

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACION

HOSPITAL INFANTIL DEL ESTADO DE SONORA

***“LOS PADRES DE HIJOS CON CANCER NARRAN ACERCA
DEL PREDIAGNOSTICO DE SUS HIJOS”***

TESIS

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA
EN LA ESPECIALIDAD DE PEDIATRIA

Presenta:

DRA. YADIRA IRASEMA SAINZ VALDEZ.

Hermosillo, Sonora. Septiembre 2006.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACION

HOSPITAL INFANTIL DEL ESTADO DE SONORA

***“LOS PADRES DE HIJOS CON CANCER NARRAN ACERCA
DEL PREDIAGNOSTICO DE SUS HIJOS”***

TESIS

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA
EN LA ESPECIALIDAD DE PEDIATRIA

Presenta:

DRA. YADIRA IRASEMA SAINZ VALDEZ

DR. RICARDO FRANCO HERNADEZ
JEFE DE LA DIVISIÓN DE
ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN.
HIES.

DR. FILIBERTO PÉREZ DUARTE
DIRECTOR GENERAL DEL H.I.E.S. –
H.I.M.E.S.

DR. RAMIRO GARCIA ALVAREZ
PROFESOR TITULAR CURSO
UNIVERSITARIO DE PEDIATRIA.

DR. HOMERO RENDON GARCIA
ASESOR ADSCRITO AL SERVICIO
DE ONCOLOGIA

Hermosillo, Sonora, Septiembre 2006.

INDICE

RESUMEN.....	4
INTRODUCCION.....	6
OBJETIVOS.....	23
MATERIAL Y METODOS.....	24
RESULTADOS.....	26
DISCUSION.....	30
CONCLUSIONES.....	34
SUGERENCIAS.....	35
ANEXOS.....	36
BIBLIOGRAFIA.....	50

RESUMEN

TITULO: Los padres de hijos con cáncer narran acerca del prediagnóstico de sus hijos.

INTRODUCCION: No se ha estudiado completamente los factores que influyen para el diagnóstico temprano de cáncer.

En México no se tiene un conocimiento integral del cáncer.

Actualmente el diagnóstico temprano es una prioridad indiscutible.

OBJETIVOS: Conocer la interacción del médico, tiempo de estudio en el prediagnóstico de cáncer, los diagnósticos y tratamientos dados en la primera visita médica.

MATERIAL Y METODOS: Se trata de un estudio tipo encuesta, prospectivo, observacional y transversal.

Se realizaron 50 encuestas en la consulta externa y hospitalización de oncología pediátrica a los padres de pacientes del Hospital Infantil del Estado de Sonora.

RESULTADOS: De los pacientes entrevistados recibieron atención médica en prediagnóstico de cáncer un 98% de ellos, de los cuales fueron evaluados por primera vez un 46% por un Médico Pediatra, 28% por un Médico General, 18% por especialistas, 4% por Médico Pasante de Servicio Social, De las madres de pacientes con diagnóstico de cáncer entrevistadas un 58% de ellas tenían una apreciación del estado mórbido de sus hijos.

CONCLUSIONES: Solo el 8% de los médicos pensaron en cáncer de primera vez.

La presentación clínica de un cáncer en 45% de los casos fue compatible con infección, 40% se relaciono con otras causas.

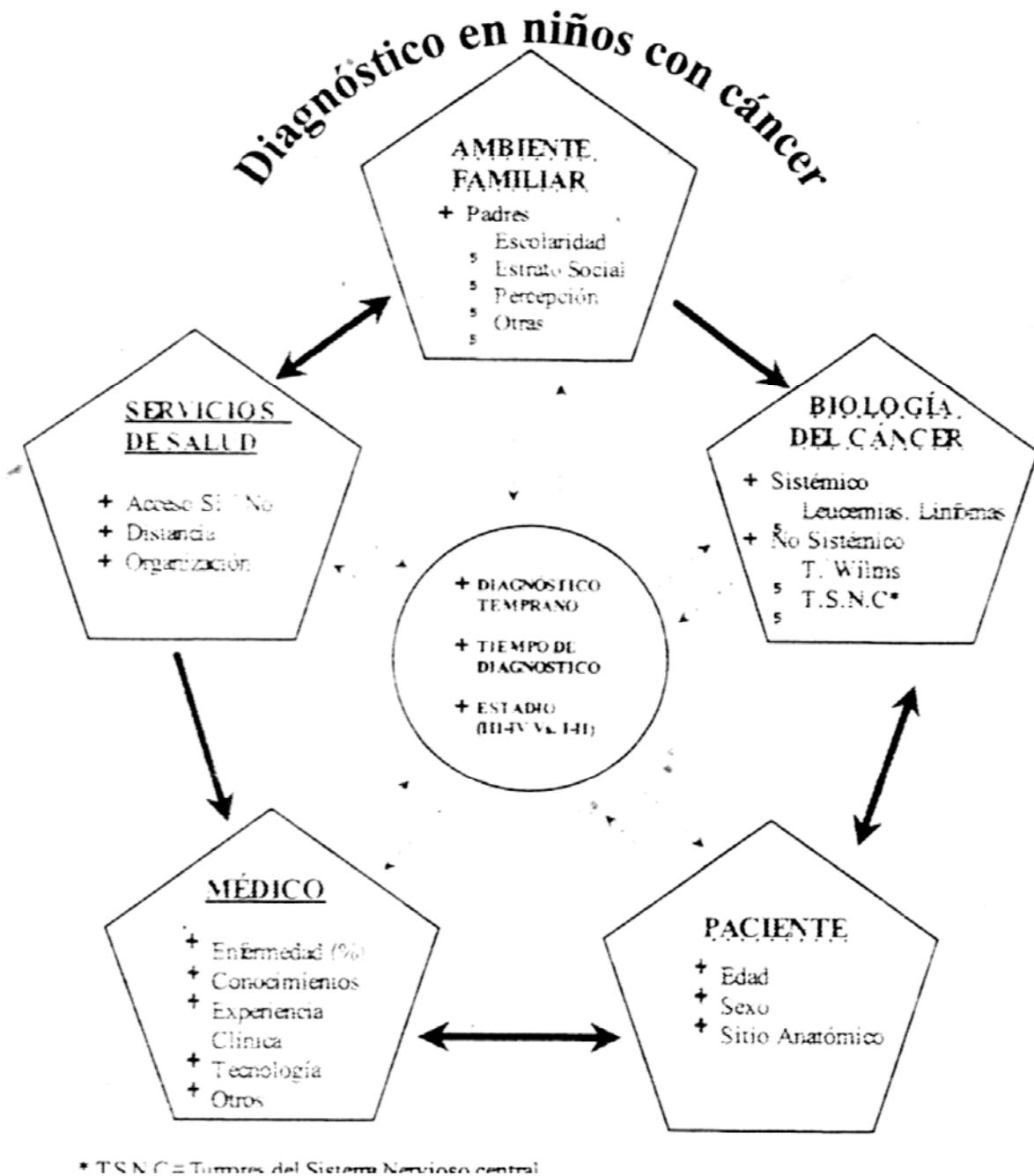
Existe una tendencia prolongada de estudio previo al diagnóstico de cáncer.

INTRODUCCION

Uno de los principales problemas por los cuales se desconoce la importancia del cáncer en los niños es su "aparente" baja frecuencia, la cual como veremos dista mucho de ser cierta. El problema radica en que frecuentemente se estratifica dentro del total de casos de cáncer que se desarrollan en la población, los que se presentan en los niños (población menor de 15 años) y los que se presentan en los adultos (población mayor de 15 años). Y efectivamente al hacer esa estratificación, se encuentra que los casos de cáncer en el grupo de niños solo ocupa entre el 1 y 3% del total, frecuencia que en verdad es baja. El error radica en que el niño no es un "adulto chiquito" y en ocasiones para fines de evaluación se le considera como tal. El cáncer es una causa importante de morbilidad y mortalidad en la niñez, siendo ya considerado un problema de salud, ocupando el cuarto lugar en el grupo de 1 a 4 años de edad y el segundo lugar en el grupo de 5 a 14 años, situación semejante a la que presentan los niños de los Estados Unidos de Norteamérica.

