



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
CENTRO MEDICO NACIONAL "LA RAZA"
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD
DR. GAUDENCIO GONZALEZ GARZA
DELEGACION 2 NORTE DEL D.F.**

RETRASO EN EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER EN NIÑOS Y
ADOLESCENTES DEL HOSPITAL GENERAL DEL
CENTRO MÉDICO LA RAZA, IMSS.

TESIS

Que para obtener el título en

PEDIATRÍA MÉDICA

P R E S E N T A

DRA. ITZEL FUENTES GRANADOS

ASESOR

DR. JOSÉ MARCOS FELIX CASTRO



MÉXICO, D.F.

2012



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UMAE HOSPITAL GENERAL "DR. GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA"
CENTRO MEDICO NACIONAL "LA RAZA"

INVESTIGADOR PRINCIPAL Y METODOLÓGICO

Nombre: José Marcos Félix Castro.

Categoría: Médico adscrito al Servicio de Oncología Pediátrica

Adscripción: U.M.A.E, C.M.N . "La Raza". Hospital General Dr. Gonzalo Gaudencio Garza.

Correo electrónico: jmarcosfelixc@hotmail.com

TESISTA

Nombre: Itzel Fuentes Granados.

Categoría: Médico residente del cuarto año de Pediatría Médica de U.M.A.E , C.M.N. "La Raza" Hospital General "Dr. Gaudencio González Garza"

Correo electrónico: itzel_pochaco@hotmail.com

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UMAE HOSPITAL GENERAL "DR. GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA"
CENTRO MEDICO NACIONAL LA RAZA



DRA. LUZ ARCELTIA CAMPOS NAVARRO
DIRECTOR DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD
UMAE HOSPITAL GENERAL "DR GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA" C.M.N LA RAZA

DR. JESÚS LAGUNAS MUÑOZ
JEFE DE LA DIVISIÓN DE PEDIATRÍA
UMAE, HOSPITAL GENERAL
"DR GAUDENCIO GONZALEZ GARZA" C.M.M LA RAZA

DRA. LUZ ELENA BRAVO RIOS
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE LA ESPECIALIDAD DE PEDIATRÍA
UMAE HOSPITAL GENERAL "DR GAUDENCIO GONZALEZ GARZA" C.M.N LA RAZA

DR. JOSÉ MARCOS FÉLIX
ASESOR DE TESIS
MÉDICO ADSCRITO ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA
UMAE HOSPITAL GENERAL "DR GAUDENCIO GONZALEZ GARZA" C.M.N LA RAZA

DRA. ITZEL FUENTES GRANADOS
RESIDENTE DEL 4 TO AÑO DE PEDIATRÍA MÉDICA
UMAE, HOSPITAL GENERAL
"DR GAUDENCIO GONZALEZ GARZA" C.M.N LA RAZA



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud
Coordinación de Investigación en Salud

Dictamen de Autorizado

COMITÉ LOCAL DE INVESTIGACIÓN EN SALUD 3502
HOSPITAL GENERAL DR. GAUDENCIO GONZALEZ GARZA, CENTRO MÉDICO NACIONAL LA RAZA, D.F. NORTE

FECHA **18/10/2011**

DR. JOSE MARCOS FELIX CASTRO

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título:

Retraso en el diagnóstico de cáncer en niños y adolescentes del Hospital General del Centro Médico La Raza, IMSS.

que usted sometió a consideración de este Comité Local de Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

Núm. de Registro
R-2011-3502-71

ATENTAMENTE

DR. JAIME ANTONIO ZALDIVAR CERVERA
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud núm 3502

IMSS

SEGUROS Y SALUD SOCIAL

A mis padres quienes siempre me han brindado su amor y apoyo incondicional en cada paso de mi vida

A mis hermanas Citlalli y Nelli por estar siempre presentes apoyándome.

A Gerardo por su cariño, comprensión y compartir mis sueños y metas

Al Dr. Marcos Félix por su tiempo dedicado y su gran labor como médico.

A todos mis amigos por su apoyo y enseñanzas compartidas

A los niños, nuestro motivo para esforzarnos y ser mejores médicos cada día.

INDICE

Resumen.....	6
Antecedentes.....	10
El cáncer en la infancia.....	10
El retraso en el diagnóstico del cáncer infantil.....	11
La atención del cáncer infantil en el IMSS.....	18
Justificación.....	21
Planteamiento del problema.....	22
Objetivo general.....	23
Objetivos específicos.....	23
Hipótesis de trabajo.....	24
Material y métodos.....	25
Descripción general del estudio.....	36
Principios éticos.....	37
Recursos, financiamiento y factibilidad.....	37
Bioseguridad.....	37
Resultados.....	38
Discusión.....	66
Conclusiones.....	69
Referencias bibliográficas.....	71
Anexos.....	73

RESUMEN

Introducción: El cáncer en los niños puede ser difícil de diagnosticarse en el primer nivel de atención por diversas causas. El índice de sospecha tiende a ser bajo por lo que el diagnóstico se ubica al final de una larga lista de padecimientos de mayor frecuencia. Otro factor importante es la forma de presentación ya que se trata generalmente de signos y síntomas que usualmente no son específicos y pueden encontrarse en muchas enfermedades comunes de los niños (fiebre, dolor, cefalea, fatiga, pérdida de peso, vómito, etc).

El tiempo de retraso en el diagnóstico ha sido evaluado en algunos estudios principalmente en Reino Unido, Estados Unidos y Suecia con diversos hallazgos, unos de los más importantes son la relación entre el mayor retraso con la edad de los niños, siendo los de mayor edad los de diagnóstico más tardío, el tipo de tumor, generalmente los tumores de sistema nervioso central y los tumores óseos, la edad de los padres, número de médicos consultados y otras características sociodemográficas como la religión y lugar de residencia.

Se ha propuesto incluso que existe una triada de parámetros que se afectan uno a otro: la edad del niño, el tipo de tumor y el sitio anatómico.

Cuando se analizan las variables relacionadas al sistema de salud los factores de mayor relevancia son el nivel de atención (mayor retraso en clínicas de primer nivel de atención), la especialidad del médico (menor retraso en pediatras), el número adicional de médicos a los que el paciente visitó y el número de visitas al médico (a mayor número de médicos y a mayor número de visitas médicas mayor retraso).

Objetivos: Determinar el retraso en el diagnóstico (Tiempo entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico), el retraso de los padres (Tiempo entre el inicio de los síntomas y la primera visita al médico), el retraso en la referencia (Tiempo entre la visita al primer médico y referencia al oncólogo) y el retraso del sistema de salud (Tiempo entre la primera visita al médico y el diagnóstico) y realizar un análisis con diversas variables sociodemográficas y referentes a atención médica para determinar la presencia o ausencia de correlaciones significativas.

Material y métodos: Se realizó un estudio retrospectivo, observacional, transversal y descriptivo en el Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital General del Centro Médico Nacional La Raza. Se incluyeron pacientes entre los 0 y los 15 años 11 meses de edad cuyo diagnóstico de cáncer hubiera sido realizado en la unidad en el periodo comprendido de enero a diciembre 2010. Se revisó su expediente clínico para obtener los siguientes datos: nombre completo, edad al inicio de los síntomas, sexo, lugar de residencia, edad y escolaridad de los padres, tipo de familia y número de hijo que se ocupa dentro de la misma, ingreso familiar, religión, diagnóstico definitivo, región anatómica y aparato o sistema afectado, si debutó como urgencia oncológica y las fechas en que iniciaron los síntomas, en que se acudió la primera vez a recibir atención médica, la primera visita al oncólogo, cirujano-oncólogo u ortopedista y fecha de reporte histopatológico, así mismo el medio inicial de atención, especialidad del primer médico, número total de médicos consultados y de instituciones. Se excluyeron aquellos pacientes en lo que no fue posible obtener toda la información necesaria en el expediente clínico o no se logró localizarlos vía telefónica.

Análisis estadístico: Para las variables categóricas dicotómicas se establecieron las medias y se aplicó la prueba de T de Student para probar si las diferencias entre éstas eran significativas con un intervalo de confianza (IC) de 95% por lo que tuvieron significancia estadística aquellas cuya $p < 0.050$. Para las variables no dicotómicas se aplicaron pruebas de análisis de varianza (ANOVA) para determinar la heterogeneidad de las medias, se determinó si para cada grupo las medias de cada una de las variables dependientes eran heterogéneas, es decir si sus diferencias eran significativas ($p < 0.05$).

Resultados: De la muestra de 72 pacientes, 36 (50%) fueron del sexo femenino y 36 (50%) del sexo masculino, con relación 1:1 en cuanto a presentación de cáncer global. Rango de edad de 3 meses a 15 años y promedio de 7.45 años. La edad promedio de la madre fue de 32.39 años (17-48, D.S. 7.56) y del padre 35.79 años (19-65 años, D.S. 8.89).

Agrupando las variables sociodemográficas, la mayor parte de los pacientes ocuparon el primer y tercer lugar en número de hijo con 26 (36.1%) y 22 (30.5%) respectivamente, así como formar parte de una familia nuclear ($n=47$, 65.3%), la escolaridad en ambos fue en promedio secundaria para ambos padres ($n=31$, 43.1%), el mayor porcentaje de la población con residencia en el DF y área metropolitana ($n=57$, 79.2%), el ingreso mensual más frecuente dentro del rango \$5,001-\$10,000 ($n=34$, 47.2%), mas predominante la religión

católica (n=68, 94.4%). En la atención médica el primer contacto mayoritario fue el médico familiar (n=33, 45.8%), en institución pública (n=48, 66.7%) y el número promedio de médicos e instituciones consultados fue de 4.58 y 3.46 respectivamente. Los tiempos transcurridos en el caso de retraso de los padres fueron en promedio 12.22 días (1-365), el retraso en la referencia al oncólogo o especialista de 108.3 días (1-1730), retraso del sistema de salud de 132.9 días (3-1825), y el retraso diagnóstico de 110.97 días (3-575). El área anatómica afectada en frecuencia en orden descendente fue cabeza (n=25, 34.7%), abdomen (n=14, 19.4%), cuello (n=10, 13.9%), pelvis (n=8, 11.1%), extremidades inferiores (n=7, 9.7%), genitales (n=5, 6.9%), tórax (n=2, 2.8%) y extremidades superiores (n=1, 1.4%), presentaron debut como urgencia oncológica 15 pacientes (20.8%). El linfoma y otras neoplasias del sistema reticuloendotelial ocupó el primer lugar en frecuencia con 21 casos (29.1%) los tumores del SNC el segundo con 16 casos (22.2%), el tercero los tumores de células germinales, trofoblásticas y otras gonadales en 12 casos (16.7%), el cuarto los tumores óseos (n= 7, 9.7%) el quinto los tumores renales (n=6, 8.3%), el sexto con igual número de casos los tumores hepáticos y los de tejidos blandos (n=3, 4.2%), el séptimo otras neoplasias malignas inespecíficas con 2 casos (1.4%), y el octavo los carcinomas y otras neoplasias epiteliales así como el retinoblastoma, ambos con un solo caso registrado (1.4%).

Se encontró diferencia estadísticamente significativa ($p=0.047$) en el retraso diagnóstico respecto al medio inicial de atención, siendo mayor en el público con promedio de 126.10 días vs 80.71 días en el privado (diferencia de 45.396 días). Se concluyó que el retraso es mayor en los pacientes que se ubican por debajo del segundo lugar en el número de hijo ($p=0.000$), en caso de acudir a cuatro médicos o más ($p=0.000$) y 3 instituciones de salud o más ($p=0.000$). En cuanto al aparato o sistema afectado ($p=0.000$) el retraso de los padres fue menor en caso de afectar el sistema musculoesquelético ($\bar{\chi}$ 2.92 días) y en orden ascendente el sistema reproductor ($\bar{\chi}$ 5.10 días), linfohematopoyético ($\bar{\chi}$ 5.13 días), digestivo ($\bar{\chi}$ 5.50 días), urinario ($\bar{\chi}$ 9.82 días), SNC ($\bar{\chi}$ 11.78 días) y por último endocrino ($\bar{\chi}$ 197.5 días). El diagnóstico final se retrasó más en caso de afectar sistema endocrino ($\bar{\chi}$ 290.5 días), seguido de linfohematopoyético ($\bar{\chi}$ 162.38 días), SNC ($\bar{\chi}$ 113.50 días), musculoesquelético ($\bar{\chi}$ 95.62 días), digestivo ($\bar{\chi}$ 92.67 días), reproductor ($\bar{\chi}$ 64.20 días) y el de mas pronto diagnóstico cuando se afectó sistema urinario ($\bar{\chi}$ 46.71 días), con $p=0.000$. No existió relación entre las demás variables.

Conclusiones: Existe un promedio global de 3.7 meses, posiblemente en relación con que el médico generalmente tiene un índice de sospecha bajo. Probablemente juega un papel importante en la pronta solicitud de atención médica la afectación de la funcionalidad de alguna parte del individuo ya que acudieron de forma más temprana a algún servicio de salud los casos donde se involucraba el sistema musculoesquelético. Es necesario mejorar e implementar medidas en los servicios de atención ya que el mayor retraso fue en el medio público y entre mayor número de médicos e instituciones consultadas.

Antecedentes

El cáncer en la infancia

El cáncer en niños aunque es una enfermedad relativamente rara pues se considera que 1 de cada 600 niños puede desarrollar cáncer hacia los 16 años de vida, y aunque sólo representan entre el 1 y el 5% del total de las neoplasias en la población con cáncer; en algunos países, las neoplasias han llegado a constituir la primera o segunda causa de mortalidad en la población de 1 a 15 años (1). Se estima que cada año por cada 100,000 personas menores de 21 años, 16 son diagnosticadas con cáncer. Actualmente cerca del 80% de los niños con cáncer lograrán sobrevivir a largo plazo (2).

Algunos autores han señalado que la incidencia de cáncer en los niños difiere en función del país o región que se estudie. En un estudio realizado por Parkin et al., se encontró que la tasa anual de incidencia general varía de 100 a 150 casos x 10^6 niños. Sin embargo, en países en vías de desarrollo se han notificado tasas de 45 casos x 10^6 niños que hacen sospechar que hay un importante subregistro (3). En los Estados Unidos la incidencia asciende a 137 en la población de raza blanca y a 121 en la de raza negra; en Inglaterra, a 109; en Francia, a 137; en Italia, a 141; en Dinamarca, a 138; y en países latinoamericanos varía de 91 a 106 (1).

En México existen pocos datos epidemiológicos sobre las neoplasias en los niños. Durante 10 años (1982–1991) se realizó un estudio multicéntrico de incidencia en la población de niños menores de 15 años residentes del Distrito Federal (D.F.), en el que se revisaron los archivos clínicos de los principales hospitales del D.F. que atienden a niños con cáncer. Se encontró una tendencia general al incremento, ya que la tasa para 1982 fue de 24.08 y para 1991, de 71.7; se encontró la misma tendencia en ambos sexos y una razón hombre:mujer de 1.4. En 1991, la mayor incidencia fue la del grupo de 1 a 4 años, seguidas de la de los menores de un año, los de 5 a 9 y, por último, los de 10 a 14 años (tasas de 91.7, 81.7, 69.3 y 50.5, respectivamente). Asimismo, se identificó el patrón latinoamericano de neoplasias en niños: ocupan el primer lugar las leucemias, a las que siguen los linfomas y los tumores de SNC (4).

En otro estudio realizado por el mismo grupo de investigación, pero ahora exclusivamente en niños derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) residentes en el

D.F., se reevaluó el diagnóstico histopatológico de las neoplasias sólidas. Se encontró una incidencia de 94.3 para 1992 y 1993, mayor en el sexo masculino (114.6) que en el femenino (68.6) con una razón hombre:mujer de 1.6. También se definió el patrón latinoamericano de neoplasias en niños. La incidencia por grupos de edad fue como sigue: en los menores de un año, de 97.6; en el de 1–4 años, de 104.8; en el de 5–9 años, de 81.8 y en el de 10–14 años, de 96.4. Asimismo, en 54% de las neoplasias sólidas los estadios III y IV fueron los más frecuentes. En cuanto a la incidencia por delegación administrativa del IMSS en el D.F., la mayor incidencia ocurrió en las delegaciones que se encuentran en el sur de la ciudad (5).

En un estudio multicéntrico reciente en niños derechohabientes del IMSS, residentes de 11 estados de la República Mexicana durante dos periodos de registro, se analizaron 2,663 casos de cáncer en niños registrados en forma prospectiva en los principales Centros Médicos Nacionales del IMSS, en el periodo de 1996 a 2002 de los cuales 1957 (73.5%) correspondieron al periodo 1996-2002 en el Hospital de Pediatría del CMN Siglo XXI y el Hospital General del CMN La Raza, y 706 (26.5%) para el periodo 1998-2000 en los CMN restantes. Los mayores números de casos nuevos correspondieron al Estado de México y al Distrito Federal, con 838 y 734, respectivamente. En relación con el tipo de neoplasias en general, los tres primeros lugares los ocuparon las leucemias (frecuencia entre 31.6 y 51.4%, Nuevo León y Estado de México), los tumores del sistema nervioso central (frecuencia entre 8.8 y 18.8%, Puebla y Sonora) y los linfomas (frecuencia entre 2 y 16.8%, Yucatán y Guerrero). Sólo en Jalisco y Yucatán, el segundo y tercer lugar lo ocuparon los tumores óseos (10.5%) y los tumores de células germinales (9.8%), respectivamente. En relación con el estadio al diagnóstico, sólo se pudo obtener en 592 casos y en forma general 67.4 % fue diagnosticado en estadios avanzados (III-IV), los cuales fueron encontrados en más de 50 % en nueve grupos de tumores, y en forma específica los retinoblastomas tuvieron la frecuencia más baja de estadios avanzados (43.1%) y los tumores del sistema nervioso simpático la más alta (96.2%) (6).

El retraso en el diagnóstico del cáncer infantil

El cáncer en los niños puede ser difícil de diagnosticarse en el primer nivel de atención por diversas causas. El índice de sospecha tiende a ser bajo por la rareza de la enfermedad por lo que el diagnóstico se ubica al final de una larga lista de padecimientos de mayor

frecuencia. Otro factor importante es la forma de presentación ya que se trata generalmente de signos y síntomas que usualmente no son específicos y pueden encontrarse en otras enfermedades más frecuentes de los niños (fiebre, dolor, cefalea, fatiga, pérdida de peso, vómito, etcétera) (7).

