponen a quienes tienen ciertas enfermedades a experimentar alteraciones de la imagen corporal. Una de las realidades más devastadoras que experimentan los jóvenes con enfermedades crónicas es el aislamiento social.⁴

Las aspiraciones de los jóvenes con enfermedades crónicas guardan un paralelo con la de los adolescentes sanos. Varios estudios han demostrado que el conocimiento de los jóvenes que tienen enfermedades crónicas es notoriamente menor en lo que respecta a aspectos de salud sexual comparado con sus pares, de modo similar los padres creen que están mal preparados para ser los educadores sexuales de sus hijos adolescentes con enfermedades crónicas.⁴

Para que sea posible un desarrollo óptimo, todos los adolescentes con enfermedades crónicas, necesitan un plan de independencia individualizado, un plan desarrollado con los adolescentes y con sus padres, que comienza en la infancia y tiene como objetivo el autocuidado y las aptitudes de dominio social, así como la independencia progresiva del adolescente respecto a la familia y de esta respecto aquél. El apoyo profesional y el acceso a servicios sociales son aún más importantes que los habituales para ayudar a la familia a adaptarse a la nueva situación. Para lograr un funcionamiento familiar óptimo se debe alcanzar un equilibrio entre la situación siempre cambiante y la necesidad psicológica de estabilidad. Es posible brindar apoyo reconociendo el rol central de la familia y vinculando a sus miembros con los servicios de apoyo adecuado. Nunca se debe olvidar que la familia es la estructura dentro de la que se produce el desarrollo y que nadie conoce mejor al adolescente que sus padres.⁴

En este contexto se planteo como objetivo relacionar la visión, aceptación y comportamiento de la familia y la comunidad, como factor protector fundamental del adolescente, ante una enfermedad oncológica. Para ello se describe a través de un caso clínico, la historia de vida de un adolescente, que enfrenta un problema que afecta su salud.

Caso Clínico

Paciente adolescente masculino de 17 años de edad, quien refiere inicio de enfermedad actual desde abril 2014, cuando posterior a traumatismo, jugando fútbol y caída comienza a presentar aumento de volumen en rodilla derecha, motivo por el cual acude a facultativo en el hospital de la localidad, donde lo ingresan con evolución intrahospitalaria tórpida, asociándose fiebre de 39 grados centígrados y descompensación hemodinámica por lo que permanece, para manejo multidisciplinario, hospitalizado durante 28 días, recibiendo antibioticoterapia evolucionando satisfactoriamente y egresa por mejoría del cuadro clínico, en estables condiciones generales. Dos meses después reaparece sintomatología de miembro inferior derecho con dolor de fuerte intensidad que no responde a antiinflamatorios no esteroideos e impotencia funcional del miembro afectado; la madre refiere pérdida de peso cuantificada de 4 kilos en un mes por lo que acude nuevamente y se decide su ingreso. Durante la hospitalización le realizan radiografía de ambos miembros, reportando miembro inferior con fractura de fémur derecho lineal y desplazada con gran compromiso osteoclástico en fémur derecho y edema pre tibial. En la resonancia magnética de ambos miembros se evidencia

fractura de tercio medio de fémur derecho con importante edema peri lesional y liquido que se extiende en partes blandas adyacentes, gammagrama óseo, donde se observa extensa lesión mixta (componente osteolítico osteoblástico) en dos tercios inferiores de fémur derecho, bajo el Diagnóstico de Tumor de 2/3 inferior de Fémur Derecho. Se realiza deshidrogenasa láctica y fosfatasas alcalinas ambas elevadas. Para el 1° de julio del 2015 con diagnóstico de osteosarcoma desde mayo 2014 ya con 4 ciclos de quimioterapia pre operatoria y 4 ciclos posterior a la cirugía salvatoria de miembro inferior derecho y siguientes diagnósticos Osteosarcoma de Fémur Derecho, Fractura Desplazada de Fémur, Anemia Normocítica Normocrómica, Desnutrición Actual P/E 23, T/E 50 -75, IMC 14,7²³ por debajo de percentil 3 secundaria moderada 40% del peso corporal total. Al examen funcional refiere *limitación del miembro inferior derecho, e impotencia funcional del mismo, nauseas, vómitos y cefaleas, por el ciclo de quimioterapia*. Como Antecedentes refiere *haber sido sano, con todas las inmunizaciones acorde a edad, un buen desarrollo psicomotor en el 1er año de vida, grado de instrucción 6to año de Escuela Técnica, sin antecedentes personales ni familiares de enfermedad*.