De ahí la importancia del diagnóstico de cáncer en el niño en el primer nivel de atención médica, ya que los médicos que ven por primera vez al niño con cáncer son "piedra angular" en el diagnóstico temprano.

Existen pocos estudios realizados para establecer cuales son los factores que intervienen en el tiempo de diagnostico del niño con cáncer. Asimismo no se conoce si el tiempo de diagnostico se correlaciona o no con un estadio temprano o tardío de la enfermedad. En México no se tiene un conocimiento preciso e integral del problema del cáncer en la población mexicana, ya que no se cuenta con un registro nacional o interinstitucional de las neoplasias malignas, por lo tanto se desconocen muchos aspectos epidemiológicos de estas enfermedades.



Cancer en el niño. Epidemiología Descriptiva;Capítulo8 (Diagnóstico temprano en el primer nivel de atención en los niños con cancer) Ediciones Cuellar ,2001.

Actualmente el diagnóstico temprano es una prioridad indiscutible.

Las causas implicadas en el diagnóstico tardío de cáncer más importantes son:

1. Socio-económicas (infraestructura médica).
2. Ignorancia de los padres.
3. Ignorancia de los médicos.

Poca información existe en relación al suceso familiar-médico-diagnóstico de cáncer.

Los diferentes factores estudiados y su interrelación con el tiempo de diagnóstico de los niños con cáncer son los siguientes: biología de la neoplasia, factores del paciente, medio ambiente familiar, servicios de salud, sospecha clínica del médico. Fig 1.

a) Biología de la neoplasia. Se ha encontrado que los diferentes tipos de cáncer en niños presentan diferente tiempo de diagnóstico. Los tiempos de diagnóstico promedio más corto han sido para el tumor de Wilms (3 semanas) y las leucemias (4 semanas), los más prolongados para el sarcoma de Swing (21 semanas) y los tumores

del sistema nervioso central (26 semanas). En un estudio realizado por Fajardo Gutiérrez señaló que el diagnóstico tardío o temprano del niño con cáncer dependía de la neoplasia responsable. Por ello se puede señalar que el tiempo de diagnóstico es diferente si se trata de una neoplasia que tiene un carácter sistémico (leucemia o linfomas) o localizado (tumor de Wilms) e incluso por la agresividad (malignidad) de la misma neoplasia.

b) Paciente. En relación con el paciente se conocen dos aspectos que influyen en el diagnóstico 1. La edad al diagnóstico y 2. El sitio anatómico en donde se desarrolle la neoplasia. En relación con la edad, en diversos estudios se ha encontrado que los niños menores de cinco años, en comparación con los adolescentes, presentan un tiempo de diagnóstico más corto; se argumenta que los padres le dan mayor atención a sus hijos cuando son más pequeños y que debido a su menor desarrollo corporal, cualquier masa (aumento de volumen corporal asimétrico) se hace más notoria. Resultados similares se obtuvo cuando se evaluó la edad y el riesgo de diagnóstico tardío se incrementó conforme a la edad, es decir los adolescentes tuvieron el mayor riesgo. En lo que se refiere a la localización anatómica, hasta la fecha no se ha establecido si es un factor

relacionado con el tiempo de diagnóstico, pero se ha encontrado diferencias según la localización de la neoplasia. Por ejemplo, se ha reportado un tiempo de diagnóstico más corto para niños con rabdomiosarcoma localizado en nasofaringe u órbita, en comparación de los que lo desarrollan en cara y cuello. En los tumores del sistema nervioso central se encontraron datos semejantes para los tumores con localización infratentorial, el tiempo promedio fue de 10.8 semanas y en los localizados a nivel supratentorial fue de 43.4 semanas. Cabe mencionar que no ha encontrado que el sexo influya en el tiempo de diagnóstico, o sea ambos se pueden diagnosticar en etapas tempranas o tardías.

c) Servicios de salud. La falta de organización dentro del Sistema de Salud, también puede influir en el tiempo de diagnóstico de los niños con cáncer. Aquí podríamos señalar dos aspectos relacionados con el acceso a los Servicios de Salud, el acceso administrativo y el acceso geográfico. En relación con el primero, se conoce en nuestro medio que las personas que no son derechohabientes de alguna institución de salud, tienen mayor riesgo de un diagnóstico tardío y en relación con el acceso geográfico, mientras más lejos se viva de los centros de

atención especializada, el riesgo para un diagnóstico tardío es mayor. Asimismo, un mal sistema de referencia también puede influir en el diagnóstico. En niños Sudafricanos derechohabientes de una institución de salud, se observó retardo en el diagnóstico y tratamiento, lo que favoreció la extensión del tumor y el desarrollo de metástasis. Se encontró una supervivencia pobre a cinco años (0%) en niños con tumores óseos y en niños con carcinoma rectal. Estos datos señalan la importancia de contar o no con un buen sistema de salud y la distancia de la residencia de los pacientes a los centros de atención médica especializada.

d) Sospecha clínica del médico. El médico que atiende por vez primera a un niño con cáncer tiene enorme importancia en el diagnóstico temprano. Y aunque puede considerarse dentro del Sistema de Salud es pertinente analizar su participación en forma independiente ya que es necesario revisar algunos aspectos específicos de la práctica médica. Se han reportado en estudios de niños con tumores del sistema nervioso central, que antes de que el último médico hiciera el diagnóstico, los padres del niño habían visitado en promedio a cinco médicos. Igualmente en niños con rhabdomiocarcinoma, el no sospechar el

diagnóstico se hará más temprano. Sin embargo, la sospecha del médico de que un niño tiene cáncer cuando lo atiende por vez primera o en etapa temprana de su enfermedad, depende en los médicos de primer nivel de atención médica en comparación de los médicos de otros niveles de atención y principalmente con los del tercer nivel.

Para comprender mejor lo anterior, se revisan cuáles son los factores que influyen en la probabilidad del diagnóstico clínico en los médicos, dentro de los que se puede señalar:

- 1.- Prevalencia de la enfermedad en el nivel de atención donde trabaja.
- 2.- Conocimientos que el médico tenga de la enfermedad que tiene el niño.
- 3.- Experiencia clínica que tenga el médico en lo relativo al diagnóstico de cáncer en niños.
- 4.- Otros aspectos. Aquí puede señalarse la relación médico paciente, la evolución de la enfermedad del paciente, tecnología con la que cuente el médico para realizar el diagnóstico y el estado de ánimo con el que se encuentre el médico al momento de atender al paciente.

En general los factores señalados son los que influyen para que el

médico tenga mayor o menor probabilidad en el diagnóstico de los pacientes. Ahora bien, si hiciéramos un ejercicio tratando de conocer la probabilidad que tiene un oncólogo pediatra (que generalmente es el médico que atiende a los niños con cáncer en un tercer nivel de atención médica) y un médico de primer nivel de atención médica (médico general, médico familiar o pediatra) cuando ven por vez primera a un niño con cáncer, podríamos concluir que sus probabilidades de diagnóstico son totalmente diferentes y mucho más altas para el médico de tercer nivel. Lo cual no necesariamente se debe a que los médicos de tercer nivel tengan más conocimientos, mayor experiencia en el diagnóstico de los niños con cáncer o mayor tecnología para diagnosticarlos (aspectos que se puede suponer sí son mayores), sino exclusivamente a la diferente prevalencia con la que se atienden los niños con cáncer en los diferentes niveles de atención.

Pudiendo señalar el reto que representa el diagnóstico de cáncer en los niños y sobre todo el diagnóstico en etapas tempranas de la enfermedad. Por un lado influye la propia neoplasia con su velocidad de crecimiento, la percepción que los padres tengan del estado de enfermedad de su hijo, tener acceso a servicios de salud, sospecha diagnóstica por parte del médico que ve al

paciente por primera vez en etapas tempranas de la enfermedad y el sistema de referencia de la institución. Esta hace que sea complejo el diagnóstico temprano de los niños con cáncer, de ahí que sea necesario diseñar estrategias integrales para enfrentar el reto que significa diagnosticarlos.

El presente trabajo se encamino al estudio de los factores relacionados con el **medio ambiente familiar**: este aspecto se refiere al cuidado y/o percepción que tienen los padres de que su hijo esta enfermo y aunque no se ha estudiado completamente, si se conocen algunos datos que hablan de su importancia.