El tiempo de retraso en el diagnóstico (intervalo entre el inicio de los síntomas y su diagnóstico) ha sido evaluado en algunos estudios principalmente en Reino Unido, EUA y Suecia con diversos hallazgos, el más importante es el que ha relacionado el retraso en el diagnóstico con la edad de los niños, siendo los de mayor edad los de diagnóstico más tardío. Los tumores relacionados con un mayor retraso en el diagnóstico son los tumores de sistema nervioso central y el Sarcoma de Ewing. Además de los factores asociados al abordaje diagnóstico y formas de presentación de los niños con cáncer en el primer nivel de atención intervienen muchos otros relacionados con procesos administrativos, económicos, culturales y sociales (7).

Saha et al, en Inglaterra, analizaron el retraso en el diagnóstico de cáncer en un estudio retrospectivo de 1982 a 1990 de todos los pacientes de 0 a 15 años de edad en el Royal Hospital for Sick Children, Edimburgo; participaron 184 niños (78%) de los 236 con diagnóstico de cáncer puesto que no en todos pudo determinarse con precisión el inicio de los síntomas. No encontraron diferencias significativas en el tiempo de retraso según el sexo, la edad resultó ser un predictor significativo estableciendo que una mayor edad se relacionaba a un retraso mucho mayor. El menor retraso lo presentó el nefroblastoma con un promedio de 2.8 semanas, posteriormente la leucemia aguda con 5.0 semanas, el neuroblastoma con 5.4 semanas, el rhabdomyosarcoma con 6.7 semanas, los tumores óseos y el linfoma con 8.4 semanas, el mayor retraso lo presentó el tumor cerebral con 13.3 semanas (8).

También se observaron diferencias relacionadas con la edad, de 2 a 3 años 4.8 semanas para el diagnóstico, 0 a 1 año de 5.5 semanas, de 4 a 5 años 6.2 semanas, de 6 a 7 años 6.6 semanas, de 8 a 9 años 8.6 semanas, de 10 a 11 años 12.2 semanas y mayores de 12 años 12.8 semanas. Tanto la edad como el grupo diagnóstico tuvieron relación significativa con el tiempo de retraso en el diagnóstico. Los autores no encontraron diferencias significativas al analizar el retraso en el diagnóstico según el estadio del tumor. Así mismo, no encontraron relación significativa de ninguna de las variables con la supervivencia (8).

En Suecia, Thulesius et al, estudiaron un grupo de 64 niños entre el periodo de 1984 a 1995 en un condado con aproximadamente 40,000 niños entre 0 y 16 años de edad. Estudiaron el retraso de los padres (intervalo entre el inicio de los síntomas y consulta al médico), el retraso del médico (intervalo entre la primer visita y el diagnóstico) y el retraso en el tratamiento (intervalo entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento), analizaron también el retraso en el diagnóstico (inicio de los síntomas y diagnóstico) y el retraso del sistema de salud (primer visita al médico e inicio del tratamiento). La edad media al diagnóstico fue de 7.8 años. La leucemia se diagnosticó en 39%, tumores cerebrales en 34%, la edad media fue de 6.6 y 8.3 años respectivamente. Hubo otras neoplasias que por su número no permitieron un análisis adecuado. En 68% de los casos la primera consulta ocurrió en unidades de primer nivel, en 32% en hospitales. En 80% de los niños con leucemia el diagnóstico se realizó en unidades de primer nivel de atención, lo mismo ocurrió en 50% de los pacientes con tumor cerebral. Los síntomas iniciales más comunes en la leucemia fueron la fatiga, infecciones de vía aérea superior y fiebre; en niños con tumores cerebrales cefalea, vómito y alteraciones de la marcha y visión. El retraso de los padres fue menor a 4 semanas en la mayor parte de los niños con leucemia, en contraste, en los niños con tumor cerebral esto sucedió solo en 40% de ellos. El retraso del médico fue menor de dos semanas en 17 de 25 niños con leucemia en contraste con 7 de 21 niños con tumor cerebral. El retraso en el diagnóstico fue de 4 semanas o menos en 19 de 25 niños con leucemia y en 6 de 20 niños con tumor cerebral. El retraso medio en niños con leucemia fue de 3 semanas y de 9 semanas en niños con tumor cerebral. El número promedio de visitas al médico general fue de 2.3 en niños con leucemia y de 1.5 en niños con tumor cerebral. El número promedio de visitas a un departamento de pediatría fue de 0.1 y 0.6 respectivamente. No encontraron otras diferencias significativas. Los autores concluyeron que en contraste con otros estudios, gran parte de los diagnósticos se sospecharon y establecieron en unidades de primer nivel, con retrasos menores a los publicados en otros países, aunque solo pudieron establecer diferencias entre dos grupos de neoplasias (leucemia y tumor cerebral) éstas resultaron significativas, ocurriendo un menor retraso en pacientes con leucemia, donde a pesar de manifestaciones clínicas más generales los médicos cuentan con un acceso inmediato a estudios hematológicos como la citometría hemática, mientras que en los tumores cerebrales el acceso a estudios de imagen (Tomografía Computarizada o Resonancia Magnética Nuclear) es más limitado (9).

En Inglaterra, Feltbower et al, enfatizaron la necesidad de modificaciones en los servicios de atención en el cáncer infantil sobre todo en relación a los cambios administrativos y geográficos relacionados por su Sistema Nacional de Salud; considerando un incremento en la incidencia de esta enfermedad los autores plantearon principalmente mejorar la disponibilidad de pediatras de práctica general haciendo énfasis en el primer nivel de atención para asegurar el diagnóstico rápido y la referencia oportuna de los pacientes (10).

Haimi et al, realizaron un estudio retrospectivo en Israel en 347 niños entre 0 y 20 años diagnosticados con cáncer (excluyendo pacientes con leucemia) en el Centro Médico Rambam en Haifa entre 1993 y 2001. El promedio de retraso en el diagnóstico fue de 15.75 semanas (0 a 208 semanas), el promedio de retraso de los padres (tiempo en que iniciaron los síntomas y llevaron al paciente a un médico por primera vez) fue de 4.42 semanas (0 a 130 semanas) y el promedio de retraso del médico (tiempo en que se presentó el paciente y se estableció el diagnóstico) fue de 11.17 semanas (0 a 206 semanas). El promedio de retraso del médico fue significativamente mayor en pacientes con enfermedad diseminada que en aquellos con enfermedad localizada, de hecho los pacientes que fallecieron durante el periodo de estudio fueron los que mayor retraso presentaron en el diagnóstico (retraso promedio de 18.8 semanas, retraso del médico de 14.7 semanas). Al analizar el tiempo de retraso con los parámetros propios de la familia y el niño encontraron que 33% de los pacientes no judíos fueron diagnosticados a las 0 a 3 semanas en comparación con solo 20% de los pacientes judíos. El promedio de retraso en pacientes judíos fue de 17.6 semanas siendo el más largo en comparación con otras religiones como los "Druses" (11.75 semanas). Se reportó también que el promedio de retraso entre niños procedentes de ciudades grandes era mayor que en aquellos que vivían en pueblos y ciudades más pequeñas (11).

Otra relación importante fue la establecida con la edad del padre y la madre siendo aquellos niños hijos de padres jóvenes los de menor retraso en el diagnóstico. Los niños con otras enfermedades tuvieron mayor retraso en el diagnóstico, así mismo se observó un retraso mayor en relación al número de hijo que ocupaba el paciente. En este estudio se analizaron variables relacionadas con el sistema médico, así, cuando el primer médico consultado fue un médico privado o un médico hospitalario el tiempo de retraso fue menor, ocupando los tiempos más largos aquellos vistos por médicos de una clínica pública de primer nivel de atención; los tiempo fueron más cortos en aquellos niños vistos por un pediatra en

comparación con otros especialistas. Otra relación importante fue la establecida con el número de médicos consultados, siendo mayor el retraso en aquellos que visitaron más médicos (11).

En relación con las características del tumor hubo una relación significativa entre su tipo y el retraso siendo los de mayor tiempo los tumores del sistema nervioso central, especialmente el astrocitoma, además de los tumores epiteliales y los óseos, particularmente el sarcoma de Ewing, el de menor retraso fue el tumor de Wilms. Cuando el tumor se localizó en la columna vertebral 87% se diagnosticaron después de 7 semanas, en las gónadas 72%, en la faringe 64%, en la pelvis 58%, en las extremidades 58%, en el cuello 52%, en la piel 50%. Cuando el tumor se localizó en el abdomen 66% se diagnosticaron en las primeras 7 semanas, en el esqueleto 64%, en el ojo 56% y en el tórax de 55%. Los cuatro parámetros que se encontraron más significativamente relacionados con el tiempo de retraso en el diagnóstico fue la edad del niño, el origen étnico del padre, la religión y el lugar de residencia (11).

En Canadá, Dang-Tan et al, caracterizaron y analizaron el retraso en el diagnóstico de cáncer en pacientes de 0 a 19 años de edad en forma prospectiva, desde 1995 hasta el 2000, conformándose una muestra de 2,896 pacientes, analizaron las historias de los pacientes para determinar los diferentes retrasos y establecer sus causas (12).

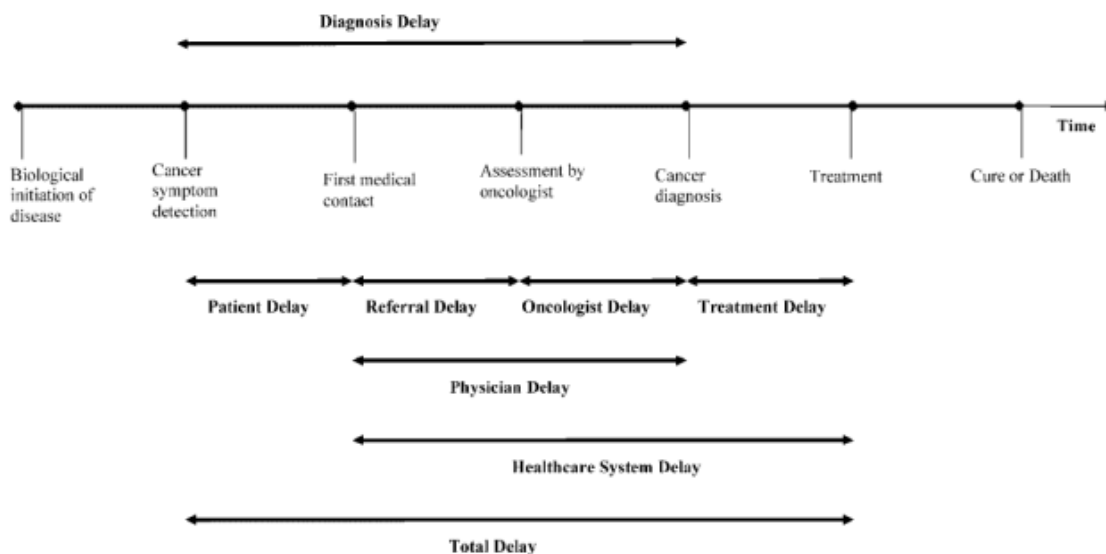


Figura 1. Esquema de los diferentes periodos de tiempo definidos para el estudio del retraso en el diagnóstico del cáncer. (Pediatr Blood Cancer 2008; 51: 468–474)

La edad promedio de diagnóstico fue de 7.7 años con 30% de los pacientes en el grupo de 1 a 4 años y 21% en los grupos de 5 a 9 y 10 a 14 años. La relación hombre mujer fue de 1.22. El diagnóstico más común fue el de leucemia, en segundo lugar los tumores de SNC y en tercer lugar los linfomas. El retraso en el diagnóstico promedio fue de 1 mes, incrementando con la edad, por ejemplo en menores de 1 año fue de 18 días incrementando a 50 días en los pacientes de 15 a 19 años. Lo mismo ocurrió al analizar el retraso del sistema de salud. De acuerdo al tipo de tumor, el retraso más corto fue de 14 días en los tumores renales, seguidos de los hepáticos con 16 días. Los carcinomas y los tumores óseos tuvieron el retraso más prolongado con 87 días y 66 días respectivamente. Se observaron diferencias significativas entre todos los tumores. La mediana del retraso del médico fue de 8 días, la leucemia con promedio de 3 días. Los investigadores observaron también diferencias de todos los retrasos según las provincias en donde se realizó el diagnóstico. Al analizar el retraso del sistema de salud encontraron tiempos de hasta 26 días en algunas provincias y el más corto de 15.3 días en Quebec. En relación al retraso del oncólogo, fue consistente en un promedio de 3 días. El retraso en el tratamiento fue de 1 semana en la mayor parte de los pacientes. Al estratificar a los pacientes por año de diagnóstico se reporta en forma significativa una tendencia hacia la disminución en los retrasos para todos los tipos de tumor, provincias y edades (12).

En otro estudio, Ferrari et al, analizaron 575 casos de pacientes de 0 a 21 años con diagnóstico de sarcoma de tejidos blandos tratados entre 1977 a 2005, en el servicio de Oncología del Instituto Nacional de Tumores en Italia. Encontraron 205 casos de rhabdomyosarcoma embrionario, 105 de rhabdomyosarcoma alveolar, 22 no especificados, 31 sarcomas de la familia de Ewing, 212 sarcomas de tejidos blandos no rhabdomyosarcomas. Los sitios más frecuentes fueron el abdomen y la región de la cabeza y cuello para los rhabdomyosarcomas y las extremidades para los no rhabdomyosarcomas. El síntoma más frecuente fue el aumento de volumen con 56% de los casos de rhabdomyosarcomas y 75% de los casos de sarcomas de tejidos blandos no rhabdomyosarcomas. El intervalo sintomático fue de 1 semana hasta 60 meses. En los rhabdomyosarcomas el 57.9% se diagnosticó entre 1 y 3 meses, en 19% fue entre 3 y 6 meses, en 12% menor a 1 mes, en 8,3% de 6 a 12 meses y en 2.8% mayor a 12 meses, el promedio general fue de 2 meses. En los sarcomas de tejidos blandos no rhabdomyosarcomas el promedio general fue de 3 meses con 31% de 1 a 3 meses, 28% de 3 a 6 meses, 18% de 6 a 12 meses, 13% mayor a 12 meses, 8% menor a 1 mes. Los autores describieron la sobrevivencia encontrando a 5 años una tasa de 63.2%

sarcoma específica y una tasa de supervivencia libre de eventos a 5 años de 53.5%. Empleando un análisis multivariado en relación a la supervivencia a 5 años encontraron relaciones significativas entre el intervalo de los síntomas, la edad, el tamaño y el estadio del tumor, reportando que un intervalo de síntomas menor (entre el inicio y el diagnóstico) se relaciona con una mayor supervivencia y viceversa (HR -Hazard Ratio-) 1.4 para un intervalo de síntomas de menos de 1 mes, 1.9 para el intervalo de 1 a 3 meses, 2.4 para el intervalo de 6 a 12 meses y 3.6 para el intervalo mayor de 12 meses. En un análisis covariado se encontraron resultados similares, el riesgo de muerte aumentó con el incremento del intervalo de los síntomas con un pico alrededor de los 10 meses (13).

Kukal et al, en Suiza, analizaron en un estudio retrospectivo a 315 niños de 0 a 16 años, entre 1980 al 2004, con diagnóstico de tumor cerebral primario. La edad media al diagnóstico fue de 6.7 años, 185 pacientes hombres (59%) y 130 mujeres (41%). La localización del tumor fue infratentorial en 179 pacientes (43%) y supratentorial en 57%. Los diagnósticos fueron establecidos en 87% mediante biopsia quirúrgica, en 8% mediante hallazgos típicos de imagen y en 5% dado el tamaño del tumor no se logró establecer en forma clara. El seguimiento medio fue de 3.4 años. El intervalo sintomático prediagnóstico fue de 60 días en promedio. El retraso de los padres de 14 días en promedio y el retraso del médico de 14 días en promedio. Solo 112 de los 215 pacientes (36%) fueron diagnosticados dentro de los 30 días después del inicio de los síntomas. El intervalo de los síntomas fue de 31 a 60 días en 62 casos (20%), de 61 a 180 días en 75 casos (24%), de 181 a 365 días en 31 (10%) y mayor de 365 días en 57 pacientes (11%). El retraso del médico fue de 0 días en 24%, de 1 a 30 días en 35%, de 31 a 60 días en 15%, de 61 a 180 días en 14%, de 181 a 365 en 6% y mayor a 365 días en 6%. La edad se asoció significativamente con el intervalo sintomático el cual fue más corto en niños menores de 6 años y aún más en menores de 2 años. En niños adolescentes el retraso fue mayor. Se observó también que el tipo histológico se correlacionaba con el intervalo sintomático presentando el menor retraso aquellos tumores de crecimiento rápido como el meduloblastoma, los tumores de células germinales y los gliomas de alto grado. La localización del tumor se asoció al intervalo sintomático, siendo los tumores supratentoriales y de la línea media de mayor retraso respecto a tumores supratentoriales hemisféricos y tumores infratentoriales. Los autores observaron también una tendencia a la disminución del intervalo sintomático y el retraso diagnóstico a través de los años. La supervivencia estimada a 5 años fue de 73% y a 10 años de 71% y la supervivencia libre de progresión a los 5 años de 53% y a los 10 años de

48%. Contrario a la hipótesis inicial de los investigadores, al analizar la sobrevivencia en relación con el intervalo de síntomas y retraso en el diagnóstico, no encontraron correlaciones significativas, por lo que no pudieron establecerse como predictores (14).

En México, sólo existe un estudio reportado en la literatura, Fajardo et al, realizaron un análisis retrospectivo en 4,940 registros clínicos de pacientes con Cáncer en los hospitales de la Ciudad de México que atienden a niños con cáncer, los agruparon de acuerdo a la Clasificación Internacional del Cáncer en la Infancia y establecieron el retraso en el diagnóstico. La leucemia tuvo un retraso más corto con una mediana de 1 mes, mientras que la enfermedad de Hodgkin y el retinoblastoma tuvieron los más prolongados (5 meses). El mayor riesgo de retraso ocurrió en niños con enfermedad de Hodgkin (OR 7.0), en el grupo de 10 a 14 años (OR 1.8), en la población sin acceso a la seguridad social (OR 1.3) y en aquellos cuyo lugar de residencia era lejano a la Ciudad de México (OR 1.5), todos con $p < 0.001$ (15).