Según el método Graffar modificado, la familia esta ubicada en estrato social tipo III, teniendo como jefe de familia, el padre, de ocupación mesonero, que mantiene el hogar, la madre con estudios de bachillerato es de ocupación ama de casa y cuidados del hogar.⁵ La madre de 56 años, esta unida al padre de 66 años, en concubinato. El paciente es el hijo número 5, con 4 hermanos. (Figura 1)

Al examen físico FC.100x por min / FR 18 por min /Temp afebril, palidez cutáneo mucosa acentuada con lesiones múltiples de veno punción; Alopecia posterior a quimioterapia, pérdida de las pestañas, ruidos cardiacos rítmicos normofonéticos sin soplos, sonido pulmonar presente en ambos campos pulmonares sin agregados, abdomen blando depresible con hepatoesplenomegalia, miembro derecho con impotencia funcional, neurológicamente consciente y ubicado en tiempo, persona y espacio, colaborador a la entrevista.

Paciente con una familia funcionalmente estructural¹¹ y matriarcal, ya que la madre lleva el mando y es de carácter fuerte, según lo refiere el paciente, sin antecedentes de patrones familiares de violencia. El paciente refiere: *amor y apoyo de ambos padres, se ha sentido sobre protegido toda la vida por sus hermanos ya que es el más pequeño; a pesar de las condiciones de recibir quimioterapia ha tomado actitud y aptitud positiva ante su enfermedad, se apega a la iglesia*

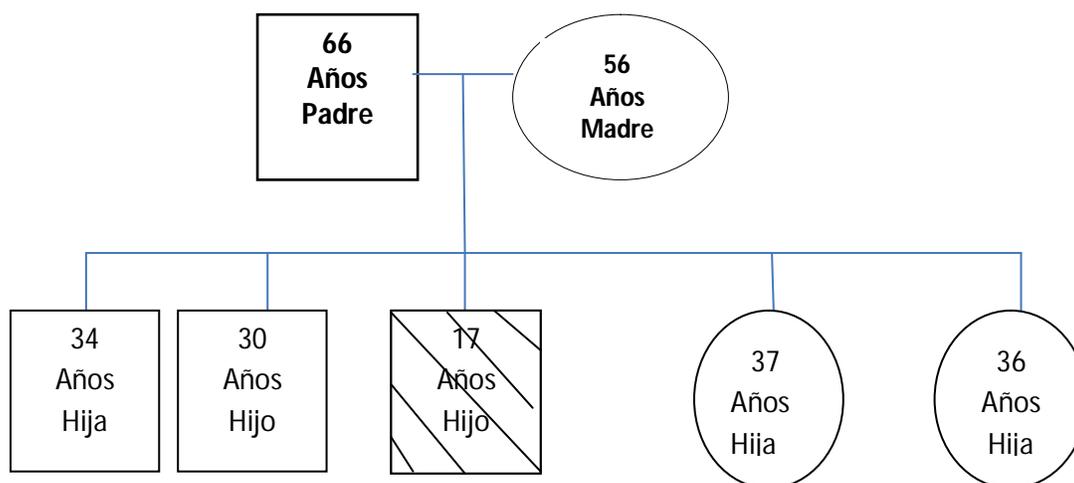


Figura 1. Estructura familiar del paciente

cristiana y acude a ésta desde que sabe de su patología. Refiere así mismo: tener Fé y creencia en Dios, encontrando fortaleza en la misma, cuenta con dos amigos en la unidad de HematoOncología con edades similares y con el mismo problema. Ha recibido apoyo de sus hermanos de manera incondicional; durante la quimioterapia quien lo acompaña es su madre ya que la ve más fuerte que el resto de sus familiares. Tiene amigos de la comunidad que lo visitan en casa y cuando está hospitalizado apoyándolo de manera alentadora. Sueña con viajar y conocer las artistas más bellas del mundo, tiene un proyecto de estilo de vida hacia lo positivo, reafirmando que tiene apoyo de su entorno y desde el punto de vista institucional se siente muy satisfecho ya que él y sus familiares han contado con todo el tratamiento y atención de la Unidad, así como la disponibilidad de cama y de todo el personal médico hospitalario. Refiere: que su familia ha sido un factor fundamental para tener un comportamiento esperanzador ante su problema, se deprime al momento de las reacciones adversas de la quimioterapia; sin embargo, está claro de todas las complicaciones que se puedan presentar, ya que se ha documentado de la patología que padece.