En 1986 Flores LE, Williams J, reportaron: Delay in the diagnosis of pediatric brain tumor: El 92% de los padres comentaron que habían notado que sus hijos tenían algún problema después de que se hizo el diagnóstico.

The lancet 2001 Mary Dixon-Woods publico: Los padres son los primeros en alertar al medico sobre la enfermedad maligna. Estos autores han considerado valiosa la información emitida por los padres como una ayuda para un diagnóstico rápido. **(2,3)**

La tabla 1 explica, parte de los estudios realizado en donde se

investigaba a los padres de hijos con diagnóstico de cáncer , ellos comentaban acerca de la sintomatología que presentaban sus hijos solicitando que se requería una investigación mas a fondo por lo que se crearon dos categorías en dicho estudio, una que incluía una inconformidad con los padres y la otra la ausencia de la misma, El estudio se constituyo por diez familias en cada categoría, en la primera categoría (conformes) los padres estaban satisfechos cuando recibían información y se investigaba el problema de sus hijos con exámenes de laboratorio y fueron revisados posteriormente por un medico general El segundo grupo (no conformes) no estuvieron satisfechos cuando tenían que insistirle al doctor que tomara una medida preventiva, los padres inconformes por el diagnostico emitido dijeron que tenían que convencer al medico para realizar las investigaciones medicas necesarias para sus hijos, ya que ellos percibían algo mal en ellos lo cual les hacía rechazar los diagnósticos comunes dado la inusual naturaleza de los signos y síntomas que presentaban sus hijos.

Nuestro análisis de estos resultados nos encaminaron a desarrollar el estudio de las variables en la relación medico paciente ante la impresión de la primera visita medica antes del diagnostico de cáncer.

Una importante consideración es la prevalencia (corresponde al

número de casos existentes de un enfermedad o condición en una población determinada) de acuerdo a esta definición un medico general atendiendo a población abierta nunca tendrá la misma experiencia en diagnosticar un caso de cáncer infantil como lo haría un oncólogo pediatra, esta diversidad dificulta la situación para el médico general ya que él verá solo uno o dos casos de cáncer en la niñez en su practica clínica cada 2 años y para el especialista quién verá más casos por ser exclusivos del tratamiento de estos niños. (7).

Los signos y síntomas del cáncer en la niñez son la mayoría inespecíficos y desafortunadamente mucha de esta sintomatología ocurre en la mayoría de Las enfermedades de los niños esto podría hacer justificablemente el diagnóstico de malignidad no fácil de diagnosticar inmediatamente cuando un niño presenta solo algunos datos y las investigaciones son mas hacia desordenes benignos por lo que muchos niños con cáncer se presentan con síntomas de enfermedades comunes por periodos de tiempo largos antes de que se establezca el diagnóstico de cáncer este periodo se le conoce como ***lagtime***.

El periodo de ventana esta fuertemente asociado con la edad y el tipo

de tumor en la niñez todos los autores sugieren que un periodo de ventana corto puede mejorar el pronóstico y se recomienda al medico de primer nivel mantener un alto índice de sospecha de cáncer.

MANIFESTACIONES CLINICAS TEMPRANAS EN LAS PRINCIPALES CAUSAS DE CANCER

LEUCEMIA

AGUDA

Malestar general
Astenia y adinamia
Anorexia
Palidez
Fiebre
Pérdida de peso
Dolor óseo
Edema facial y
cuello
Anemia que no se
corrige, anemia
grave.

LINFOMA DE HODGKIN

Malestar general.
Anorexia.
Pérdida de peso
Fiebre mayor de 38
oC.
Masa en cuellos sin
respuestas a
antibióticos.
Palidez y fatiga
Edema facial y de
cuello.
Distensión
abdominal.
Sudoraciones
vespertinas o
nocturnas.
Tos crónica o
dificultad
respiratoria

LINFOMA NO HODGKIN

Datos de
obstrucción
intestinal (nauseas,
vómitos,
constipación).

Palidez y fatiga
Masa en cuello sin
respuesta a
antibióticos.
Edema facial y
cuello.
Pérdida de peso.
Distensión
abdominal.
Datos de dificultad
respiratoria o tos
crónica.
Presencia de
ganglios.
Fiebre
Malestar general o
decaimiento.
Sudoraciones.

TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL

Irritabilidad
persistente.
Cefalea matutina y
vómitos.
Problema de pares
craneales.
Ataxia
Convulsiones que
no se controlan.
Alteraciones de la
conducta o
comportamiento

RETINOBLASTOM A

Estrabismo después
de los 6 meses de
edad.
Leucocoria.
Tumor orbitario.
Adenomegalias.
Cefalea
Nauseas.
Vómitos.

TUMORES OSEOS

Claudicación.
Fiebre.
Dolor por traumatismo
con duración de más
de dos semanas.
Tumor óseo
localizado.
Rubor sin sitio de
tumor.
Dolor en el área del
tumor.
Tumor sin calor

TUMOR DE WILMS

Distensión abdominal.
Masa abdominal
palpable.
Hematuria.
Constipación.
Fiebre.
Malestar general.
Dolor abdominal.

Asimismo, es posible que otros factores influyen en el prediagnóstico de niños con cáncer, Fajardo Gutiérrez reporta en su libro titulado cáncer en el niño epidemiología descriptiva una correlación inversa entre el diagnóstico tardío y la escolaridad de los padres y principalmente con la escolaridad de la madre, o sea mientras menos escolaridad se tuvo existió un mayor riesgo para un diagnóstico tardío.

Tabla 2

ASOCIACION ENTRE ESCOLARIDAD DE LOS PADRES Y
TIEMPO DE DIAGNOSTICO. Tabla 2.

MADRE	TARDIO		TEMPRANO				
ESCOLARIDAD (AÑOS)	NUMERO	%	NUMERO	%	OR	IC	P
0-5	1,388	67.1	681	32.9	1.54	1.15-2.06	0.002
6-8	744	62.9	438	37.1	1.28	0.95-1.73	0.093
9-11	453	61.1	288	38.9	1.19	0.86-1.63	0.270
MAYOR DE 12	126	57.0	95	43.0	1		
PADRE	TARDIO		TEMPRANO				
ESCOLARIDAD (AÑOS)	NUMERO	%	NUMERO	%	OR	IC	P
0-5	1135	67.6	545	32.4	1.41	1.11-1.78	0.003
6-8	683	61.9	421	38.1	1.10	0.86-1.40	0.45
9-11	435	60.2	288	39.8	1.02	0.78-1.33	0.087
MAYOR DE 12	222	59.7	150	40.3	1		

Algunos han correlacionado la baja escolaridad de la madre con mayor riesgo de diagnóstico tardío.

Arturo Fajardo Gutiérrez, epidemiología descriptiva, cáncer en el niño.

El diagnóstico puede ser mas complejo existen interacciones de otras variables que dan por necesario fijar la atención a los roles que presentan los padres, niños, medico general y especialistas de hospitales en forma independiente. Por ejemplo: Algunos padres sugieren que los doctores en algunas ocasiones tienen recursos insuficientes para identificar al niño que requiere una investigación a fondo, el conocimiento de los padres en relación al comportamiento normal de sus hijos se ha considerado un directriz importante acerca de la problemática que presentan los mismos y su conocimiento puede ser de ayuda para los profesionales de la salud, Un ejemplo publicado en Lancet fue que algunos adolescentes se negaron a discutir sus problemas de salud con sus padres o con los doctores por la etapa en que atraviesan los cuales retrasaron el diagnóstico. Esto quiere decir, que algunos adolescentes no comunican sus síntomas en forma temprana..(2)

OBJETIVOS

1.- Conocer la interacción del médico, tiempo de estudio en el prediagnóstico de cáncer, los diagnósticos y tratamientos dados en la primera visita médica.

2.- Determinar la importancia que tiene los padres para establecer la sospecha de cáncer infantil.

3.- Determinar la posibilidad de acceso a los servicios de salud en los niños con cáncer.

MATERIAL Y METODOS

Se trata de un estudio tipo encuesta, prospectivo, observacional y transversal.