Por otra parte, establecer relaciones específicas es difícil debido a la participación de numerosos factores, incluso, Pollock et al, reportó en su estudio que cada uno de los grupos de variables analizados explicaban no más del 16% de la varianza en el retraso en el diagnóstico observado en su grupo de estudio (16).

La atención del cáncer infantil en el IMSS

México es un país en vías de desarrollo cuya población en 1995 era de 91,120,433 habitantes y que para el año 2000 ha rebasado los 100 millones de habitantes, de los cuales aproximadamente 36 millones (39.6%) son menores de 15 años, lo que habla de una población joven, ya que el 50% de la población es menor de 20 años, y el 13.2% de la población es menor de 4 años (12 millones), las mujeres en edad fértil representan el 26.3% con aproximadamente 24 millones, con un promedio de 2.6 hijos por mujer. La población mayor de 65 años, representa el 4.3% o sea, 4 millones de personas que presentan problemas de salud, principalmente padecimientos crónico degenerativos y tumorales, situación que al año 2000, se ha visto con incrementos sustanciales debido al impacto que han tenido los programas de educación para la salud y medicina preventiva con incremento de los años y calidad de vida. Como puede apreciarse estos grupos demandan servicios de salud oportunos y eficientes que el Médico General Competente puede brindar integralmente desde los aspectos preventivos hasta los de rehabilitación primaria. La

población en la República Mexicana mantiene la tendencia a concentrarse en las ciudades provocando con esto zonas de hacinamiento y escasez de vivienda y servicios, lo que compromete su salud y el modelo de educación preventiva. La población económicamente activa para 1995 era de 30,123,143 individuos, observándose un incremento en la proporción de mujeres económicamente activas; las ocupaciones principales son trabajadores agropecuarios 24%, obreros y artesanos 19.6%, comerciantes 19.8%, oficinistas 11.4% y profesionistas 23.7%, cifras que en los informes estadísticos de la economía formal no se han modificado de manera substancial, lo que condiciona que la economía flotante al año 2000, no tenga el peso suficiente para ser demostrado en los programas y acciones con impacto social y de salud. La distribución de la población que tiene una ocupación muestra una mayor participación de empleados y obreros 59.7%, trabajadores por cuenta propia 31.2% y los jornaleros o peones 11.9% (17).

El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) brinda atención médica a la población de trabajadores y sus familias, que comprende 50% de la población Mexicana. El IMSS divide la población que atiende en cuatro regiones: Norte, Sur, Este y Oeste a través de tres niveles de atención, el primero comprende las Unidades de Medicina Familiar, el segundo los Hospitales Generales de Zona y el tercero las Unidades Médicas de Alta Especialidad, se ubica entre el primer y el segundo nivel los Hospitales Rurales del Programa IMSS-Oportunidades, y entre el segundo y tercer nivel de atención los Hospitales Regionales. El primer nivel está representado por 1516 Unidades de Medicina Familiar. El segundo nivel por 18 Hospitales Regionales y 115 Hospitales Generales de Zona y 68 Hospitales Generales de Subzona con Medicina Familiar. El tercer nivel por 41 Hospitales de Especialidades en 7 Centros Médicos Nacionales. Entre estos niveles de atención, existe un procedimiento de referencia y contrarreferencia del paciente según la complejidad de su problema de salud y en general se calcula que el primer nivel atiende el 85% de los problemas de salud, el segundo nivel el 12% y el tercer nivel solo el 3% (17).

En relación a los hospitales de tercer nivel involucrados con el diagnóstico y tratamiento de los niños con cáncer se establecen en la ciudad de México dos centros de importancia, el Hospital General del Centro Médico Nacional La Raza y el Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI, atendiendo entre ambos prácticamente todo el sur y centro del país incluyendo a la propia Ciudad de México (que cuenta con más de 20 millones de habitantes) (17).

El sistema de referencia y contrarreferencia establece la interacción entre los diversos niveles de atención para beneficio de los pacientes con el propósito de favorecer su diagnóstico y tratamiento oportunos y adecuados, de tal modo que, en teoría, un paciente tiene que ser referido desde una Unidad de Medicina Familiar a un Hospital General de Zona en caso de requerir la valoración de un especialista troncal (pediatra) y de este lugar a una Unidad Médica de Alta Especialidad en caso de requerir la valoración de un subespecialista (oncólogo pediatra).

Por otra parte, la población que atiende el IMSS tiene ciertas particularidades en su nivel educativo, el lugar de residencia, el nivel socioeconómico y que son diferentes a la población atendida en otras Instituciones del Sistema de Salud como son los Institutos Nacionales de Salud, la Secretaría de Salud, Petróleos Mexicanos, los Hospitales Privados, entre otros. Esta y otras características pueden participar en el retraso en el diagnóstico del cáncer en niños lo cual no ha sido analizado con precisión hasta el momento (17).

Justificación

Considerando la incidencia de cáncer en los niños y adolescentes y el impacto que tiene esta enfermedad en este grupo de edad, además de que el diagnóstico en etapas tempranas incrementa la sobrevida y la posibilidad de éxito del tratamiento; este estudio es importante para conocer cuánto es el tiempo de retraso que existe en el diagnóstico de nuestros pacientes (incluyendo retraso de los padres, de referencia al oncólogo, del sistema de salud y diagnóstico definitivo) y establecer qué factores incrementan este retraso con la finalidad de que esta información sea útil para establecer diversas acciones que a futuro permitan un diagnóstico oportuno en la mayor parte de los pacientes.

Planteamiento del problema

En pacientes de 0 a 15 años 11 meses de edad y que fueron diagnosticados con cáncer en el Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” del Centro Médico Nacional La Raza, del Instituto Mexicano del Seguro Social:

¿Cuánto tiempo tardaron los padres en llevar al paciente al médico a partir del inicio de los síntomas?

¿Cuánto tiempo se tardó en referirse al paciente al oncólogo?

¿Cuánto tiempo se tardó establecer el diagnóstico definitivo a partir de la primera visita a un médico?

¿Cuánto tiempo se tardó establecer el diagnóstico definitivo a partir del inicio de los síntomas?

¿Qué factores se relacionaron a un mayor retraso en estos intervalos de tiempo?

Objetivo General

En los pacientes de 0 a 15 años 11 meses de edad que fueron diagnosticados con cáncer en el servicio de Oncología Pediátrica del Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del IMSS durante el periodo comprendido entre Enero y Diciembre de 2010, determinar el retraso en el diagnóstico (Tiempo entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico definitivo), el retraso de los padres (Tiempo entre el inicio de los síntomas y la primera visita al médico), el retraso en la referencia del paciente al especialista (Tiempo entre la visita al primer médico y referencia al oncólogo) y el retraso del sistema de salud (Tiempo entre la primera visita al médico y el diagnóstico definitivo).

Objetivo Específico

Analizar si el retraso de los padres, el retraso en la referencia, el retraso diagnóstico o el retraso del sistema de salud tienen alguna relación con los siguientes factores:

- a. Edad,
- b. Sexo,
- c. Número de hijo,
- d. Tipo de familia,
- e. Escolaridad de los padres,
- f. Edad de los padres,
- g. Lugar de residencia,
- h. Ingreso familiar,
- i. Religión,
- j. Especialidad del primer médico consultado,
- k. Número de médicos consultados,
- l. Modalidad de la atención médica inicial,
- m. Número de instituciones consultadas,
- n. Tipo de tumor,
- o. Región anatómica afectada,
- p. Aparato o sistema afectado,
- q. Debut con urgencia oncológica.

Hipótesis de trabajo

En los pacientes de 0 a 15 años 11 meses de edad que fueron diagnosticados con cáncer en el servicio de Oncología Pediátrica del Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del IMSS durante el periodo comprendido entre Enero y Diciembre de 2010 el retraso diagnóstico es en promedio de 6 meses, incrementándose en los mayores de 6 años, en hombres, residentes fuera del área metropolitana de la Ciudad de México, así como aquellos con factores de tipo socioeconómico (quienes se encuentran debajo del segundo lugar en número de hijos, miembros de familias nucleares desintegradas, padres jóvenes y con escolaridad menor a secundaria, ingreso mensual menor a \$10,000, religión cristiana protestante); considerando el sistema de salud es mayor el tiempo de retraso en aquellos que consultaron en primera instancia a un médico general o de primer nivel de atención, con más de 3 médicos consultados o más de una institución de salud consultada (pública o privada). Tomando en cuenta las características clínicas del tumor se espera un mayor retraso en el diagnóstico de aquellos tumores de crecimiento lento, los que afectan extremidades, los que afectan al SNC, y los que no debutan con urgencia oncológica.

Material y Métodos

Universo de trabajo

Pacientes de 0 a 15 años 11 meses de edad y que fueron diagnosticados con cáncer en el Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” del Centro Médico Nacional La Raza, del Instituto Mexicano del Seguro Social entre Enero y Diciembre de 2010.

Tamaño de la muestra

De acuerdo a la fórmula de cálculo de tamaño de la muestra para una población finita:

$$n = \frac{Nz^2pq}{d^2(N-1) + z^2pq}$$

Dónde:

N = 101.3 (ya que se han diagnosticado a 1419 pacientes pediátricos con cáncer en el servicio durante un periodo de 14 años, el promedio es de $1419 / 14 = 101.3$ nuevos casos por año),

z = 1.96,

p = 0.5 (esta cifra maximiza el tamaño de la muestra),

d = 0.05 (precisión),

q = 1 – p = 0.5,

el tamaño mínimo de la muestra es:

n = 80.32 = 80 pacientes.

Forma de selección de los sujetos de estudio

Secuencial Simple

Criterios de selección

Criterios de inclusión

1. Pacientes de 0 a 15 años 11 meses cumplidos.
2. Pacientes cuyo diagnóstico definitivo del tumor se estableció en nuestro hospital o en otros hospitales dentro del IMSS pero que fueron referidos al nuestro para continuar con el tratamiento. *Entiéndase por diagnóstico definitivo aquel que una vez formulado con sustento clínico y paraclínico, es de certeza suficiente como para permitir el inicio del tratamiento oncológico, puede o no haber confirmación histopatológica.*
3. Pacientes con expediente clínico disponible incluso en casos de haber fallecido.
4. Pacientes con información para contacto telefónico de los familiares asentada en los registros o en el expediente clínico en caso de que no se logre una entrevista en persona con ellos.

Criterios de no inclusión

1. Pacientes sin expediente clínico o con expediente incompleto.
2. Pacientes cuyo diagnóstico definitivo fue realizado en hospitales fuera de la institución.

Criterios de exclusión

1. Pacientes en quienes no se concrete la recolección de todos los datos para la correcta medición de las variables sea por no encontrar asentada la información en el expediente o porque no fue posible entrevistar en persona o vía telefónica a los familiares.
2. Pacientes cuyos padres o familiares no puedan proporcionar adecuadamente los intervalos de tiempo solicitados.

Definición de variables

Variables Independientes

Edad:

Definición conceptual: del latín *aetas*, es el término que se utiliza para hacer mención al tiempo que ha vivido un ser animado.

Definición operacional: Es la edad del paciente al inicio de las manifestaciones clínicas de la neoplasia.

Tipo: Cuantitativa.

Escala: Numérica.

Unidades: (#) Años cumplidos.

Sexo:

Definición conceptual: del latín *sexus*, es la propiedad o cualidad por la cual los organismos son clasificados como mujer u hombre, macho o hembra, en base a sus órganos reproductivos y funciones.

Definición operacional: es el sexo del paciente.

Tipo: Cualitativa.

Escala: Dicotómica.

Unidades: Femenino, Masculino.

Número de hijo:

Definición conceptual: Persona o de sexo masculino o femenino que es descendiente de primer grado con respecto a su madre o a su padre.

Definición operacional: Es el número que ocupa el paciente entre sus hermanos (se excluyen medios hermanos y hermanastros).

Tipo: Cualitativa.

Escala: Ordinal

Unidades: Primero, Segundo, Tercero, etc.

Tipo de Localidad de Residencia:

Definición conceptual: Localidad es una división territorial y administrativa genérica para cualquier núcleo de población con identidad propia, reconocida por un nombre dado por la ley o la costumbre.

Definición operacional: Es la localidad en que habitaba el paciente al inicio de los síntomas categorizada de acuerdo al grado de urbanización y a su ubicación dentro o fuera del área metropolitana.

Tipo: Cualitativa.

Escala: Nominal.

Unidades: Comunidad rural, Comunidad urbana fuera del Área metropolitana, Área metropolitana de la Ciudad de México.

Edad de la madre:

Definición conceptual: Es el término que se utiliza para hacer mención al tiempo que ha vivido un ser animado, en este caso, aquel ser vivo de sexo femenino que ha tenido descendencia directa.

Definición operacional: Es la edad de la madre en el momento en que inician los síntomas del paciente.

Tipo: Cuantitativa.

Escala: Numérica.

Unidades: (#) años.

Edad del padre:

Definición conceptual: Es el término que se utiliza para hacer mención al tiempo que ha vivido un ser animado, en este caso, aquel ser vivo de sexo masculino que ha tenido descendencia directa.

Definición operacional: Es la edad del padre en el momento en que inician los síntomas del paciente.

Tipo: Cuantitativa.

Escala: Numérica.

Unidades: (#) años.

Escolaridad de la madre:

Definición conceptual: Es el grado máximo de estudios de un individuo.

Definición operacional: Es el grado máximo de estudios alcanzado por la madre al momento en que inician los síntomas del paciente.

Tipo: Cualitativa.

Escala: Nominal.

Unidades: Primaria, Secundaria, Bachillerato, etc.

Escolaridad del padre:

Definición conceptual: Es el grado máximo de estudios de un individuo.

Definición operacional: Es el grado máximo de estudios alcanzado por el padre al momento en que inician los síntomas del paciente.

Tipo: Cualitativa.

Escala: Nominal.

Unidades: Primaria, Secundaria, Bachillerato, etc.

Ingreso familiar:

Definición conceptual: Caudal que entra en poder una persona y que le es de cargo en las cuentas.

Definición operacional: Es la suma de todos los ingresos monetarios de la familia durante un mes.

Tipo: Cualitativa.

Escala: Categórica.

Unidades: <\$2,500; \$2501 a \$5000; \$5001 a \$10,000; \$10,001 a 20,000; \$20,001 a \$50,000; >\$50,000.

Tipo de familia:

Definición conceptual: La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado. Los lazos principales que definen una familia son de dos tipos: vínculos de afinidad derivados del establecimiento de un vínculo reconocido socialmente, como el matrimonio y vínculos de consanguinidad, como la filiación entre padres e hijos o los lazos que se establecen entre los hermanos que descienden de un mismo padre.

Definición operacional: Se refiere a la forma que adopta la familia de acuerdo a diferentes criterios, en este caso, su estructura.

Tipo: Cualitativa.

Escala: Nominal.

Unidades: Nuclear Desintegrada, Nuclear Integrada, Extensa simple, Extensa compuesta.

Religión de la familia:

Definición conceptual: La religión es un sistema de la actividad humana compuesto por creencias y prácticas acerca de lo considerado como divino o sagrado, de tipo existencial, moral y espiritual.

Definición operacional: Se refiere al sistema de creencias, ideologías y prácticas religiosas a las que se adhiere el grupo familiar.

Tipo: Cualitativa.

Escala: Nominal.

Unidades: Cristiana, católica, Cristianismo protestante, Judaísmo, etc.

Especialidad del primer médico:

Definición conceptual: Es la persona con estudios profesionales en medicina, titulado y con cédula profesional legalmente autorizado para ejercer su profesión en el territorio nacional.

Definición operacional: Se refiere al grado de especialización del facultativo a quien acude por primera vez el paciente tras el inicio de su sintomatología

Tipo: Cualitativa.

Escala: Nominal.

Unidades: General, Familiar, Pediatra, etc.

Oncólogo:

Definición conceptual: Persona que profesa la oncología o tiene en ella especiales conocimientos.

Definición operacional: Es el médico especialista en oncología al que es referido el paciente después de ser valorado por el facultativo inicial.

Tipo: Cualitativa.

Escala: Nominal.

Unidades: Oncólogo Pediatra, Oncólogo de adultos.

Medio de atención inicial:

Definición conceptual: Modo o instrumento que facilita el logro o aplicación de un objetivo; en este caso la atención en el proceso salud o enfermedad.

Definición operacional: Es el medio público o privado en el que se atiende al paciente por primera vez dentro del sistema de salud tras el inicio de la sintomatología.

Tipo: Cualitativa.

Escala: Nominal.

Unidades: Privado, Público.

Número de médicos consultados:

Definición conceptual: La o las personas con estudios profesionales en medicina, titulado y con cédula profesional legalmente autorizado para ejercer su profesión en el territorio nacional.

Definición operacional: Es el número de médicos que atendieron al paciente en el medio público o privado, institucional o no institucional; tras el inicio de los síntomas y hasta la valoración por el Oncólogo pediatra en nuestro hospital.

Tipo: Cualitativa.

Escala: Numérica.

Unidades: (#)

Número de Instituciones visitadas

Definición conceptual: Las instituciones son establecimientos o mecanismos de orden social y cooperación que procuran normalizar las actividades de un grupo de individuos, en este caso, la Institución de salud, que es el medio en el que se efectúa la actividad médica y que adquiere una forma y organización social y política (por ejemplo, IMSS, ISSSTE, PEMEX, SSDF, ISSEMyM, GRUPO ÁNGELES, etcétera).

Definición operacional: Es el número de instituciones médicas en el que se atendió al paciente tras el inicio de los síntomas y hasta la valoración por el Oncólogo pediatra en nuestro hospital.

Tipo: Cuantitativa.

Escala: Numérica.

Unidades: (#)

Tipo de Cáncer:

Definición conceptual: En 1987 se estableció una clasificación para las diferentes neoplasias en los niños. Esta clasificación se basa en el aspecto histológico y no en la región topográfica donde se desarrolla la neoplasia, que es el criterio utilizado para clasificar las neoplasias de los adultos.

Definición operacional: Es la neoplasia diagnosticada según las categorías de la clasificación de Birch y Marsden de 1987 (se excluye el grupo de las Leucemias considerando que son diagnosticadas y tratadas en otro servicio del hospital).

Tipo: Cualitativa.

Escala: Nominal.