DISCUSIÓN

Un estudio sugirió que para cada enfermedad estudiada el adolescente varón tiene más alteraciones somáticas que la adolescente mujer. Quizás el impacto

sobre el desarrollo puberal, más que la repercusión directa de la enfermedad en si misma predisponen a quienes tienen ciertas enfermedades a experimentar alteraciones de imagen corporal, con ideas que fluctúan entre la esperanza y desesperanza. Si este es el caso, los varones adolescentes y no las adolescentes tendrían mayor distorsión, en el caso de las enfermedades que determinan el retraso puberal dado que este parece más amenazante para la autoestima masculina.⁴ Adicionalmente, se ha demostrado que el apoyo familiar establece la esperanza de soñar con la recuperación.^{9,12}

En este caso, de paciente adolescente de 17 años quien presenta dolor a la movilidad y aumento de volumen en miembro inferior derecho a nivel de fémur, con pérdida de peso e imágenes de RMN y gammagrafía ósea con lesiones mixtas osteolíticas y compromiso de partes blandas, se plantea Diagnóstico de tumor óseo (osteosarcoma), y tratamiento de quimioterapia posterior a cirugía salvatoria de miembro afectado. Seybold y Colaboradores, describen casos similares de osteomielitis de fémur en adultos jóvenes sanos, inicialmente con un diagnóstico preliminar de osteosarcoma que fue sugerido por los estudios radiológicos, se sometieron a biopsia.⁸

En Venezuela la Sociedad Venezolana de Cirugía Ortopédica y Traumatología expone la estrategia diagnóstica la cual dependerá de la posibilidad del médico de realizar un diagnóstico diferencial acertado en base a la información clínica y estudios radiológicos.⁹

El desarrollo social y emocional del adolescente es psicológicamente devastador en jóvenes con enfermedades crónicas que lo llevan al aislamiento social, si bien, todos indican que tienen un mejor amigo, muchas de estas amistades se limitan a una palabra amable. Aunque la soledad y la depresión son comunes en los adolescentes que presentan enfermedades crónicas no son fenómenos universales.^{4,12} Además no todos los jóvenes solitarios que tienen enfermedades crónicas son inadaptados. La mayoría muestran una independencia comparable con la de sus pares sanos, y parecen sobrellevar la situación bastante bien, pero a costa de mayores incertidumbres existenciales y más pérdida de control que sus pares. Prácticamente todos son normales desde el punto de vista psicológico y algunos hablan incluso de las perspectivas singulares que resultan de vivir con la enfermedad. Entre los factores asociados con la flexibilidad (capacidad exitosa de enfrentar situaciones) entre adolescentes con enfermedad crónica, sobre todo respecto a su desarrollo social y emocional, están el apoyo de la familia y de los pares, no sentirse discapacitado, compromiso a lo que respecta a los oficios domésticos, contar con un grupo de amigos, tener amigos no discapacitados o enfermos así como algunos que si lo son, y apoyo de los padres sin sobreprotección ofreciéndoles seguridad.^{4,9}

Aunque, el Osteosarcoma es el cáncer de hueso más común en adultos jóvenes, una vez que se manifiesta continuara creciendo y se diseminara hasta que se le trate; sino se trata, puede propagarse hacia los pulmones y otros huesos. El osteosarcoma no se puede prevenir.^{9,10}

La educación tiene una influencia en el individuo, siendo necesario promover el protagonismo en salud y responsabilidad por el autocuidado y autoestima, a favor del comportamiento saludable. Las familias deben estar involucradas como agente terapéutico. Así, lo confirman varios estudios, que explican el valor de la familia, especialmente de los padres, como objetivo estratégico para las intervenciones preventivas de la depresión juvenil y trastorno de ansiedad, considerando un conjunto de estrategias de crianza, entre otros métodos.^{9,12}

CONCLUSIONES

El Osteosarcoma es la neoplasia de hueso más frecuente en jóvenes, la cual tiene una sobrevida global menor a otras neoplasias.¹ El cuadro clínico y la evaluación radiológica inicial, permiten la referencia temprana a hospitales especializados, la cual puede mejorar la función y sobrevida. El dolor que no se resuelve con medidas convencionales, y su persistencia en reposo o el que despierta al paciente por la noche, debe alertar al médico para realizar una evaluación más profunda; los hallazgos radiológicos son inespecíficos en etapas tempranas de la enfermedad por lo que un paciente con dolor óseo y una lesión cualquiera, en la radiografía simple, debe ser valorado por un especialista y solicitar estudios de imagen pertinentes, así como no olvidar el valor diagnóstico final de la biopsia temprana, dándole la oportunidad al paciente de una intervención terapéutica oportuna y acertada.