Se realizaron 50 encuestas en la consulta externa y hospitalización de oncología pediátrica a los padres de pacientes del Hospital Infantil del Estado de Sonora.

Las encuestas (anexo1) realizadas por lista de escala de rangos evaluadas por las técnicas de enseñanza del aprendizaje se elaboraron con las siguientes variables: registro, referencia, procedencia, diagnóstico, edad, sexo, informante, escolaridad de los padres, estado civil de los padres, accesos a servicios de salud, calidad y cantidad de tiempo dado en la consulta recibida previo al diagnóstico de cáncer, fecha de inicio de los síntomas, días previos al diagnóstico, fecha de ingreso al HIES, número de médicos que lo atendieron previo al diagnóstico de cáncer, grado académico del médico, fue referido a especialista, revisión anual de salud del paciente, signos y síntomas vagos, comunes o inespecíficos referidos, realización de estudios de laboratorio o gabinete en su primera visita al médico, solución al problema de salud en la primera visita, inconformidad con el médico, tipo de inconformidad, diagnósticos y tratamientos previos al diagnóstico de cáncer, estadio del cáncer.

Se analizaron los resultados obtenidos de acuerdo a un cronograma de trabajo, representando los resultados mediante cuadros, graficas de los resultados obtenidos.

RESULTADOS.

Se realizaron 50 encuestas a los padres de hijos con diagnóstico de cáncer de la consulta externa y hospitalización de oncología del Hospital Infantil del Estado de Sonora, con los siguientes diagnósticos: 20 casos (40%) con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), 7 casos (14%) Tumor de Hodgkin, 7 casos (14%) Sarcoma, 5 casos (10%) Tumor de Wilms, 4 casos (8%) Tumor no Hodgkin y Osteosarcoma 2 casos (4%) y un caso (2%) para Teratocarcinoma, SNC, CA de parotida, CA de ovario en forma respectiva. La distribución por grupos de edad comprendían lactantes tres casos (4%) preescolar dos casos (4%) escolar 17 casos (34%) adolescente 28 casos (56%) En 27 casos (54%) correspondían al sexo femenino y al sexo masculino 23 casos (46%) del total de los pacientes encuestados fueron originarios del estado de Sonora un (30%) 15 casos a Hermosillo, 2.5 casos (5%) a Caborca, 1.5 casos (3%) a Guaymas, 1.5 casos (3%) a Agua Prieta, 1 caso (2%) a Nogales y 0.5 casos (1%) a Álamos, Pesqueira, Navojoa, Ures, Benjamín Hill, Kino y Empalme, observándose que si tomamos en cuenta la procedencia de estos pacientes representarían un 60% de menor dificultad para la disponibilidad a servicios de salud.

De los pacientes entrevistados recibieron atención médica en el prediagnóstico de cáncer un 98% de ellos, de los cuales fueron evaluados por primera vez un 46% por un Médico Pediatra, 28% por un Médico General, 18% por especialistas, 4% por Médico Pasante de Servicio Social, y un 8% por médicos no especificados, el total de médicos que revisaron antes del diagnóstico de cáncer a estos pacientes fueron los siguientes: un sólo médico 76%, 2 médicos 18%, 3 médicos 4%, 6 médicos 2%, de estos médicos un 70% (35 casos) realizaron protocolo de estudio en la primera visita de atención médica como se muestra en la tabla 3. Los diagnósticos iniciales emitidos en el prediagnóstico de cáncer fueron: 16 casos (31%) de Infección de Vías Respiratorias, 14 casos (27%) no especificó ningún diagnóstico, 5 casos (10%) diagnosticó Hiperplasia ósea, Adenopatías, Dacrocistitis, problemas dentales y sólo 4 casos (8%) de estos pacientes que fueron evaluados por primera vez por un médico se les diagnosticó Cáncer. Tabla 4.

El tiempo de estudio de estos pacientes fue mayor de 4 semanas en 30 casos con diagnóstico de tumoración sólida y de 1 a 4 semanas en 20 casos con diagnóstico de LLA, la tendencia de tiempo que se observó en esta última se mantuvo lineal con respecto a la tendencia de las tumoraciones sólidas las cuales mostraron un incremento en el número de casos conforme aumentaba el tiempo,

lo cual concuerda con las manifestaciones clínicas de las leucemias en las primeras cuatro semanas de evolución ya que presentan un cuadro florido lo que no sucede con las tumoraciones sólidas que tardan mucho más tiempo en dar una expresión clínica específica de cáncer. Grafica 5.

Un 66% (33 casos) de los pacientes fueron referidos al médico especialista y un 34% (17 casos) no, de los pacientes referidos un 50% (25 casos) contaba con hoja de referencia, lo que no pudimos evaluar fue el tiempo en que estos pacientes estuvieron tratados con sus médicos previo al diagnóstico de cáncer así como tampoco el momento en que fueron referidos ya que las hojas de referencia estaban mal requisitadas Tabla 5

El tratamiento inicial que recibieron estos pacientes en el prediagnóstico de cáncer fue un 35% antibióticos, 21% sintomáticos y 6% otros, correspondiendo a los diagnósticos emitidos inicialmente que fueron los de origen infeccioso. Grafica 6.

De las madres de pacientes con diagnóstico de cáncer entrevistadas un 58% de ellas tenían una apreciación del estado mórbido de sus hijos previo al diagnóstico de cáncer y un 42% no lo percibieron. Gráfica 7. La impresión narrativa de estas madres

ante el médico en el prediagnóstico de cáncer fue: que no hubo un diagnóstico claro, falta de atención, justificación de síntomas, transmisión de inseguridad por los médicos, no explicaron motivo de referencia y los síntomas que presentaban sus hijos no estaban relacionados con lógica. Se observó que la escolaridad de la madre influye clínicamente directamente en la cultura médica ya que un 25% tenían nivel básico de educación y sus hijos sólo recibían atención médica cuando se encontraban enfermos. Pero estadísticamente no fue significativo por prueba de Chi. Gráfica 8.

DISCUSION:

El presente trabajo evaluó 2 factores que influyen en el tiempo de diagnóstico, con la finalidad de conocer las circunstancias que atraviesa un niño con cáncer antes de ser diagnosticado, el trabajo fue dirigido como estudio piloto ante la ausencia de estudios en la localidad. La evaluación permitió valorar un grupo de neoplasias malignas en las que se incluyeron problemas hematológicos como la LAL y linfomas, así como un pequeño grupo de neoplasias sólidas ya descritas. Gráfica 1.

En este grupo de neoplasias se incluyeron sobre todo pacientes en los grupos de edad de escolares y adolescentes como edades más frecuentes afectadas por las neoplasias, existió un grupo de 5 casos en grupos de edad de lactante y preescolares ambos grupos aunque son pequeños consideramos dan una representación numérica de las edades más clásicas de presentación, considerando en caminar mayor número de casos para valorar la frecuencia de presentación de casos.

En relación al sexo se mostró una relación 1.1 : 1 a favor de las mujeres no siendo representativo para lo normalmente expresado en las neoplasias, sin embargo sabemos que este no es un estudio de epidemiología que dirija esta variable en forma importante.

El lugar de residencia considerado para el estudio fue considerada

una variable muy importante por el acceso a los sistemas de salud. Queremos decir: Tendríamos que pensar que los casos diagnosticados en Hermosillo por ser esta una ciudad equipada en servicios de salud podrían tener mayor acceso a los mismo en los niveles de atención medica I, II, III, lo cual disminuiría el TIME LAG al ser comparado con los casos diagnosticados o referidos de las regiones foráneas a esta ciudad. En esta muestra un 60% de los casos diagnosticados tenían un aparente adecuado acceso a hospitales capacitados o médicos también informados para la sospecha de cáncer. A diferencia de un 40% de los casos foráneos. Es trascendente apreciar en el estudio como la mayoría de los pacientes fueron atendidos por un 98% de Médicos en una primera visita siendo principalmente en un 46% evaluado por Pediatras seguido de Médicos generales 28%, especialistas 18% pasantes 4% y no Especificados 8% con una continuidad en un 76% por un mismo medico. La claridad de esto es que el grupo de pacientes oncológicos pediátricos no solo es evaluado por pediatras si no por un grupo amplio de médicos de atención primaria que únicamente pensaron en cáncer en un 8% de los casos la mayoría tenia diagnósticos benignos de infección y desafortunadamente un periodo de estudio prolongado con manejo a base de antibióticos o sintomáticos en los dos grupos de neoplasia hematológicas y

sólidas.