Unidades:

- i. LINFOMAS Y OTRAS NEOPLASIAS RETICULOENDOTELIALES
- ii. TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL
- iii. TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO SIMPATICO
- iv. RETINOBLASTOMA
- v. TUMORES RENALES
- vi. TUMORES HEPATICOS
- vii. TUMORES ÓSEOS
- viii. TUMORES DE LOS TEJIDOS BLANDOS
- ix. TUMORES DE CELULAS GERMINALES, TROFOBlasticas Y OTRAS CELULAS GONADALES
- x. CARCINOMAS Y OTRAS NEOPLASIAS EPITELIALES MALIGNAS
- xi. OTRAS NEOPLASIAS MALIGNAS INESPECIFICAS

Región anatómica afectada:

Definición conceptual: El estudio del cuerpo humano se organiza por regiones siguiendo diversos criterios, primordialmente, una segmentación ordenada (Cabeza, cuello, tórax, abdomen, etcétera).

Definición operacional: Es el sitio anatómico donde se localiza el tumor que fue diagnosticado en el paciente.

Tipo: Cualitativa.

Escala: Nominal.

Unidades: Cabeza, Cuello, Tórax, Abdomen, Pelvis, Genitales, Extremidades superiores, Extremidades Inferiores.

Aparato o sistema afectado:

Definición conceptual: Sistema es un grupo de órganos asociados que concurren en una función general y están formados predominantemente por los mismos tipos de tejidos. Un aparato es un grupo de sistemas que desempeñan una función común y más amplia.

Definición operacional: Es el aparato o sistema donde se localiza el tumor o donde se manifestaron la mayor parte de los signos y síntomas.

Tipo: Cualitativa.

Escala: Nominal.

Unidades: Sistema Nervioso Central, Aparato Respiratorio, Aparato Digestivo, Sistema cardiovascular, Aparato Genitourinario, Sistema Musculoesquelético, Sistema Linfohematopoyético, etc.

Urgencia oncológica:

Definición conceptual: Situación que pone en peligro la vida de un paciente como consecuencia de la enfermedad oncológica.

Definición operacional: Es la presencia o ausencia de alguna de las siguientes urgencias oncológicas detectada antes de establecerse el diagnóstico definitivo:

- Síndrome de lisis tumoral: es una alteración metabólica caracterizada por una tríada clásica compuesta de: hiperuricemia, hiperfosfemia e hiperkalemia, asociada o no a hipocalcemia e insuficiencia renal aguda.
- Síndrome de vena cava superior. Es la expresión clínica de la obstrucción del flujo sanguíneo a nivel de la vena cava superior (VCS) debida a un tumor y que se manifiesta con disnea, edema en esclavina (cara, cuello y ambas extremidades superiores); cianosis facial y de extremidades superiores además de circulación colateral toracobraquial.
- Síndrome de compresión medular. Resultado de la compresión de la médula espinal o de las raíces nerviosas por la presencia de actividad tumoral.
- Síndrome de compresión mediastinal: conjunto de síntomas y signos que resultan de la compresión de uno o varios órganos localizados en el mediastino.
- Síndrome de hipertensión intracraneal: Situación en la que se produce un aumento de presión en el interior de la cavidad craneal, como efecto del

tumor, alterando el equilibrio de presión y volumen entre sus continentes; sangre, parénquima cerebral y el líquido cefalorraquídeo y que se manifiesta con la triada clásica de cefalea, vómitos (en proyectil) y papiledema.

- **Obstrucción intestinal:** Es la interrupción del tránsito normal de los productos de la digestión, en este caso, mecánica, por efecto del tumor en el lumen intestinal, y que se manifiesta por dolor abdominal, aumento del perímetro abdominal, vómito y ausencia de evacuaciones, entre otros.
- **Obstrucción urinaria:** Es un cuadro caracterizado por la existencia de una dificultad para eliminar parcial o totalmente la orina lo que ocasiona una serie de trastornos estructurales y funcionales de la vía urinaria (dilatación ureteral, dilatación pielocalicial, insuficiencia renal, etcétera), en este caso secundario a la presencia de un tumor.

Tipo: Cualitativa.

Escala: Nominal.

Unidades: Ninguno, Síndrome de lisis tumoral, Síndrome de vena cava superior, Síndrome de compresión medular, Síndrome de compresión mediastinal, Síndrome de hipertensión intracraneal, Obstrucción intestinal, Obstrucción urinaria.

Variables Dependientes

Tiempo de retraso en el diagnóstico.

Definición conceptual: Es la duración de un hecho o fenómeno.

Definición operacional: Es el tiempo en que se presentó el primer síntoma relacionado con el tumor y se estableció el diagnóstico definitivo. *Entiéndase por diagnóstico definitivo aquel que una vez formulado con sustento clínico y paraclínico y que es de certeza suficiente como para permitir el inicio del tratamiento oncológico, puede o no haber confirmación histopatológica.*

Tipo: Cuantitativa.

Escala: Numérica.

Unidades: (#) días

Tiempo de retraso de los padres.

Definición conceptual: Es la duración de un hecho o fenómeno.

Definición operacional: Es el tiempo que hay entre la manifestación del primer síntoma relacionado con el tumor y el primer contacto con el sistema de salud, es decir, el momento en que el (los) padre(s) o tutor(es) llevan al paciente a consulta motivados por la sintomatología.

Tipo: Cuantitativa.

Escala: Numérica.

Unidades: Unidades: (#) días.

Tiempo de retraso de referencia.

Definición conceptual: Es la duración de un hecho o fenómeno.

Definición operacional: Es el tiempo que hay entre la atención del médico de primer contacto y su referencia al especialista Oncólogo Peditra, Cirujano Oncólogo Peditra u Ortopedista/Ortopedista Peditra de nuestra institución.

Tipo: Cuantitativa.

Escala: Numérica.

Unidades: (#) días.

Tiempo de retraso del sistema de salud:

Definición conceptual: Es la duración de un hecho o fenómeno.

Definición operacional: Es el tiempo que hay entre el primer contacto con el sistema de salud (visita al primer médico) y el diagnóstico definitivo.

Tipo: Cuantitativa.

Escala: Numérica.

Unidades: (#) días.

Descripción general del estudio.

Se revisaron los registros de casos de pacientes atendidos en el servicio de Oncología Pediátrica del HG CMN La Raza de Enero +a Diciembre de 2010 para extraer Nombre completo y número de seguridad social (NSS). Se solicitaron los expedientes correspondientes al archivo clínico o área de hospitalización (en caso de encontrarse hospitalizado).

De los expedientes se extrajo la información necesaria para el registro en las hojas de recolección de datos que incluye el nombre completo, edad al inicio de los síntomas, sexo, lugar de residencia, edad y escolaridad de los padres, tipo de familia y número de hijo que se ocupa dentro de la misma, ingreso familiar, religión, diagnóstico definitivo, región anatómica y aparato o sistema afectado, tipo de tumor, si debutó como urgencia oncológica y las fechas en que iniciaron los síntomas, en que se acudió la primera vez a recibir atención médica, la primera visita al oncólogo, cirujano-oncólogo u ortopedista y fecha de reporte histopatológico, así mismo el medio inicial de atención, especialidad del primer médico, número total de médicos consultados y de instituciones.

En caso de que los datos en expediente estuvieran incompletos se realizó llamada telefónica a los familiares con la finalidad de obtener la información faltante misma que se reportó en hojas individuales de recolección.

Se exportó la base de datos al programa PASW Statistics 18 (SPSS)® para el análisis correspondiente. Se obtuvieron las frecuencias y las medias (o promedios) de las distintas variables. Para las variables categóricas dicotómicas se establecieron las medias y se determinó si las diferencias entre éstas eran significativas mediante la prueba de T de Student con un intervalo de confianza (IC) fijado en 95% por lo que tuvieron significancia estadística aquellas cuya $p < 0.050$. Se construyeron las gráficas correspondientes y se analizaron las más significativas.

Para las variables no dicotómicas se aplicaron pruebas de análisis de varianza (ANOVA) para determinar la heterogeneidad de las medias, se determinó si para cada grupo las medias de cada una de las variables dependientes eran heterogéneas, es decir si sus diferencias eran significativas ($p < 0.05$). Se construyeron las gráficas correspondientes y se analizaron las más representativas.

Principios éticos

Considerando que "Todos los procedimientos" estarán de acuerdo con lo estipulado en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud:

Título segundo, capítulo I, Artículo 17, Sección II, Investigación con riesgo mínimo, se anexa hoja de consentimiento informado

Título Segundo, Capítulo III De la investigación en menores de edad o incapaces, Artículos 34-39.

Se presentó al Comité Local de Investigación en Salud del Hospital siendo Autorizado con el Número de Registro R-2011-3502-71

Recursos, financiamiento y factibilidad

Se necesitaron los siguientes recursos:

1. Un Médico Especialista en Oncología Pediátrica.
2. Un Médico Residente de Pediatría.
3. Registros diversos del servicio y expedientes clínicos del Archivo Clínico.
4. Una Computadora Personal con Windows, Plataforma Office y SPSS 18.0 además de conexión a Internet.
5. Calculadora de bolsillo.
6. Hojas para recolección de datos.
7. Llamada telefónica en caso de contactar a los familiares por este medio.

El estudio fue factible de realizar ya que se contó con todas las herramientas y recursos necesarios, financiados por el Instituto Mexicano del Seguro Social en el proceso inherente a la atención habitual de los derechohabientes. En el caso de las llamadas telefónicas corrieron cuenta de los investigadores.

Bioseguridad

Dentro de los procedimientos a realizar no existe alguno que represente peligro para la salud o integridad de los sujetos de estudio o de los investigadores.

RESULTADOS.

Características de la población

Del cálculo aproximado de la muestra de 80 pacientes tomando en cuenta la incidencia de cáncer registrada en el H. General CMN La Raza, se incluyeron 72 pacientes ya que fueron los que cumplieron los criterios de inclusión, siendo eliminados aquellos en los que no se contara con expediente clínico completo o no fuera posible el localizar al paciente y sus familiares.

De los 72 pacientes, se encontró que 36 (50%) de ellos pertenecía al sexo femenino y 36 (50%) al sexo masculino, con relación 1:1 en cuanto a presentación de cáncer global. Considerando el total de la muestra con rango de edad de 3 meses a 15 años y promedio de 7.45 años. En el caso de las mujeres con rango de 6 meses a 15 años y promedio de 8.52 años, en los hombres rango de 3 meses a 15 años con promedio de 7.45 años. [Ver tabla y figura 1].

	Número	Edad mínima	Edad máxima	Moda	Mediana	Promedio
Femenino	36	6 meses	15 años	9 y 14 años	9 años	8.52 años (8 años 6 meses)
Masculino	36	3 meses	15 años	6 años	6 años	6.38 años (6 años 4 meses)
Total	72	3 meses	15 años	6 años	7 años	7.45 años (7 años 5 meses)

Tabla 1. Distribución de la muestra.

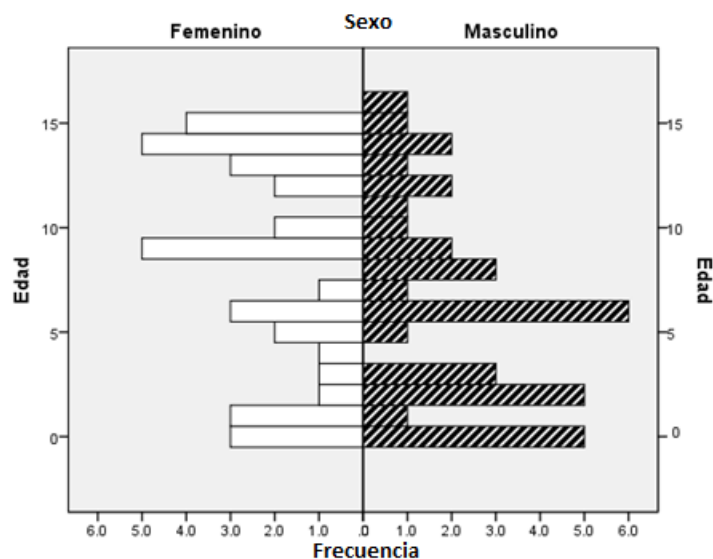


Fig. 1 Histograma de edad y sexo.

La edad de la madre fue de un rango de 17 a 48 años, promedio de 32.39 años (D.S. 7.56) y la edad de los padres de 19-65 años con promedio de 35.79 años (D.S. 8.89).

Respecto al número de hijo que ocupa en la familia, la mayor parte correspondió al primer y al tercer hijo con 26 (36.1%) y 22 (30.5%) pacientes respectivamente, seguidos del segundo hijo en 18 casos (25%), cuarto hijo con 3 (4.2%), quinto hijo con 2 (2.8%) y sexto hijo con 1 caso únicamente (1.4%) [Ver figura 2].

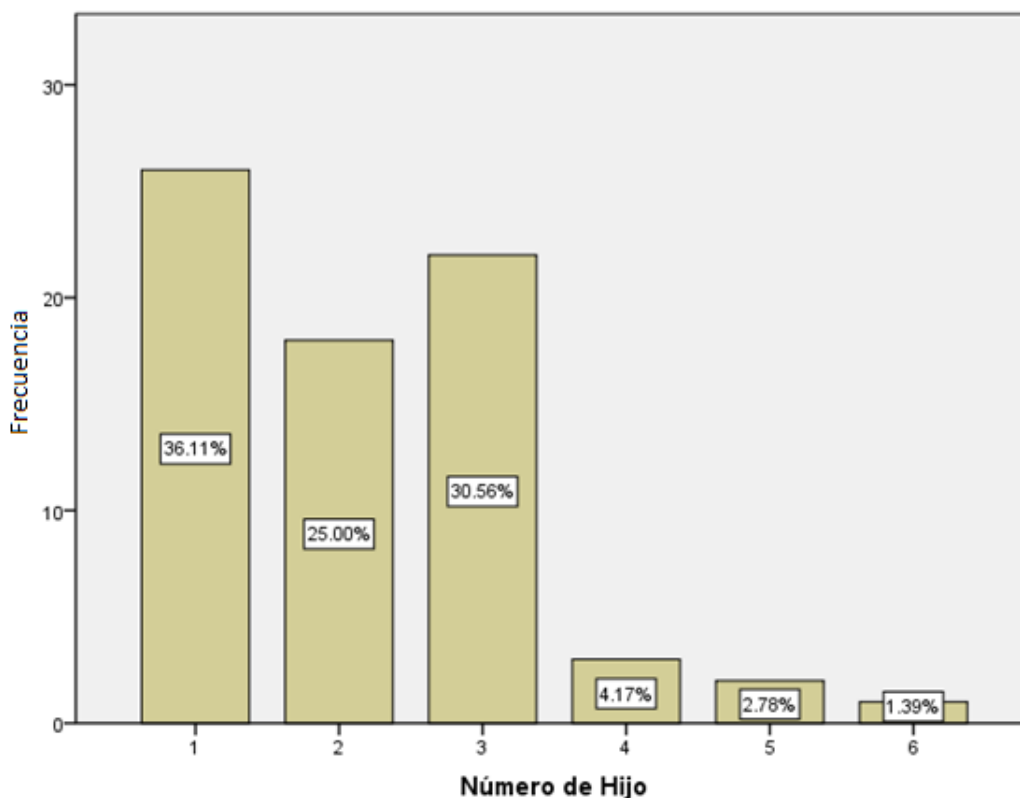


Figura 2. Histograma según número de hijo que se ocupa en la familia.

En cuanto al tipo de familia la mayoría de ellos, 47 pacientes (65.3%) correspondió a nuclear integrada, 8 (11.1%) a nuclear desintegrada, 16 (22.2%) a extensa simple y 1(1.4%) a extensa compuesta [Ver figura 3].

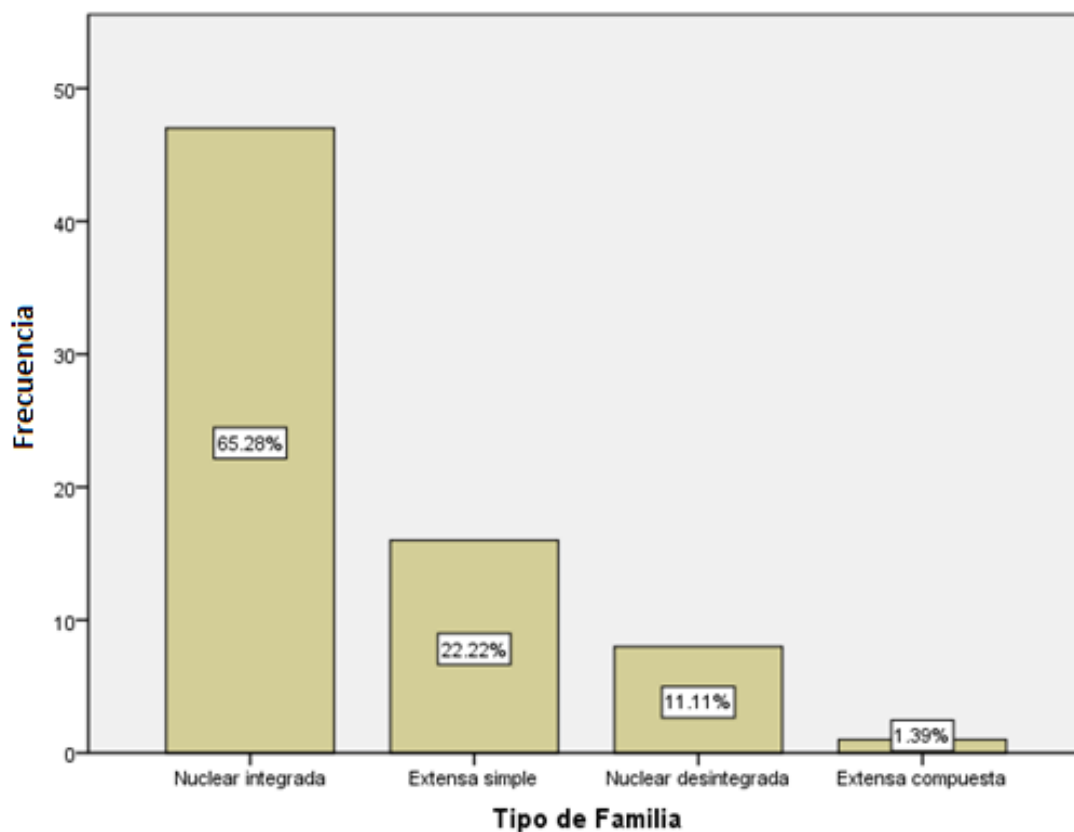


Figura 3. Histograma de tipo de familia.