Es importante y fundamental el apoyo de la familia, entorno social, e instituciones, y brindar las condiciones óptimas en conjunto de un equipo multidisciplinario para la atención del paciente adolescente con una enfermedad crónica. La estructura familiar funcional es básica y preponderante para la visión y proyecto del estilo de vida del adolescente enfermo, en vista de todas las interrogantes del futuro de la misma enfermedad, complicaciones y reacciones de la quimioterapia antes y después de la cirugía salvatoria, donde necesita del afecto, comprensión, acción alentadora de resiliencia e inteligencia emocional del paciente y su familia, en directriz a tener fuerza y tranquilidad para afrontar las adversidades de la propia enfermedad. La base económica, organización y estilo familiar es primordial en la atención del paciente para su estado de convalecencia y remisión total en caso tal. La familia se convierte en el agente terapéutico que incide en dar amor, solidaridad y seguridad, sin sobreprotección, promoviendo la responsabilidad del autocuidado y autonomía creciente contribuyendo todos sus integrantes a prestar atención de calidad y a estar sincronizados en estabilidad emocional sumada de valores familiares.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1) Abou Ali, AI, Abboud M., Saab R. Factores clinicopronosticos en Osteosarcoma e Pediatría. *J. Clin. Oncol.* 2015; 33. Disponible en: <http://meetinglibrary.asco.org/content/151233-156>.
- 2) Palomo, M. Peralta, M. Juárez, L. y cols. Cuadro clínico e imágenes radiológicas en niños mexicanos con Osteosarcoma: Experiencia del Hospital Infantil de México Federico Gómez. *GAMO* Vol. 11 Núm. 2, marzo - abril 2012. Disponible en: <http://132.248.9.34/hevila/Gacetamexicanadeoncologia/2012/vol11/no2/1.pdf>
- 3) Saborido C., Blanco P., Rodríguez M., Ruibal M., Sucasas P. Osteomielitis: estudio y diagnóstico de sospecha por RM. *SERAM* 2012 / S-1419. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1594/seram2012/S-1419>.
- 4) Mc Anarney/Kreipe/orr/Comerci- *Medicina del Adolescente*, 1er edición, 1994. Editorial Médica Panamericana.
- 5) Méndez Castellano H. Estudio Nacional de crecimiento y desarrollo humanos de la República de Venezuela. Ministerio de la Secretaría. *FUNDACREDESA*. Caracas. 1996, pp. 1226-1291.
- 6) Delgado. Galan. Guillen. Lapunzina. Penchaszadeh. Romeo. Emaldi. Asesoramiento genético en la práctica médica. Editorial medica Panamericana. 2012.
- 7) López JA., *Sarcomas Óseos*, Sociedad Española de Oncología Médica, 2013; 18:19. Disponible en: <http://www.seom.org>.
- 8) Seybold, N. y cols., Osteomielitis hematogena similitud con Osteosarcoma, debido a Infección por *Estafilococos* meticilino resistente. *Infection.* 2007, 35(3):190-193. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007/s15010-007-6058-3>.
- 9) Garay, J., Serrano, A., Tovar, J. Osteomielitis y Osteosarcoma: coincidencias diagnósticas. *Rev. Venez. Cir. Ortop. Traumatol.* 2009; 31(2):128-31.
- 10) Martínez MS., y cols., Osteosarcoma en niños y adolescentes, *Rev.Venez. Oncol.* 2000, 12(4):143-170.
- 11) Yap, MB., y cols., Estrategias de crianza para reducir el riesgo de depresión y los trastornos de ansiedad en adolescentes: Un estudio de consenso Delphi. 2014; 156:67-75.
- 12) Fernando K., y cols., Infancia y Adolescencia y la depresión del adulto: características de diagnóstico e individuales en una muestra clínica. *Psiquiatría integral.* 2011; 52(6):623-629.