La evaluación de la hoja de referencia, no fue concluyente, esto por llenado del registro de dicha forma e inconstancias en la evaluación de niños con cáncer sin embargo, nos da muestra de la necesidad de mejorar este sistema.

El factor ambiente familiar evaluado en este estudio por la encuesta directa a la madre nos determino que al parecer la madre aprecia un estado anormal en sus hijos previos al ser llevados a valoración medica por primera vez, sin embargo los problemas captura de datos en una evaluación por escalas de rango no fue la mas adecuada para evaluar el aspecto social o quizás no la mejor diseñada ya que evidentemente requerimos de recapturar datos con mayor certeza y no narrativamente como se menciona en la tabla 6. Estudios epidemiológicos bien dirigidos mencionados anteriormente han evaluado la educación de los padres como factor involucrado en el time lag del diagnóstico de un niño con cáncer, demostraron una relación inversa entre el diagnóstico tardío y la escolaridad de los padres y principalmente con la escolaridad de la madre a menor escolaridad mayor riesgo de diagnóstico tardío.

Sin embargo nuestra evaluación no determino esta correlación no existiendo estadísticamente valor para esta variable que muy

probablemente influye en el retardo del diagnóstico.

Finalmente este estudio piloto, de muestra las alteraciones médico-sociales interrelacionadas en este estudio, es posible dirigir nuevos estudios para mejorar el desconocimiento del tiempo de diagnóstico y su impacto del pronóstico de los pacientes con cáncer.

CONCLUSIONES

Solo el 8% de los médicos pensaron en cáncer de primera vez.

La presentación clínica de un cáncer en 45% de los casos fue compatible con infección, 40% se relaciono con otras causas.

Existe una tendencia prolongada de estudio previo al diagnóstico de cáncer.

Es posible se olvide el diagnóstico de cáncer como diagnóstico diferencial en las patologías pediátricas.

Inferimos que los padres podrían alertar al médico de un estado mórbido.

Clínicamente la escolaridad tiene una influencia en la educación médica estadísticamente no significativa.

No pudimos determinar la importancia directa de los padres en el prediagnóstico de cáncer requiriendo más estudios.

60% de los pacientes podrían tener menor dificultad de accesos a servicios de salud por lo cual podrían implementarse acciones.

SUGERENCIAS

Requerimos realizar más estudios encaminados a la relación médico paciente y sospecha de cáncer.

El médico no debe de olvidar que existe el cáncer infantil.

Deberá existir promoción en los sectores de salud acerca del cáncer en la niñez.

Se sugiere capacitación de cáncer infantil en el todas las áreas médica.

TABLA1**LOS PADRES DE HIJOS CON CANCER NARRAN ACERCA DEL
PREDIAGNOSTICO DE SUS HIJOS**

Departamento de Epidemiología y Salud pública Universidad Leicester, UK

DIAGNOSTICO	TIEMPO DE DIAGNOSTICO	MEDICO	SINTOMA	TIEMPO DE REFERENCIA	COMENTARIO
LNH	6 Meses	MG	VOMITO Y LETARGIA	NO REFERIDO	DX ACCIDENTAL EN URGENCIAS
LH	7-8Meses	MG	TUMOR EN CUELLO	NO REFERIDO	DX MALIGNO COMO HALLAZGO
S. EWING	5Meses	MG	DOLOR CADERA	5 MESES	DX RMN DE URGENCIA
LAL	3SEM	MG	LETARGIA E HIPOREXIA	3 SEM	1ª BH A LAS 3 SEM
LAL	3SEM	MG	FIEBRE Y CORIZA	4 SEM	1ª BH A LAS 4 SEM

MG: Medico General

TABLA 3

CONCEPTO	No. Casos	%
Evaluación por un Médico primera vez	49	98
Médicos		
• Pediatra	23	46
• General	14	28
• Especialista	9	18
• Pasante	2	4
• No especificado	4	8
Número de Médicos que revisaron al paciente		
• Uno	37	76
• Dos	9	18
• Tres	2	4
• Seis	1	2

TABLA 4

CONCEPTO	No. Casos	%
Protocolo estudio primera visita	35	70
Diagnóstico Inicial		
Infección de vías respiratorias	16	31
Ninguno diagnóstico	14	27
Otros*	5	10
IVU	4	8
Cáncer	4	8
Gea	3	6
Gastrocolitis	2	4
Quiste	2	4
Artritis	1	2

TABLA 5

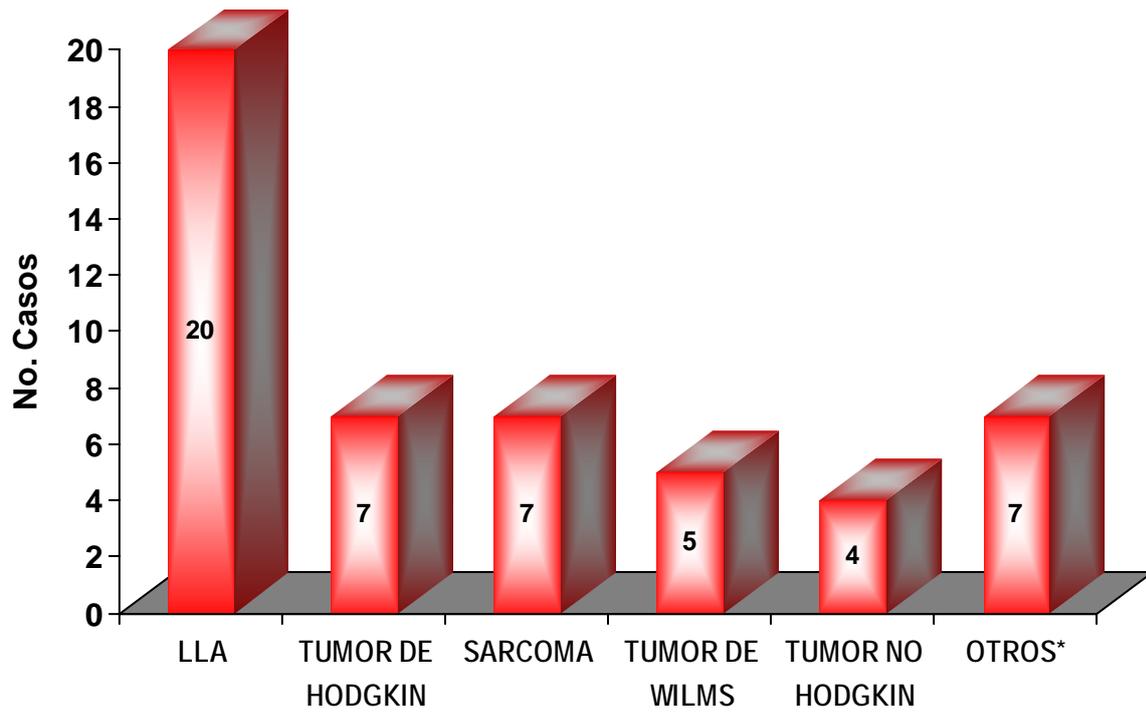
CONCEPTO	SI		NO	
	No. Casos	%	No. Casos	%
Referencia al especialista	33	66	17	34
Contaban con hoja de referencia	25	50	25	50