En el caso de las madres, el nivel máximo de estudios de primaria se encontró en 7 casos (9.7%), secundaria en 31 (43.1%), bachillerato en 27 (37.5%) y licenciatura en 7 (9.7%).

En los padres 7 (9.7%) concluyeron educación primaria, 31 (43.1%) secundaria, 24 (33.3%) bachillerato y 10 (13.9%) licenciatura. La escolaridad promedio en ambos padres fue de secundaria (43.1%) sin embargo un mayor número de padres contaron con estudios de licenciatura (10) 13.9% vs (7) 9.7% respecto a las madres [Ver figuras 4 y 5].

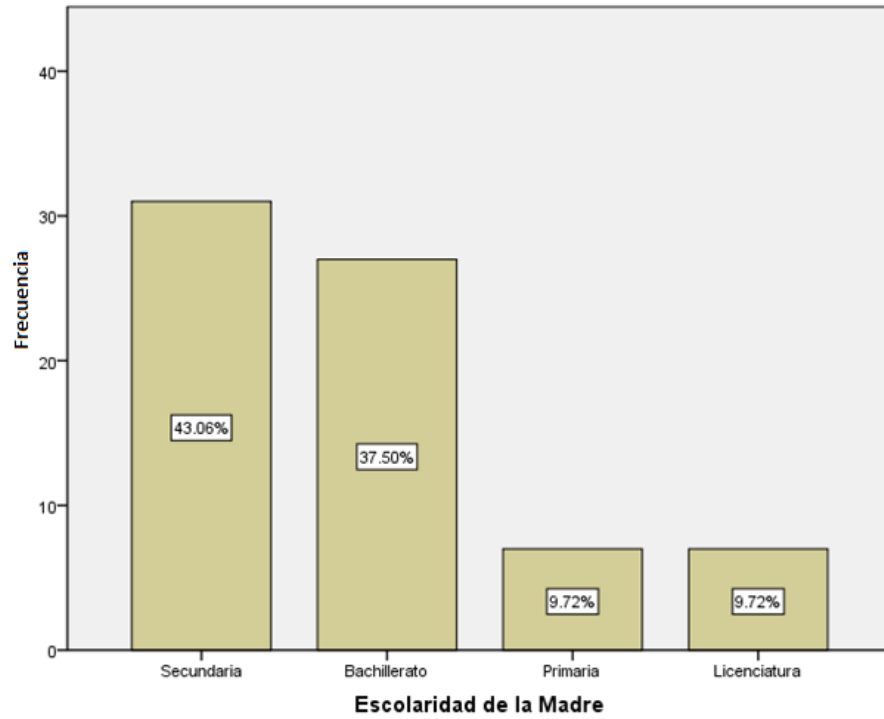


Figura 4. Histograma de escolaridad de la madre.

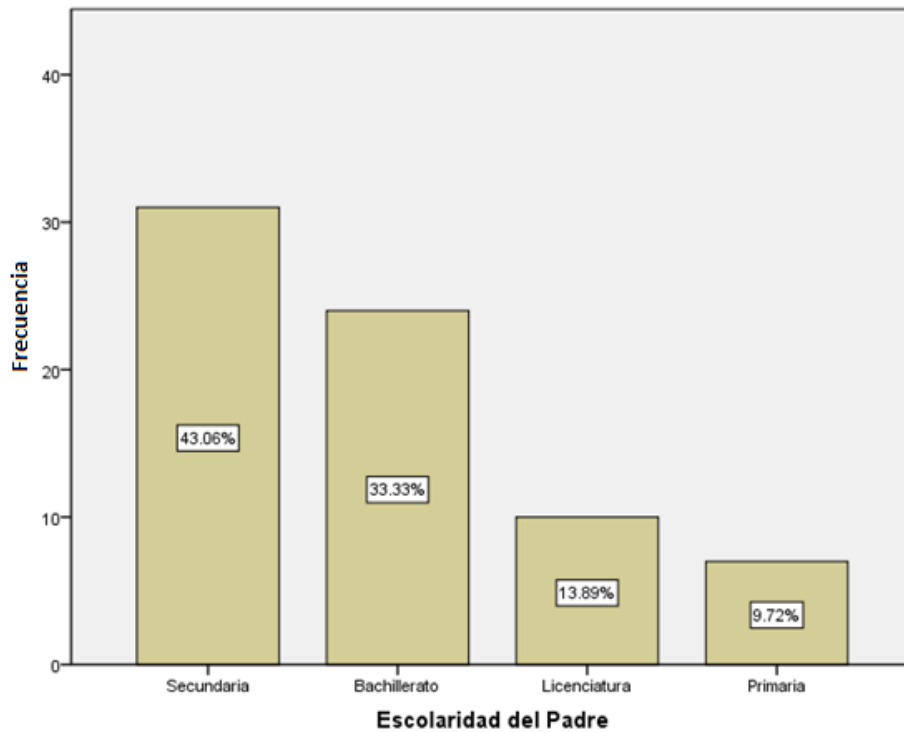


Figura 5. Histograma de la escolaridad del padre

La gran mayoría de los pacientes que recibieron atención en la unidad, tenían residencia dentro del Distrito Federal y área metropolitana, correspondiendo a 57 pacientes (79.2%), seguidos de área urbana fuera de dicha área en 12 casos (16.7%) y únicamente 3 (4.2%) en comunidades rurales [Ver figura 6].

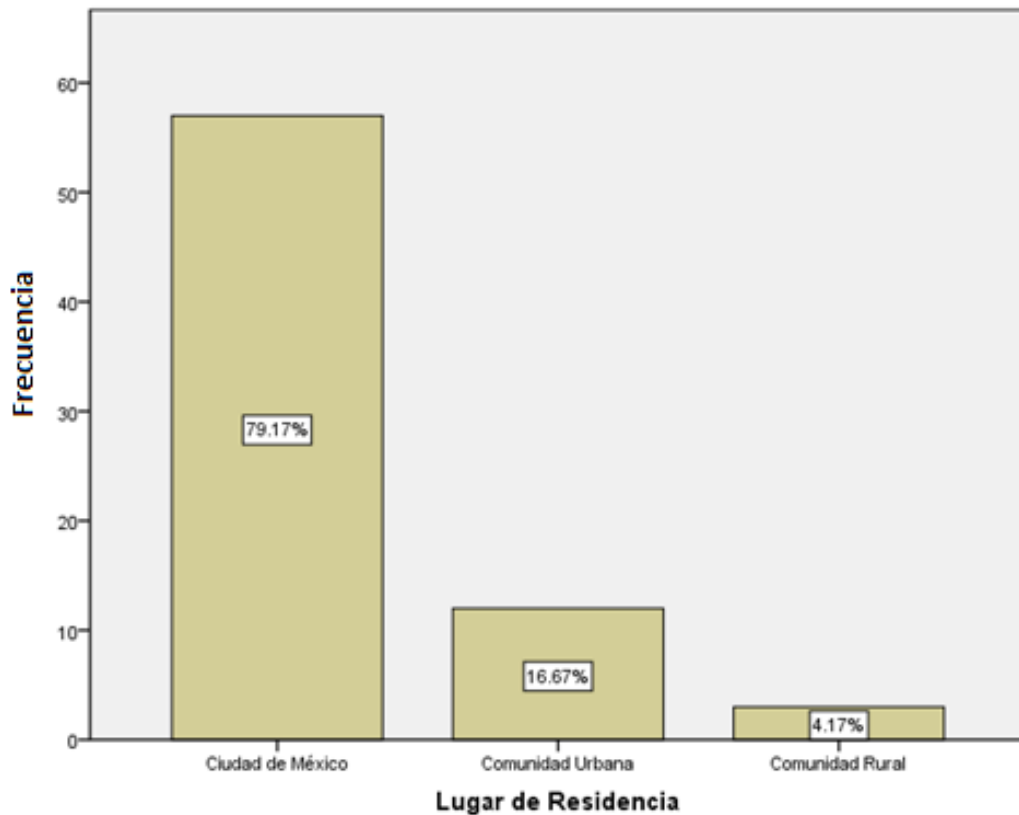


Figura 6. Histograma de lugar de residencia.

El ingreso familiar mensual de acuerdo a los rangos establecidos, se encontró que en 34 casos (47.2%) correspondieron al intervalo correspondiente a \$5,001-\$10,000, constituyendo la mayoría y ninguno por arriba de \$20,000. En 6 casos el ingreso fue menor a \$2,500 (8.3%), en 27 (37.5%) de \$2,500 a \$10,000 y en 5 (6.9%) de \$10,001 a \$20,000 [Ver figura 7].

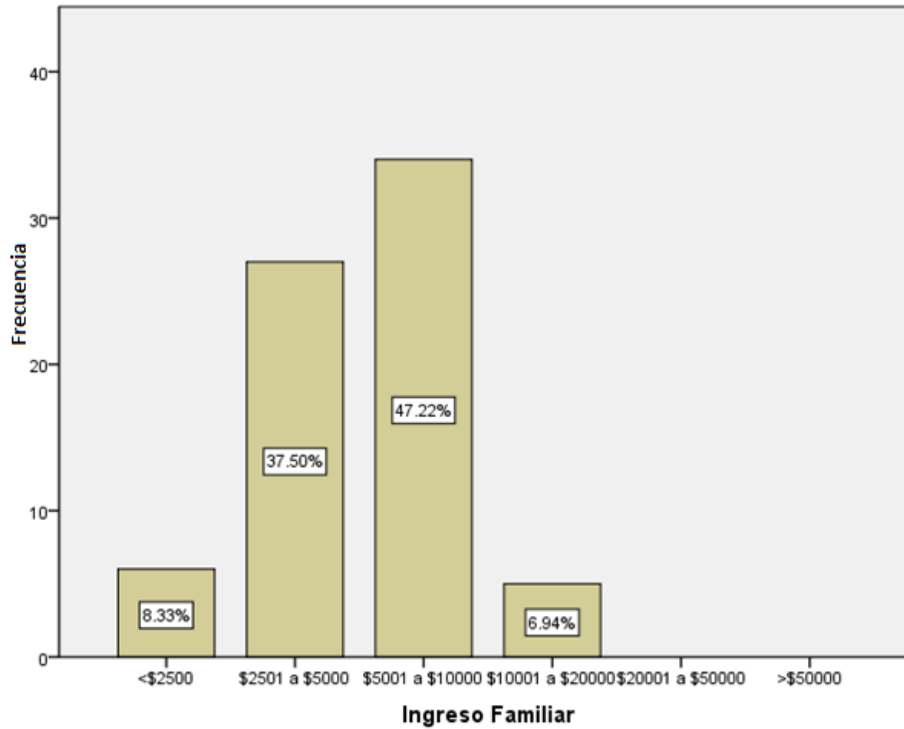


Figura 7. Histograma de ingreso familiar

Únicamente se documentó religión católica y cristiana, la primera constituyó el porcentaje mayoritario con un 94.4% (68 casos) y la segunda con sólo 5.6% (4 casos) [Ver figura 8].

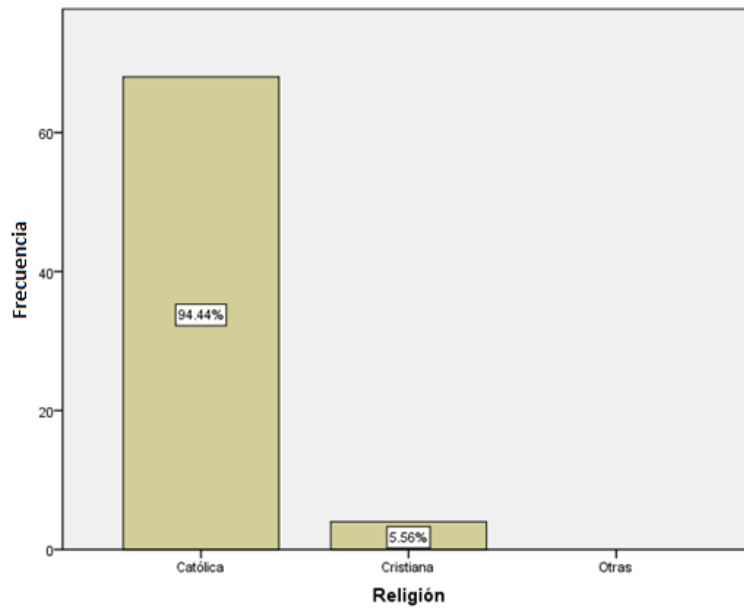


Figura 8. Histograma de religión

CARACTERÍSTICAS DE LA ATENCIÓN MÉDICA.

El médico de primer contacto en el mayor porcentaje fue médico familiar con 33 pacientes correspondiente al 45.8% y en el menor de los casos con otro especialista (otorrinolaringólogo) únicamente con un paciente registrado (1.4%). En la parte intermedia se ubicó el médico general con 15 pacientes (20.8%) y el pediatra con 23 (31.9%) [Ver figura 9].

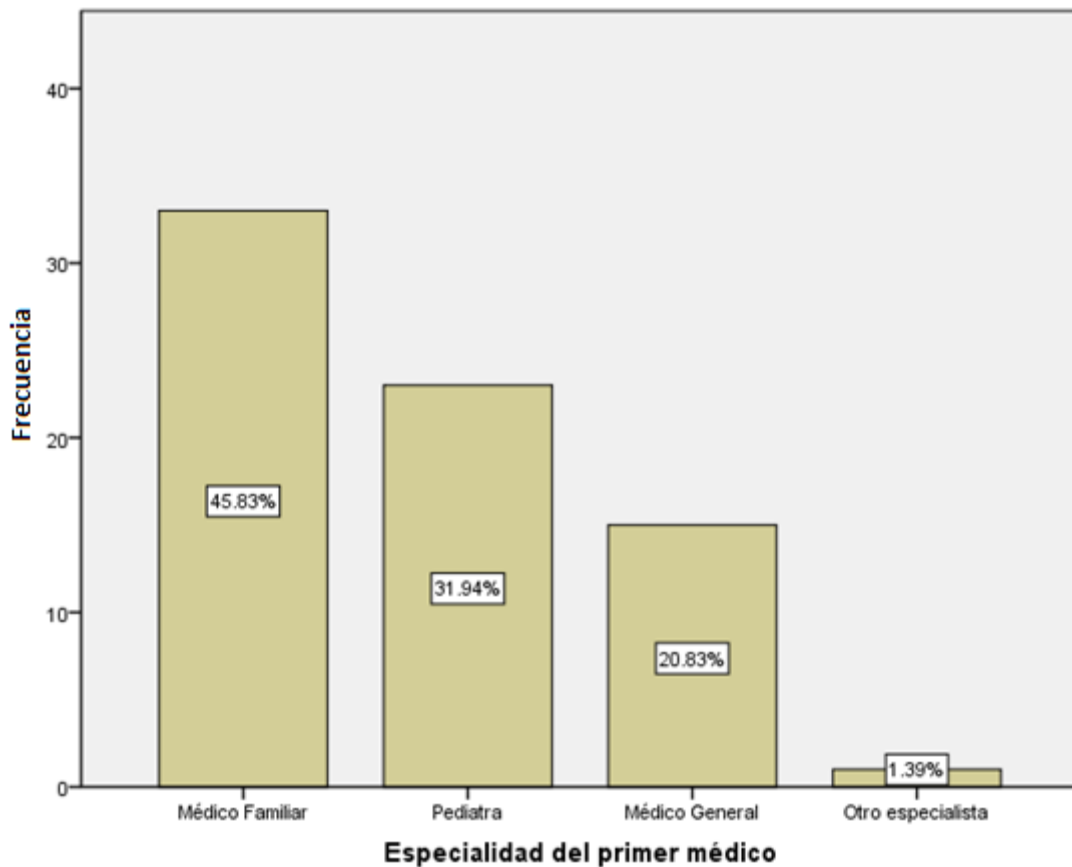


Figura 9. Especialidad del primer médico consultado.

El medio de atención inicial se encontró dividido en tercios, correspondiendo dos terceras partes a medio público y el restante a privado (n= 48, 66.7% y n=24, 33.3% respectivamente) [Ver figura 10].

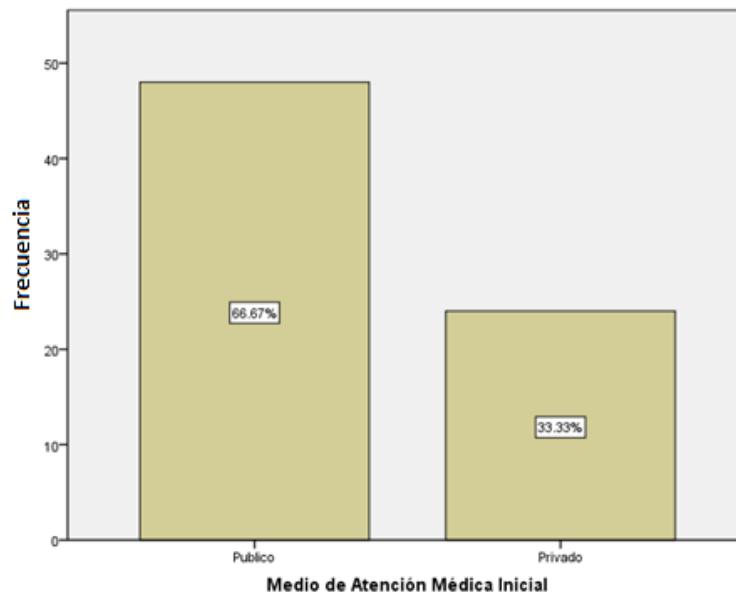


Figura 10. Histograma de medio de atención médica inicial

El total de médicos consultados varió de 2 a 14 con promedio de 4.58, el número de instituciones consultadas fue de un rango de 2-12 con promedio de 3.46 [Ver figura11].