TABLA 6

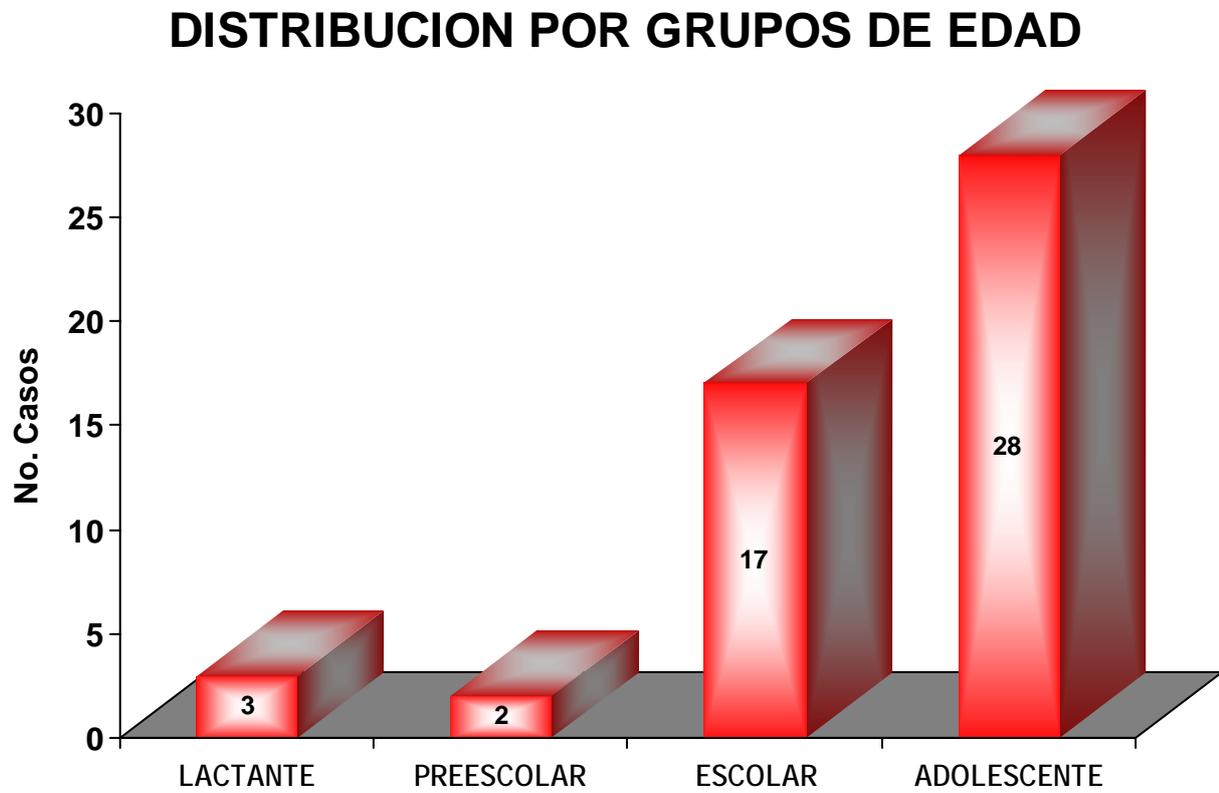
<i>IMPRESIÓN NARRATIVA DE LA MADRE ANTE EL MÈDICO EN EL PREDIAGNÒSTICO DE CÀNCER.</i>
No hubo un diagnòstico claro
Falta de atención
Justificación de síntomas
Trasmisión de inseguridad por los médicos
No explicaron motivo referencia
Síntomas NO relacionados con lógica