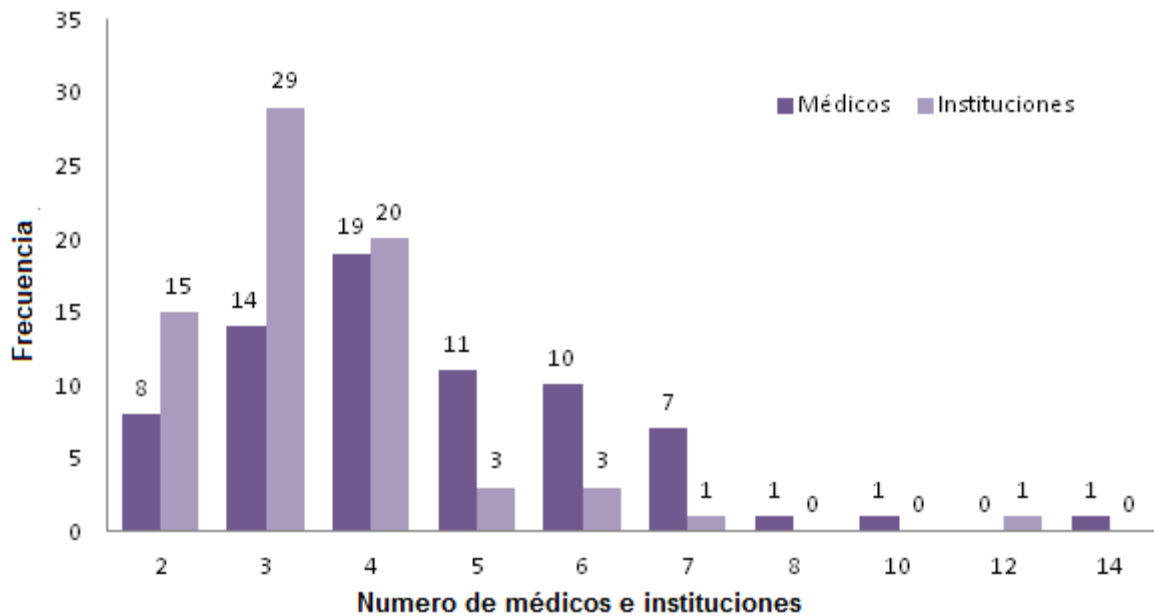


Figura 11. Histograma de número total de médicos e instituciones consultadas.

Los tiempos transcurridos en el caso de retraso de los padres fueron mínimo de 1 día, máximo 365 días (\bar{x} 12.22 días), el retraso en la referencia al oncólogo o especialista de 1

día a 1730 días ($\bar{\chi}$ 108.3 días), retraso del sistema de salud de 3 días a 1825 días ($\bar{\chi}$ 132.9 días), y el retraso global desde el inicio de los síntomas al diagnóstico definitivo de 3 días a 575 días ($\bar{\chi}$ 110.97 días).

CARACTERÍSTICAS DE LOS TUMORES.

El área anatómica afectada con mayor frecuencia en orden descendente fue cabeza (n=25, 34.7%), abdomen (n=14, 19.4%), cuello (n=10, 13.9%), pelvis (n=8, 11.1%), extremidades inferiores (n=7, 9.7%), genitales (n=5, 6.9%), tórax (n=2, 2.8%) y extremidades superiores (n=1, 1.4%) [Ver figura 12].

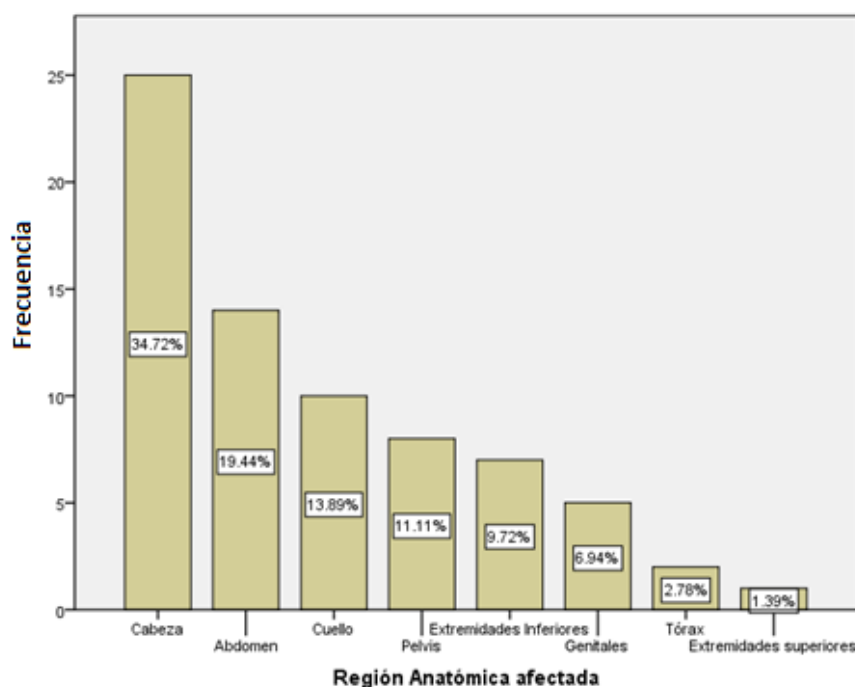


Figura 12. Histograma de región anatómica afectada por el tumor.

Respecto al aparato o sistema afectado con mayor frecuencia fue el sistema nervioso central (SNC) con 18 pacientes (25%), seguido de sistema linfohematopoyético con 16 pacientes (22.2%), musculoesquelético con 13 pacientes (18.1%), reproductor con 10 pacientes (13.9%), urinario 7 pacientes (9.7%), digestivo 6 pacientes (8.3%) y por último el endocrino con 2 pacientes (2.8%) [Ver figura 13].

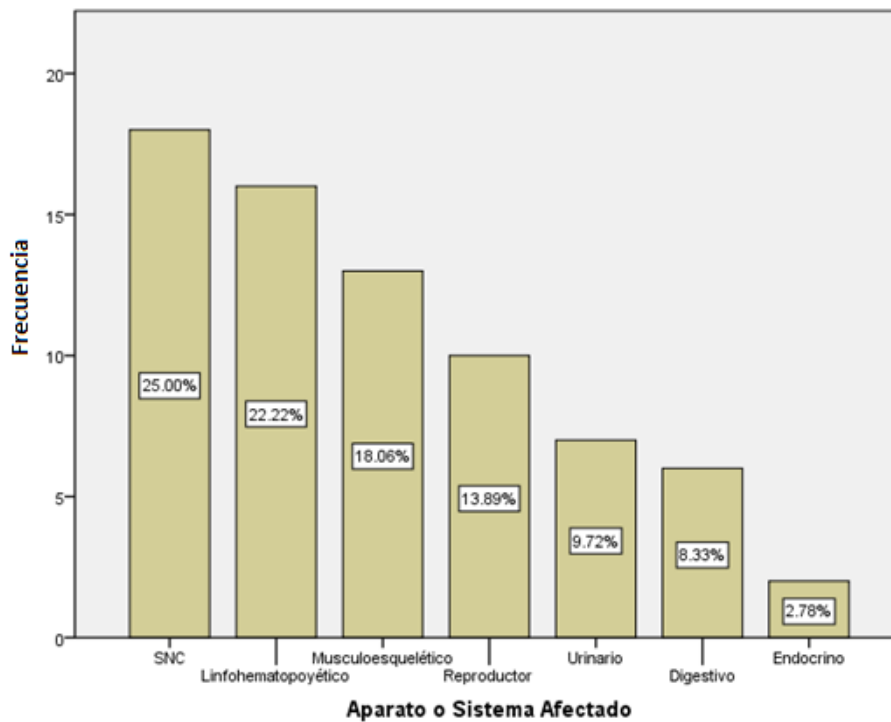


Figura 13. Aparato o sistema afectado por el tumor.

En cuanto al debut como urgencia oncológica estuvo presente en 15 pacientes (20.8%), 11 con hipertensión intracraneana, 1 con obstrucción de vía aérea, 1 con síndrome de compresión mediastinal y 1 con síndrome de lisis tumoral [Ver figura 14].

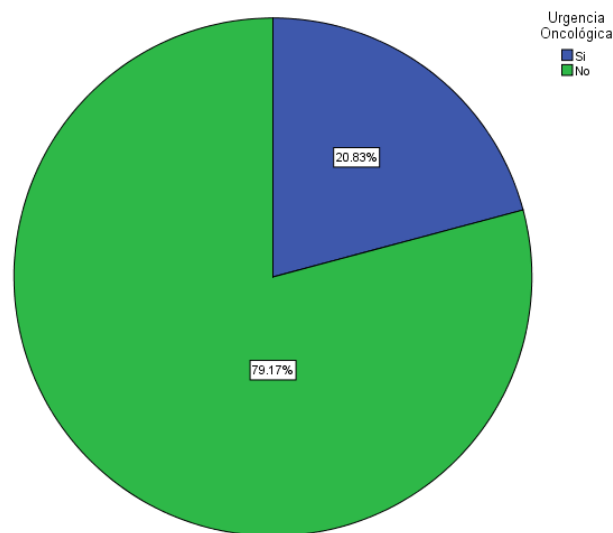


Figura 14. Presentación como urgencia oncológica

El linfoma y otras neoplasias del sistema reticuloendotelial ocupó el primer lugar en frecuencia con 21 casos (29.1%, 10 en niñas y 11 en niños), los tumores del SNC el segundo lugar con 16 casos (22.2%, 8 tanto en niñas como en niños), el tercer lugar los tumores de células germinales, trofoblásticas y otras gonadales en 12 casos (16.7%, 6 en el sexo femenino y 6 en el sexo masculino), el cuarto lugar los tumores óseos (n= 7, 9.7%, 3 en niñas y 4 en niños), el quinto lugar los tumores renales, todos ellos nefroblastomas (n=6, 8.3%, 4 en niñas y 2 en niños), el sexto lugar con igual número de casos los tumores hepáticos y los de tejidos blandos (n=3, 4.2%, en niñas 1 hepatoblastoma y 3 rabdomiosarcomas y en niños 2 hepatoblastomas y ningún rabdomiosarcoma), el séptimo lugar otras neoplasias malignas inespecíficas con 2 casos (1.4%, los 2 en niños) y el octavo y último lugar los carcinomas y otras neoplasias epiteliales así como el retinoblastoma, ambos con un solo caso registrado (1.4%, el carcinoma en niño y el retinoblastoma en niña) [Ver figuras 15 y 16].

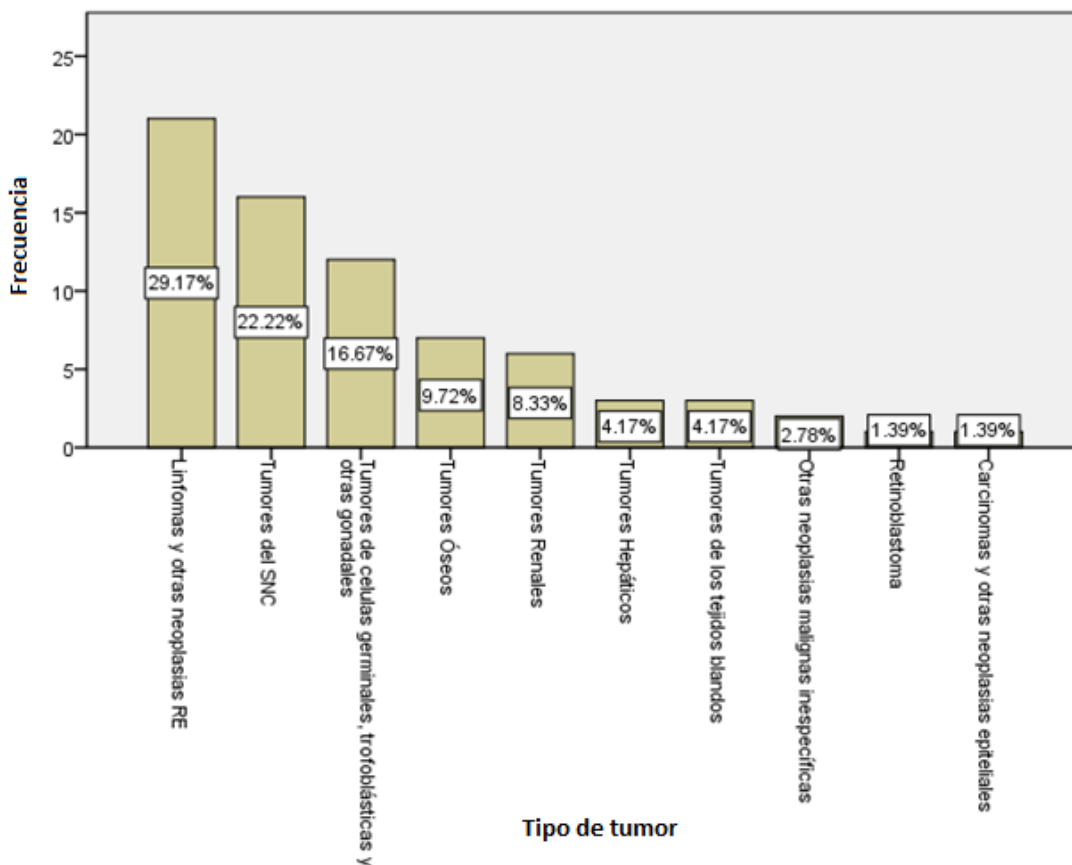


Figura 15. Distribución según tipo de tumor

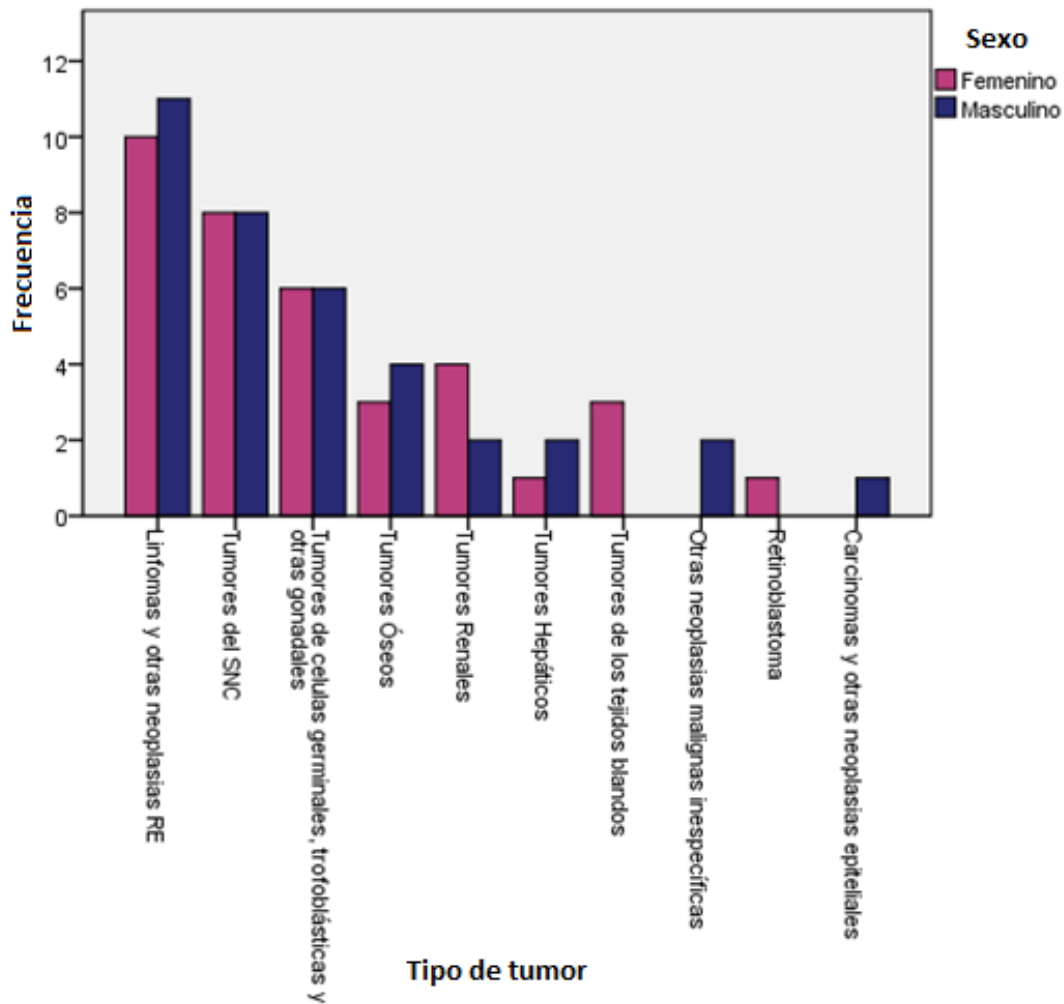


Figura 16. Distribución según tipo de tumor y sexo.

Contrastando las medias (o promedios) con las variables categóricas dicotómicas, únicamente se encontró diferencia estadística significativa de 0.047 en el retraso diagnóstico respecto al medio inicial de atención, siendo mayor en el público con promedio de 126.10 días vs 80.71 días en el privado (diferencia de 45.396 días). No hay relación entre tiempo de retraso y presentación como urgencia oncológica.[Ver tabla 2].

	Sexo	Frecuencia	Media (días)	Diferencia (días)	T de Student (p)
Retraso de los padres	Femenino	36	9.72	5	0.633
	Masculino	36	14.72		
	Público	48	16.71	13.458	0.089
	Privado	24	3.25		
	Con urgencia oncológica	15	5.07	9.039	0.188
	Sin urgencia oncológica	47	14.11		
Retraso de referencia	Femenino	36	83.89	48.86	0.347
	Masculino	36	132.75		
	Público	48	131.46	69.417	0.088
	Privado	24	62.04		
	Con urgencia oncológica	15	173.60	82.460	0.196
	Sin urgencia oncológica	47	91.14		
Retraso del sistema de salud	Femenino	36	103.97	57.917	0.300
	Masculino	36	161.89		
	Público	48	160.69	83.271	0.057
	Privado	24	77.42		
	Con urgencia oncológica	15	191.20	73.604	0.285
	Sin urgencia oncológica	47	117.60		
Retraso diagnóstico	Femenino	36	107.44	7.056	0.7861
	Masculino	36	114.50		
	Público	48	126.10	45.396	0.047*
	Privado	24	80.71		
	Con urgencia oncológica	15	79.53	39.712	0.122
	Sin urgencia oncológica	47	119.25		

Tabla 2. Análisis de variables dicotómicas

Como hubo significancia estadística en la diferencia de medias para el retraso en el diagnóstico según el medio de atención médica inicial se elaboró una gráfica de caja cuya mediana está representada por la línea gruesa, los límites superior e inferior correspondientes al percentil 25 y 75, la parte coloreada “caja” que equivale al intervalo intercuartil (diferencia del percentil 75 – percentil 25), las “patas” el valor máximo y mínimo y los valores extremos anotados de forma aislada [Ver figura 17].