GRAFICA 1

DIAGNOSTICO

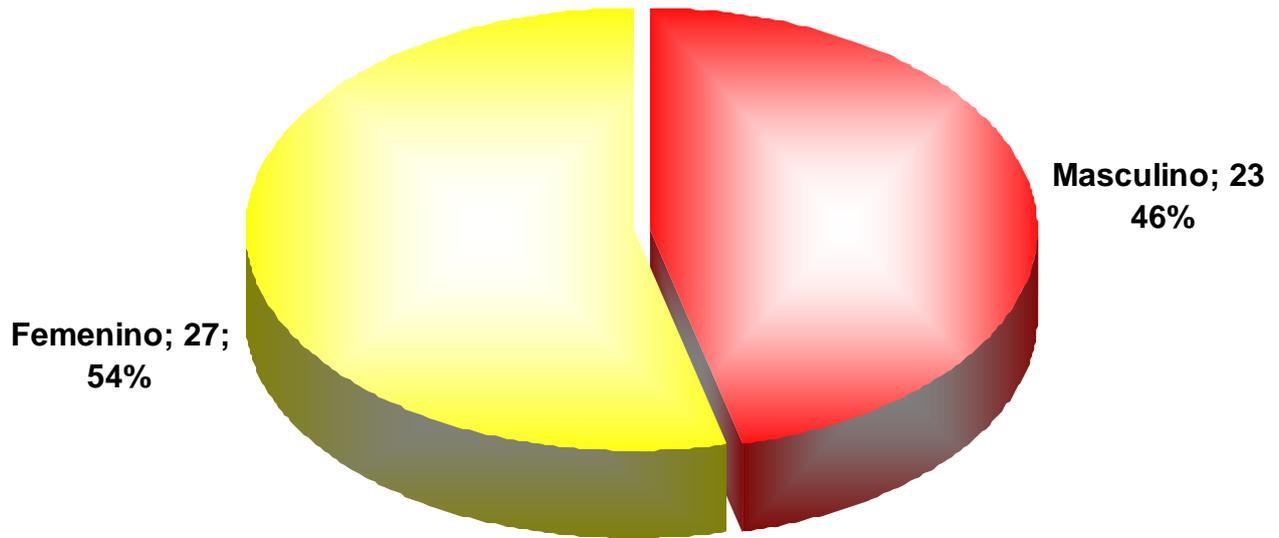


GRAFICA 2



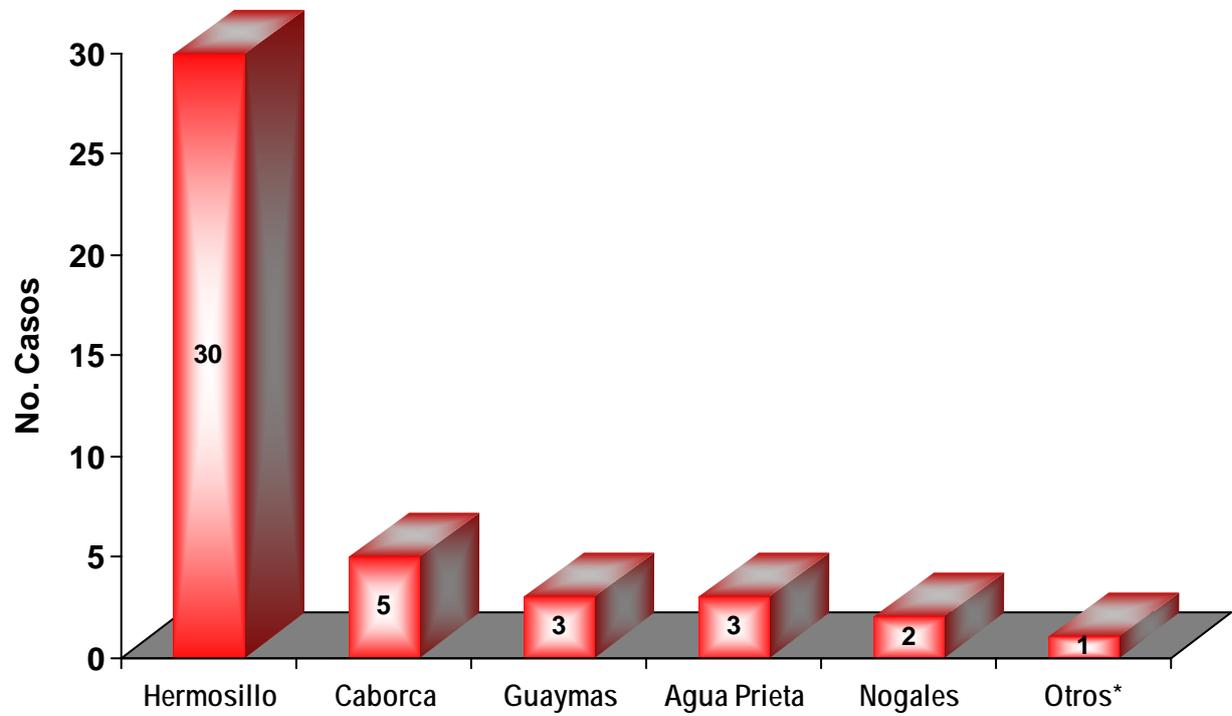
GRAFICA 3

DISTRIBUCION POR SEXO



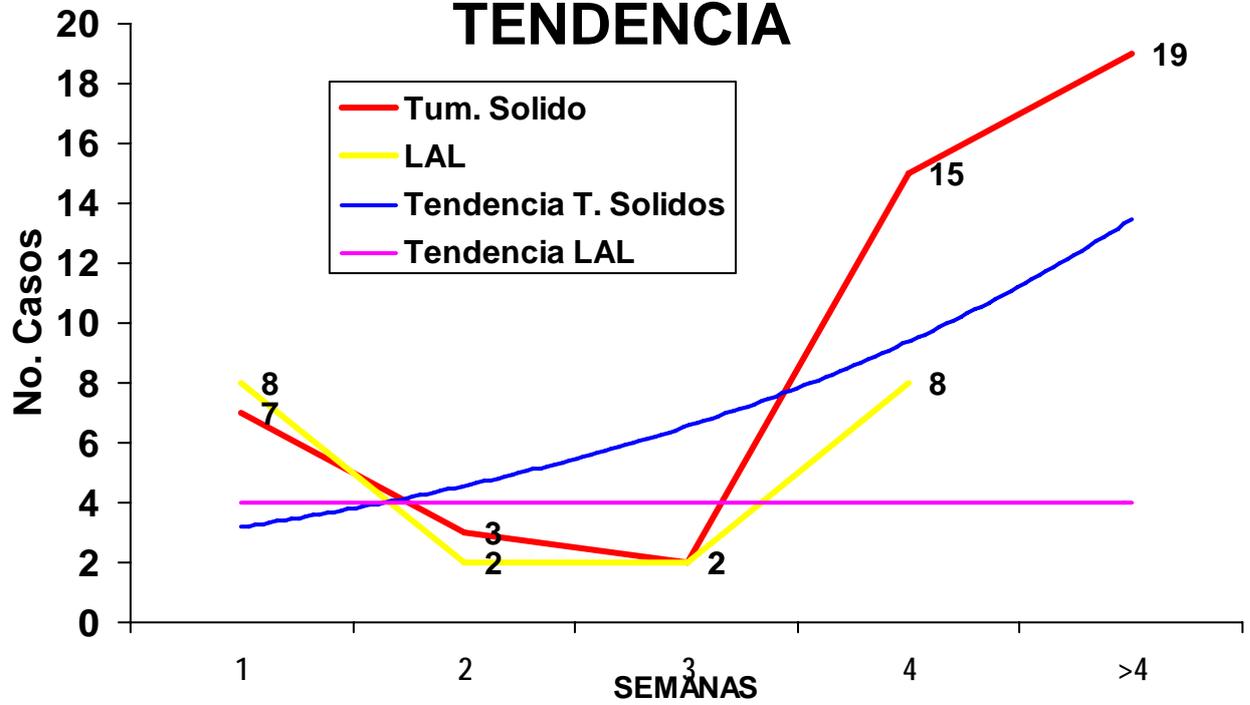
GRAFICA 4

LUGAR DE PROCEDENCIA



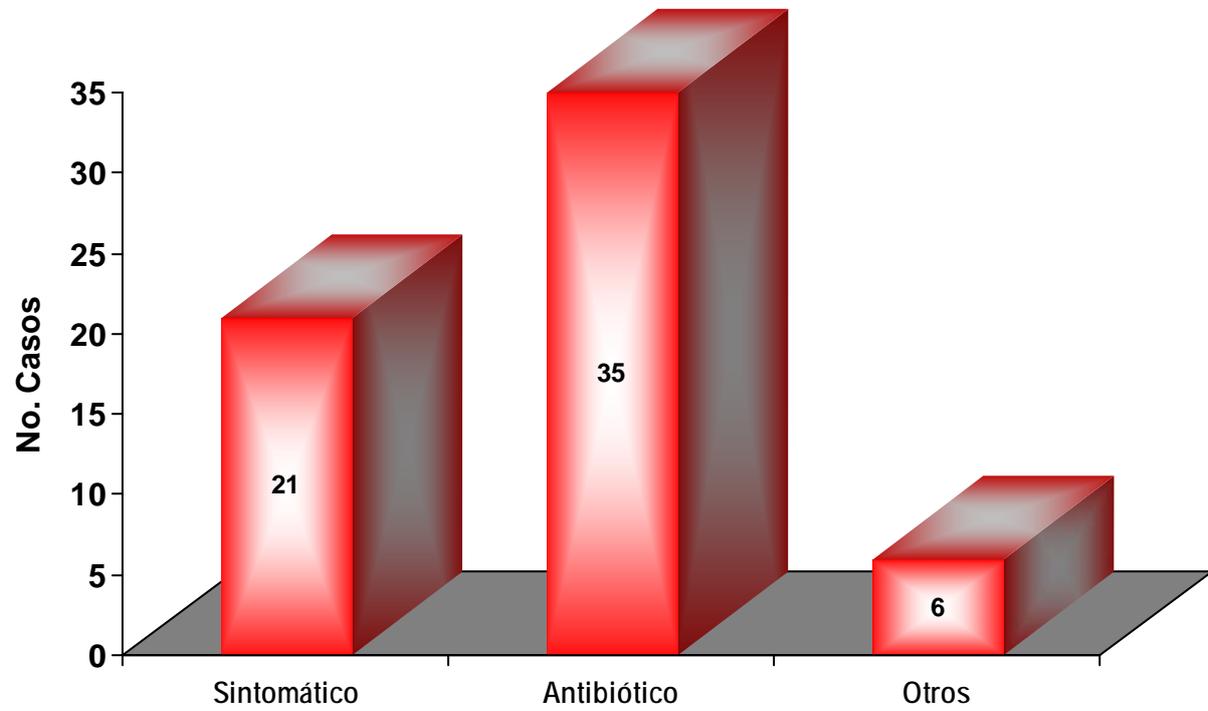
GRAFICA 5

TIEMPO DE DIAGNOSTICO TENDENCIA



GRAFICA 6

TRATAMIENTO INICIAL

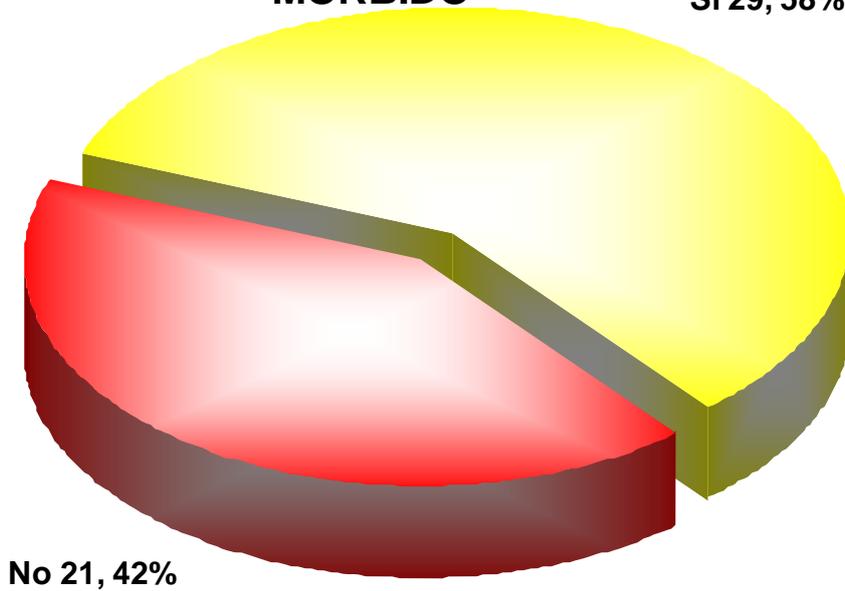


GRAFICA 7

APRECIACION DE LA MADRE DE UN ESTADO

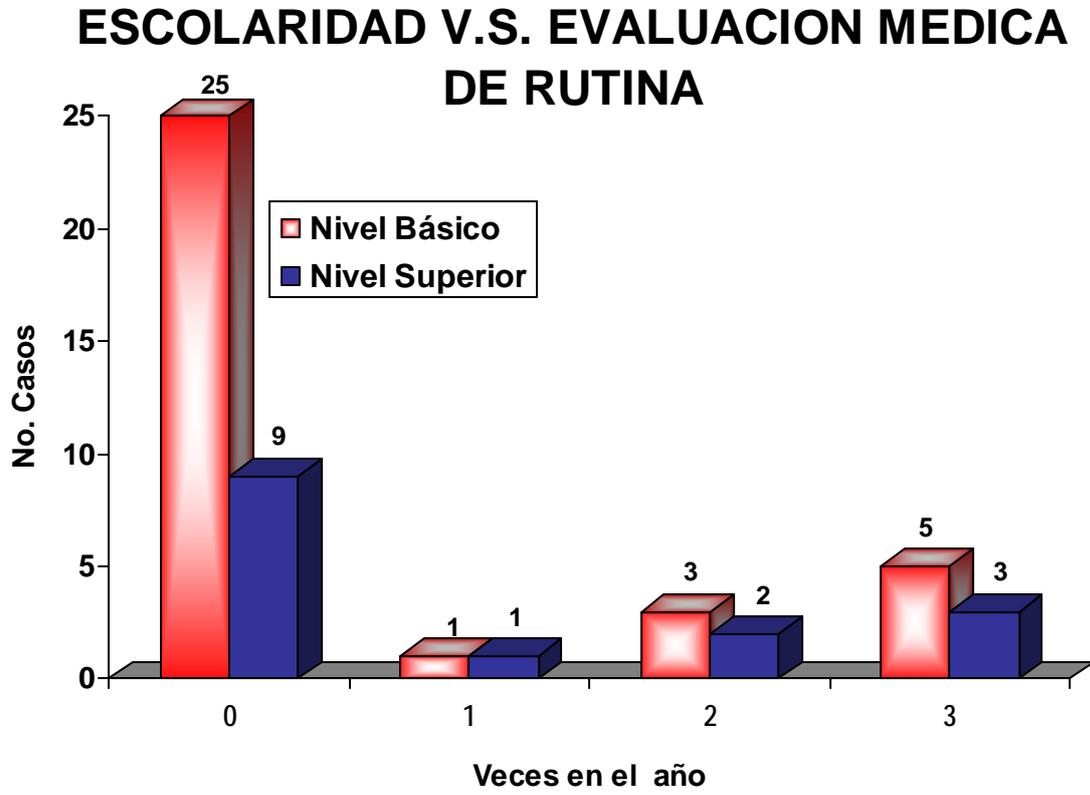
MORBIDO

Si 29, 58%



No 21, 42%

GRAFICA 8



Entrevista de tesis percepción de los padres ante el prediagnóstico de cáncer, que tanto involucro de los padres hay en la atención primaria.

Número de expediente

1. Referido? _____ (1=**Si** , 0= **No**)
2. ¿De donde provienen?
3. Tienen accesos a los servicios de salud? ____ (1=**Si** , 0= **No**)
4. Diagnóstico del niño?

- a. Leucemia b. Osteosarcoma c.
Tumor de wilms d.
retinoblastoma e. TSNC
f. Tumor de Hongkin
g. Tumor de No
Hongkin h) Otros
5. Etapa del diagnóstico de cáncer?

- 1 Etapa 1 2 Etapa II 3 Etapa
III 4Eapa IV.
- 6.Sexo? _____ (1= M, 2= F)
- 7.Edad del niño? _____ (años)
- 8.Tiene algún otro hijo con cáncer?
_____ (1=**Si** , 0= **No**)
- 9.Informante
10. Escolaridad de los padres?
a. Primaria b. Secundaria c.
Bachillerato d. Universitario e)
ninguno
11. Estado civil de la pareja
familiar?
a. casado b. Soltera c.
Divorciada d. Union libre e. Viuda
f. Abandonada
- 12.Fecha de inicio de los síntomas?
____/____/____ (DD, MM,AAAA)
- 13.Días de estudio antes del
diagnóstico _____ DÍAS

Días antes de diagnóstico

- Una semana antes del diagnóstico.
2 semanas antes del diagnóstico.
3 semanas antes del diagnóstico.
4 semanas antes del diagnóstico.
Mayor de un mes del diagnóstico.
- 14.Fecha de ingreso al hospital?
____/____/____ (DD, MM,AAAA)
 - 15.Fecha del diagnóstico? ____/
____/____ (DD, MM,AAAA)
 16. Fue revisado por algún otro
médico previo a su diagnóstico? _____
(1=**Si** , 0= **No**)
 - 17.Cuantos médicos la revisaron
antes? _____
 - 18.. El interrogatorio por parte del
medico fue **profundizado**, es decir fue
dirigido en tiempo, cantidad
características gales., o fue solo
superficial? _____ (1=**Si** profundo
, 0= **No** = superficial)
 - 19.El tiempo de consulta de
a. Madre, b. Padre, 3= Otro)
a. Corto b. regular
c. prolongado
 20. Que tipo de médico? _____
a. General b. Pasante c.
Especialista d. pediatra e. No se
 - 21.El médico refirió a médico
especialista por sospecha de cáncer?
_____ (1=**Si** , 0= **No**)
 - 22.. Con que regularidad revisa a sus
hijos en un año?
1 vez 2 veces 3 veces
ninguna 0 sólo en enfermedad
 23. Usted alerto al médico de que algo

andaba mal? ____ (1=**Si** , 0= **No**)

a.Le comente signos o síntomas

anormales: ____ (1=**Si** , 0= **No**)

b.Le comente comportamiento

anormal: ____ (1=**Si** , 0= **No**)

c.Le comente cambios afectivos:

____ (1=**Si** , 0= **No**)

24. Que comentario realizo al médico?

25. El médico le resolvió sus problemas en la primera visita?

____ (1=**Si** , 0= **No**)

26. El médico realizo estudios en la primera visita? ____ (1=**Si** ,

0= **No**)

27. Tubo alguna inconformidad con

el médico por el diagnóstico?

____ (1=**Si** , 0= **No**)

28. Que tipo de inconformidad?

29. Síntomas al momento del diagnóstico? _____

a.Vagos

b. Inespecíficos

c. Comunes

30. Síntomas o signos no referidos por adolescentes?

31. Diagnósticos previos antes del diagnóstico de cáncer?

32. Tratamientos recibidos previos al diagnóstico de cáncer? _____

a. Sintomáticos

b. Antibióticos

c. otros

BIBLIOGRAFIA

- 1.-Principies and Practice of Pediatric Oncology third edition, edited by Philip A Pizzo and David G. Poplack, Lippincou-Raven, Philadelphia 1997, Pediatric Oncology in Countries with limited resources, chapter 56, 1395-1420.
- 2.-Mary Dixon-Woods, Michelle Findlay, Bridget Young, Helen Cox, David Heney, Parents'Accounts of Obtaining a Diagnosis of Childhood Cancer, The Lancet, Vol 357, March 3, 2001,670-74.
- 3.-Vaskar Saha, Sharon Love, Tim Eden, Paul Micallef-Eynaud, Gordon MacKinlay, Determinants of Symptom Interval in Childhood Cancer, Archives of Disease in Childhood, 1993, 68: 771-74.
- 4.-Carlo La Vecchia, Fabio Levi, Franca Lucchini, Pagona Lagiou, Dimitrios Trichopoulos, Eva Negri, Trends in Childhood Cancer Mortality as Indicators of the Quality of Medical Care in The Developed World, November 15, 1998, Volumen 83, Number 10, 2223-2227.
- 5.-Jennifer Edgeworth, Peter Bullock, Anthony Bailey, Andrew Gallagher, Marion Crouchman, Why are Brain Tumours Still Being Missed?, Archives of Disease in Childhood 1996, Volumen 74, 148-151
- 6.-Arturo Fajardo Gutiérrez, Diagnóstico Temprano en el Primer Nivel de Atención Médica de los Niños con Càncer, Càncer en el Niño, Epidemiologia Descriptiva, Arturo Fajardo Gutiérrez, Ediciones Cuèllar, 355-374.
- 7.-Metodología de la investigación, Roberto Hernández Sampieri, Carlos Fernández Collado, Pilar Baptista Lucio, 3ra edición, 2003, 5-8
- 8.-Evaluación del aprendizaje, alternativas y nuevos desarrollos, Blanca Silvia Lopez Frías, Elsa Ma Hinojosa Kleen, editorial trillas, 2001.