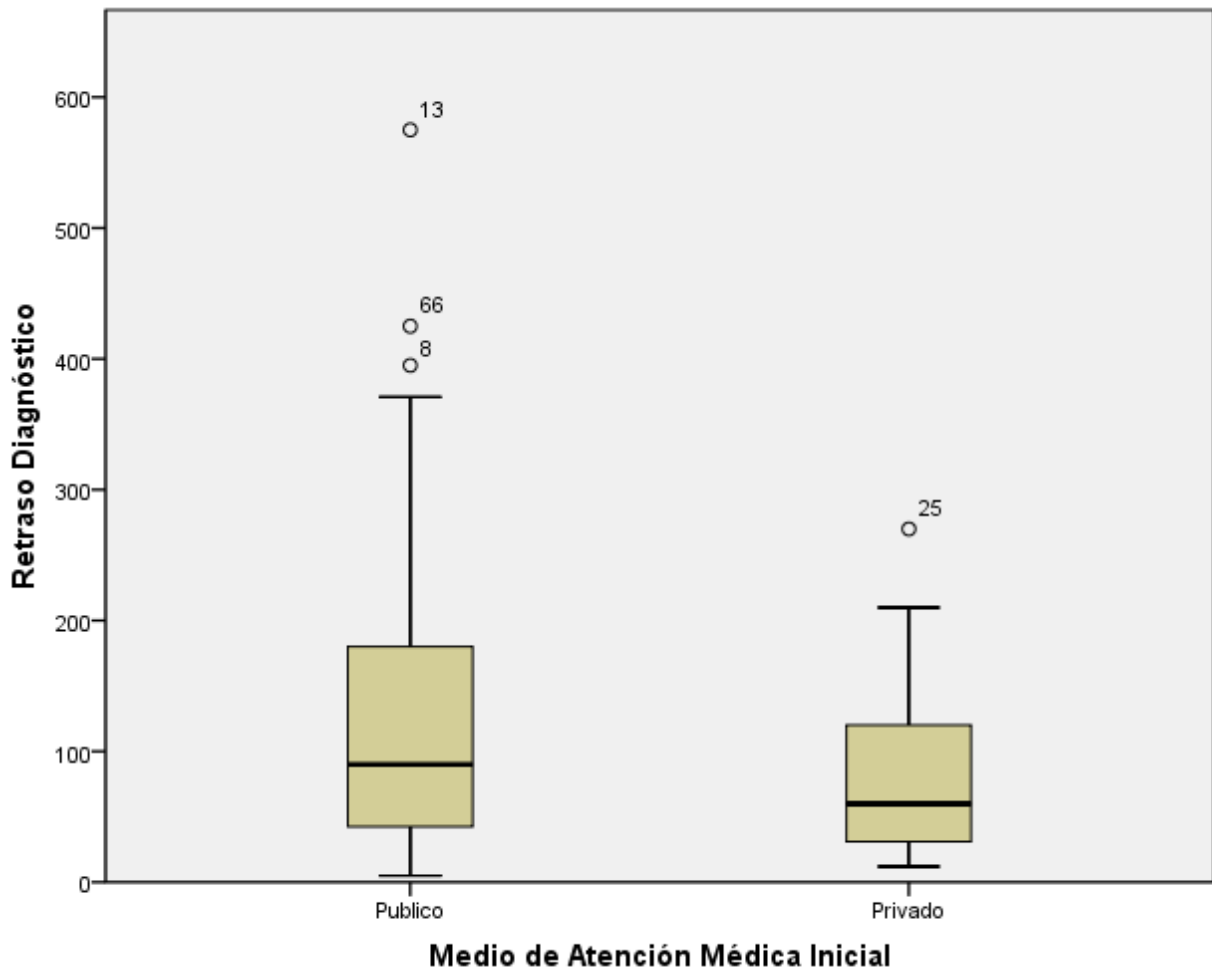


Figura 17. Gráfica de caja de medio de atención médica inicial.

En el análisis de variables no dicotómicas se encontró diferencia significativa en relación al número de hijo vs el retraso en los padres se obtuvo ($p= 0.000$) por lo que existe una relación entre las variables reflejándose en la frecuencia. Se concluye dada la hipótesis del estudio que es mayor el retraso en aquellos pacientes que se ubican por debajo del segundo lugar en número de hijos y en la representación gráfica se observa el mayor retraso en el cuarto hijo [Ver tabla 3 y figura 18].

	# de hijo	Frecuencia	Promedio (días)	p
Retraso de los padres	1	26	5.54	0.000*
	2	18	5.72	
	3	22	9	
	4	3	21.67	
	5	2	2.5	
	6	1	365	
	Total	72	12.2	
Retraso de referencia	1	26	61.92	0.111
	2	18	56.11	
	3	22	172.77	
	4	3	373.33	
	5	2	39	
	6	1	180	
	Total	72	108.32	
Retraso diagnóstico	1	26	82.46	0.000*
	2	18	75.28	
	3	22	124.18	
	4	3	423.33	
	5	2	59	
	6	1	371	
	Total	72	110.97	
Retraso del sistema de salud	1	26	84.88	0.055
	2	18	66.72	
	3	22	204	
	4	3	460	
	5	2	57.5	
	6	1	180	
	Total	72	132.93	

Tabla 3. Retraso en relación al número de hijo.

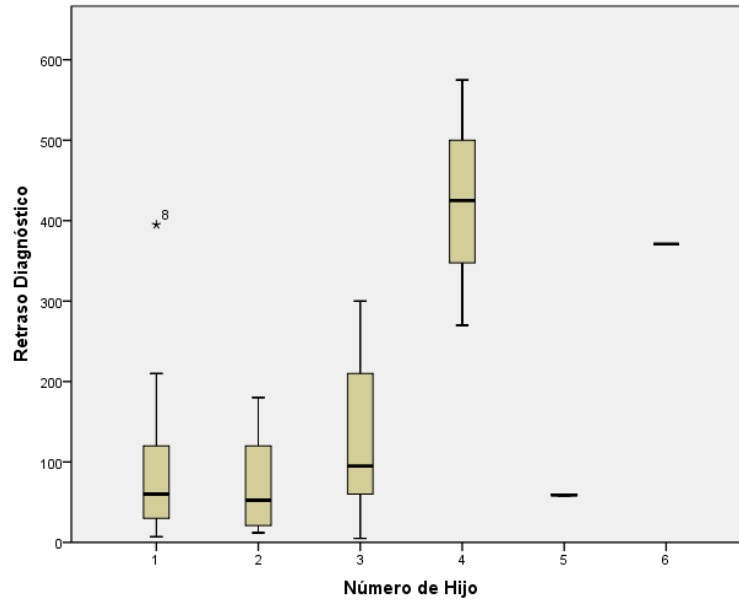


Figura 18. Retraso diagnóstico en relación al número de hijo.

No se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en cuanto al tipo de familia al que pertenecía el paciente, la escolaridad de la madre o el padre, el lugar de residencia, ingreso mensual ni religión [Ver tabla 4, 5, 6, 7, 8 y 9].

	Tipo de familia	Frecuencia	Promedio (días)	p
Retraso de los padres	Nuclear integrada	47	14	0.946
	Nuclear desintegrada	8	4	
	Extensa simple	16	11.56	
	Extensa compuesta	1	5	
	Total	72	12.22	
Retraso de referencia	Nuclear integrada	47	127.43	0.595
	Nuclear desintegrada	8	31.38	
	Extensa simple	16	82.44	
	Extensa compuesta	1	240	
	Total	72	108.32	
Retraso diagnóstico	Nuclear integrada	47	115.38	0.270
	Nuclear desintegrada	8	59.87	
	Extensa simple	16	113.62	
	Extensa compuesta	1	270	
	Total	72	110.97	
Retraso del sistema de salud	Nuclear integrada	47	153.21	0.596
	Nuclear desintegrada	8	47.25	
	Extensa simple	16	107.63	
	Extensa compuesta	1	270	
	Total	72	132.93	

Tabla 4. Retraso en relación al tipo de familia.

	Escolaridad de la madre	Frecuencia	Promedio (días)	P
Retraso de los padres	Primaria	7	13.43	0.858
	Secundaria	31	9.52	
	Bachillerato	27	17.37	
	Licenciatura	7	3.14	
	Total	72	12.22	
Retraso de referencia	Primaria	7	142.57	0.603
	Secundaria	31	137.19	
	Bachillerato	27	86.93	
	Licenciatura	7	28.71	
	Total	72	108.32	
Retraso diagnóstico	Primaria	7	175	0.230
	Secundaria	31	107.71	
	Bachillerato	27	112.85	
	Licenciatura	7	54.14	
	Total	72	110.97	
Retraso del sistema de salud	Primaria	7	181.86	0.575
	Secundaria	31	163.97	
	Bachillerato	27	105.59	
	Licenciatura	7	52	
	Total	72	132.93	

Tabla 5. Retraso en relación a la escolaridad de la madre.

	Escolaridad del padre	Frecuencia	Promedio (días)	P
Retraso de los padres	Primaria	7	13.43	0.774
	Secundaria	31	9.42	
	Bachillerato	24	19.21	
	Licenciatura	10	3.30	
	Total	72	12.22	
Retraso de referencia	Primaria	7	142.57	0.447
	Secundaria	31	149.61	
	Bachillerato	24	61.87	
	Licenciatura	10	67.80	
	Total	72	108.32	
Retraso diagnóstico	Primaria	7	175	0.330
	Secundaria	31	116.81	
	Bachillerato	24	91.58	
	Licenciatura	10	94.60	
	Total	72	110.97	
Retraso del sistema de salud	Primaria	7	181.86	0.345
	Secundaria	31	180.84	
	Bachillerato	24	76.83	
	Licenciatura	10	84.80	
	Total	72	132.93	

Tabla 6. Retraso en relación a la escolaridad del padre.

	Lugar de residencia	Frecuencia	Promedio (días)	p
Retraso de los padres	Rural	3	17.67	0.117
	Urbana	12	35.75	
	DF y área metropolitana	57	6.98	
	Total	72	12.22	
Retraso de referencia	Rural	3	181.67	0.778
	Urbana	12	82.08	
	DF y área metropolitana	57	109.98	
	Total	72	108.32	
Retraso diagnóstico	Rural	3	231.67	0.143
	Urbana	12	113.83	
	DF y área metropolitana	57	104.02	
	Total	72	110.97	
Retraso del sistema de salud	Rural	3	198.33	0.751
	Urbana	12	93.67	
	DF y área metropolitana	57	137.75	
	Total	72	132.93	

Tabla 7. Retraso en relación al lugar de residencia.

	Ingreso mensual	Frecuencia	Promedio (días)	p
Retraso de los padres	<\$2,500	6	10.5	0.722
	\$2,501 a \$5,000	27	19.89	
	\$5,001 a \$10,000	34	7.62	
	\$10,001 a \$20,000	5	4.20	
	Total	72	12.22	
Retraso de referencia	<\$2,500	6	110.00	0.763
	\$2,501 a \$5,000	27	140.67	
	\$5,001 a \$10,000	34	91.35	
	\$10,001 a \$20,000	5	47.00	
	Total	72	108.32	
Retraso diagnóstico	<\$2,500	6	131.67	0.847
	\$2,501 a \$5,000	27	110.04	
	\$5,001 a \$10,000	34	113.62	
	\$10,001 a \$20,000	5	73.20	
	Total	72	110.97	
Retraso del sistema de salud	<\$2,500	6	149.67	0.867
	\$2,501 a \$5,000	27	156.48	
	\$5,001 a \$10,000	34	120.50	
	\$10,001 a \$20,000	5	70.20	
	Total	72	132.93	

Tabla 8. Retraso en relación al ingreso mensual.

	Religión	Frecuencia	Promedio (días)	p
Retraso de los padres	Católica	68	12.63	0.747
	Cristiana	4	5.25	
	Total	72	12.22	
Retraso de referencia	Católica	68	111.35	0.631
	Cristiana	4	56.75	
	Total	72	108.32	
Retraso diagnóstico	Católica	68	113.88	0.355
	Cristiana	4	61.50	
	Total	72	110.97	
Retraso del sistema de salud	Católica	68	136.51	0.598
	Cristiana	4	72	
	Total	72	132.93	

Tabla 9. Retraso en relación a la religión.

Tampoco se encontró diferencia en cuanto a la especialidad del primer médico consultado sin embargo sí en el número total tanto en el retraso en la referencia y en el sistema de salud con $p < 0.000$ para ambos siendo mayor el retraso en caso de acudir a 4 médicos o más y 3 o más instituciones de salud [Ver tabla 10 y 11].

	Especialidad el médico inicial	Frecuencia	Promedio (días)	P
Retraso de los padres	Médico general	15	7.33	0.734
	Médico familiar	33	18.64	
	Pediatra	23	6.70	
	Otro especialista	1	1.00	
	Total	72	12.22	
Retraso de referencia	Médico general	15	133.07	0.501
	Médico familiar	33	137.64	
	Pediatra	23	54.78	
	Otro especialista	1	1.00	
	Total	72	108.32	
Retraso diagnóstico	Médico general	15	158.13	0.140
	Médico familiar	33	115.33	
	Pediatra	23	76.83	
	Otro especialista	1	45.00	
	Total	72	110.97	
Retraso del sistema de salud	Médico general	15	159.20	0.598
	Médico familiar	33	160.36	
	Pediatra	23	80.26	
	Otro especialista	1	45.00	
	Total	72	132.93	

Tabla 10. Retraso en relación a la especialidad del primer médico consultado.

	Número de médicos consultados	Frecuencia	Promedio (días)	P
Retraso de los padres	2	8	14.87	0.881
	3	14	31.36	
	4	19	6.05	
	5	11	7.91	
	6	10	6.50	
	7	7	3.00	
	8	1	1.00	
	10	1	3.00	
	14	1	30.00	
	Total	72	12.22	
Retraso de referencia	2	8	13.88	0.000*
	3	14	40.64	
	4	19	91.79	
	5	11	158.73	
	6	10	114.30	
	7	7	82.29	
	8	1	90.00	
	10	1	90.00	
	14	1	1730.00	
	Total	72	108.32	
Retraso diagnóstico	2	8	39.75	0.258
	3	14	82.93	
	4	19	110.68	
	5	11	184.45	
	6	10	129.70	
	7	7	103.14	
	8	1	90.00	
	10	1	90.00	
	14	1	180.00	
	Total	72	110.97	
Retraso del sistema de salud	2	8	36.13	0.000*
	3	14	56.21	
	4	19	127.26	
	5	11	188.91	
	6	10	130.90	
	7	7	97.86	
	8	1	90.00	
	10	1	90.00	
	14	1	1825.00	
	Total	72	132.93	

Tabla 11. Retraso en relación al número de médicos consultados.

De acuerdo a la gráfica de caja se observa que el mayor retraso ocurrió cuando se consultaron 5 médicos o más a diferencia de haber sido sólo 2 en relación a la referencia y sistema de salud [Ver figuras 19 y 20]

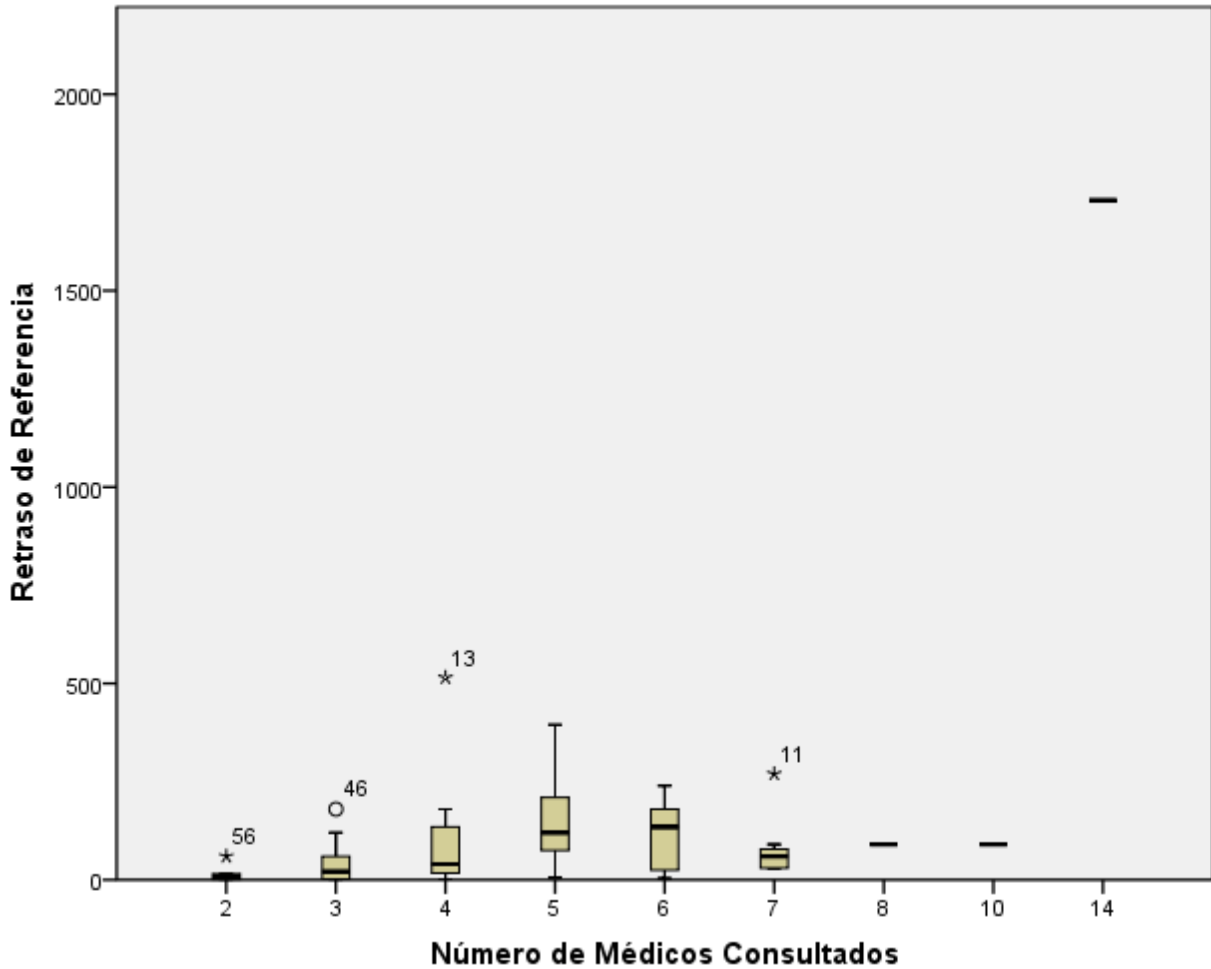


Figura 19. Retraso de referencia en relación al número de médicos consultados.

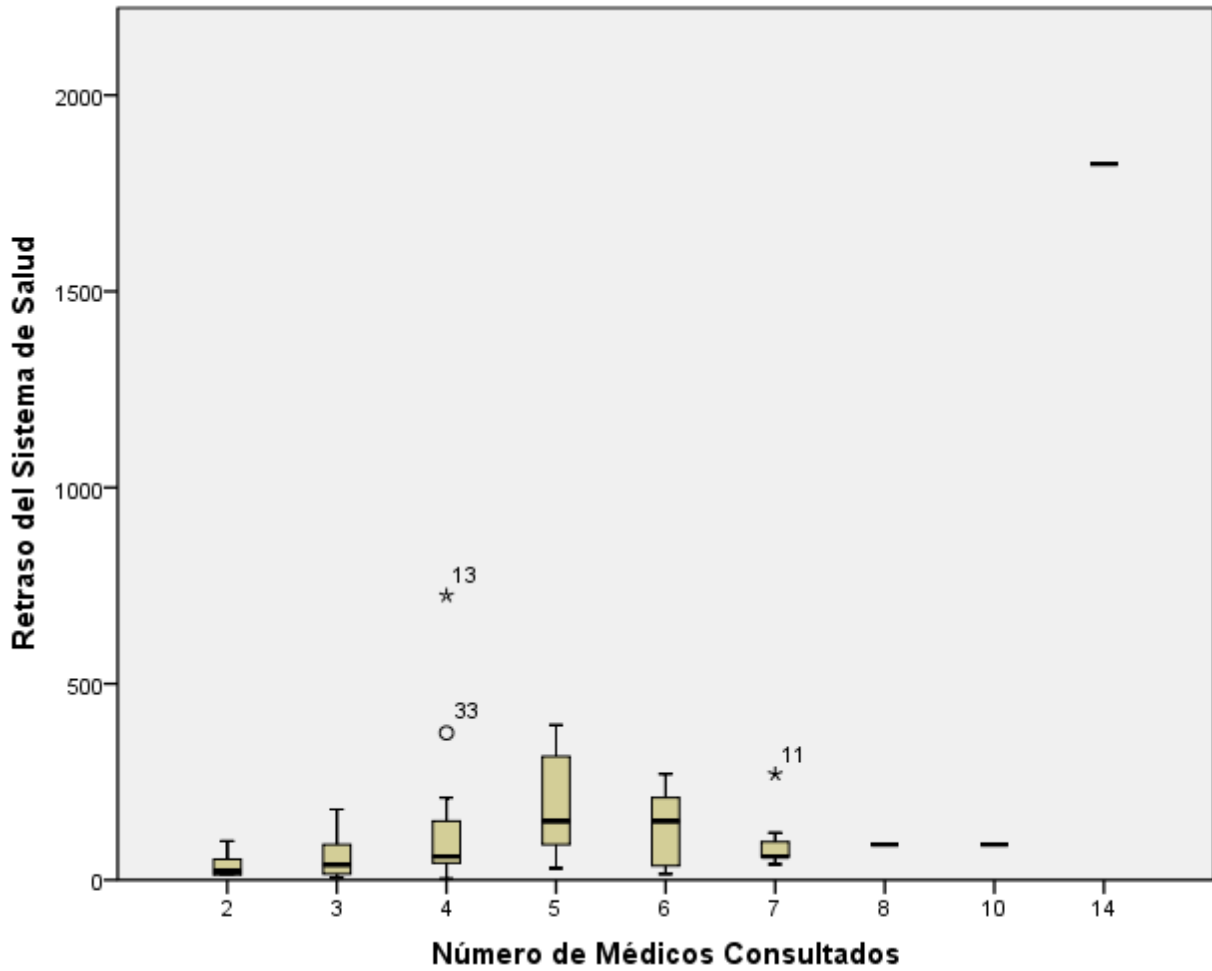


Figura 20. Retraso del sistema de salud en relación al número de médicos consultados

El retraso en la referencia y sistema de salud fue mayor cuando se consultaron más de 6 instituciones con $p=0.000$ y visiblemente representado en la gráfica correspondiente [Ver tabla 12 y figuras 21 y 22].

	Número de instituciones consultadas	Frecuencia	Promedio (días)	P
Retraso de los padres	2	15	10.80	0.977
	3	29	18.03	
	4	20	7.25	
	5	3	2.67	
	6	3	3.33	
	7	1	2.00	
	12	1	30.00	
	Total	72	12.22	
Retraso de referencia	2	15	37.93	0.000*
	3	29	86.90	
	4	20	109.70	
	5	3	60.00	
	6	3	192.00	
	7	1	30.00	
	12	1	1730.00	
	Total	72	108.32	
Retraso diagnóstico	2	15	63.53	0.342
	3	29	118.21	
	4	20	124.15	
	5	3	80.00	
	6	3	215.33	
	7	1	60.00	
	12	1	180.00	
	Total	72	110.97	
Retraso del sistema de salud	2	15	71.13	0.000*
	3	29	102.86	
	4	20	139.05	
	5	3	80.00	
	6	3	105.00	
	7	1	60.00	
	12	1	1825.00	
	Total	72	132.93	

Tabla 12. Retraso de referencia en relación al número de instituciones consultadas.

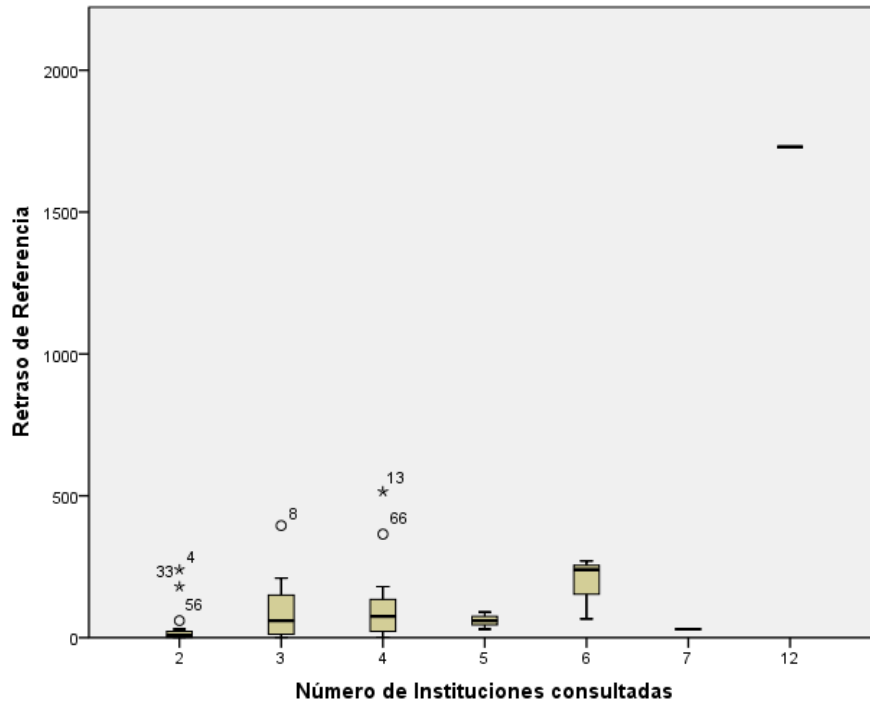


Figura 21. Retraso de referencia en relación al número de instituciones consultadas.

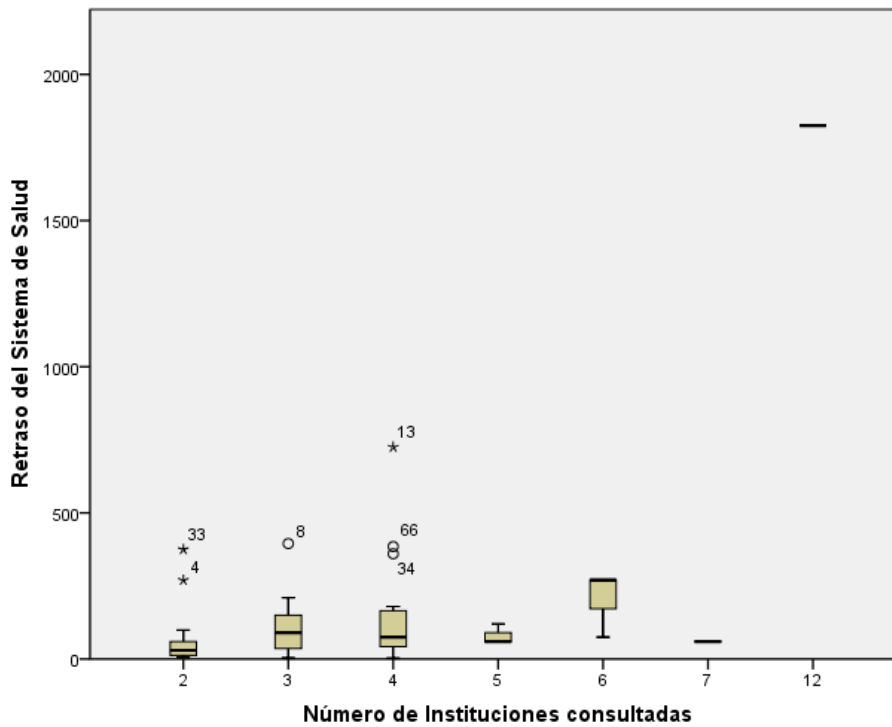


Figura 22. Retraso de del sistema de salud en relación al número de instituciones consultadas.

Haciendo énfasis en las características del tumor no se encontró significancia estadística en cuanto a región anatómica afectada, sin embargo sí ($p= 0.000$) en el aparato o sistema involucrado ya que se acudió a recibir atención médica de forma más temprana en el caso de afectar el sistema musculoesquelético (\bar{x} 2.92 días) y en orden ascendente el sistema reproductor (\bar{x} 5.10 días), linfohematopoyético (\bar{x} 5.13 días), digestivo (\bar{x} 5.50 días), urinario (\bar{x} 9.82 días), SNC (\bar{x} 11.78 días) y por último endocrino (\bar{x} 197.5 días) [Ver tablas 13,14, figuras 23 y 24].

El diagnóstico final se retrasó más en caso de afectar sistema endocrino (\bar{x} 290.5 días), seguido de linfohematopoyético (\bar{x} 162.38 días), SNC (\bar{x} 113.50 días), musculoesquelético (\bar{x} 95.62 días), digestivo (\bar{x} 92.67 días), reproductor (\bar{x} 64.20 días) y el de mas pronto diagnóstico cuando se afectó sistema urinario (\bar{x} 46.71 días), con p significativa de 0.00. [Ver tablas 13,14, figuras 23 y 24].

	Región anatómica afectada	Frecuencia	Promedio (días)	p
Retraso de los padres	Cabeza	25	9.16	0.094
	Cuello	10	8.90	
	Tórax	2	5.50	
	Abdomen	14	6.43	
	Pelvis	8	5.88	
	Genitales	5	77.40	
	Ext. Superiores	1	3.00	
	Ext. Inferiores	7	3.43	
	Total	72	12.22	
Retraso de referencia	Cabeza	25	157.32	0.845
	Cuello	10	158.50	
	Tórax	2	48.50	
	Abdomen	14	59.43	
	Pelvis	8	58.88	
	Genitales	5	63.80	
	Ext. Superiores	1	120.00	
	Ext. Inferiores	7	63.14	
	Total	72	108.32	
Retraso diagnóstico	Cabeza	25	117.92	0.418
	Cuello	10	182.30	
	Tórax	2	70.00	
	Abdomen	14	78.07	
	Pelvis	8	70.88	
	Genitales	5	125.20	
	Ext. Superiores	1	120.00	
	Ext. Inferiores	7	96.14	
	Total	72	110.97	

Retraso del sistema de salud	Cabeza	25	193.96	0.806
	Cuello	10	174.50	
	Tórax	2	66.50	
	Abdomen	14	86.57	
	Pelvis	8	62.88	
	Genitales	5	86.60	
	Ext. Superiores	1	120.00	
	Ext. Inferiores	7	82.29	
	Total	72	132.93	

Tabla 13. Retraso en relación a la región anatómica afectada.

	Aparato o sistema afectado	Frecuencia	Promedio (días)	p
Retraso de los padres	SNC	18	11.78	0.000*
	Digestivo	6	5.50	
	Urinario	7	9.86	
	Linfohematopoyético	16	5.13	
	Musculoesquelético	13	2.92	
	Endocrino	2	197.50	
	Reproductor	10	5.10	
	Total	72	12.22	
Retraso de referencia	SNC	18	174.94	0.591
	Digestivo	6	78.33	
	Urinario	7	17.43	
	Linfohematopoyético	16	145.38	
	Musculoesquelético	13	72.46	
	Endocrino	2	165.00	
	Reproductor	10	46.00	
	Total	72	108.32	
Retraso diagnóstico	SNC	18	113.50	0.027*
	Digestivo	6	92.67	
	Urinario	7	46.71	
	Linfohematopoyético	16	162.38	
	Musculoesquelético	13	95.62	
	Endocrino	2	290.5	
	Reproductor	10	64.20	
	Total	72	110.97	
Retraso del sistema de salud	SNC	18	209.61	0.502
	Digestivo	6	90.83	
	Urinario	7	41.71	
	Linfohematopoyético	16	182.75	
	Musculoesquelético	13	88.15	
	Endocrino	2	165	
	Reproductor	10	56.10	
	Total	72	132.93	

Tabla 14. Retraso en relación al aparato o sistema afectado.

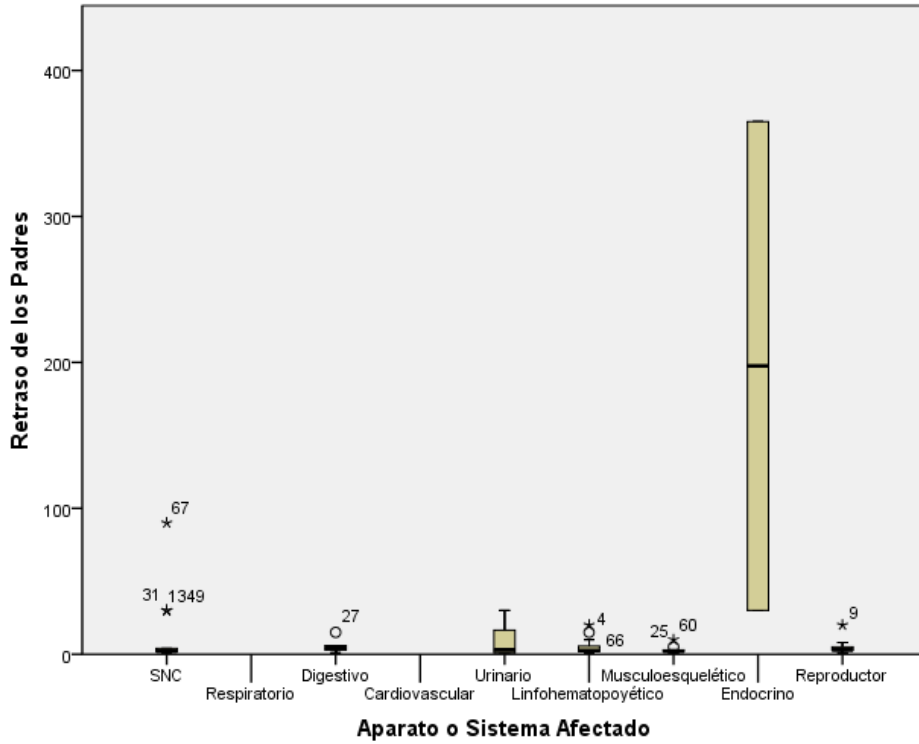


Figura 23. Retraso en relación al aparato o sistema afectado.

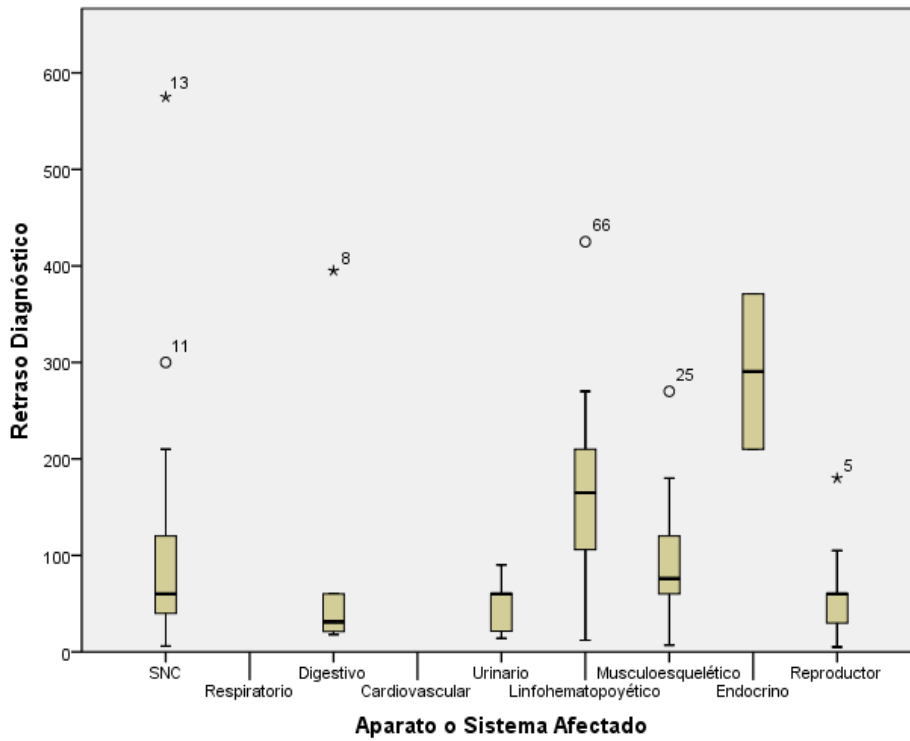


Figura 24. Retraso en relación al aparato o sistema afectado.

No hay relación entre el retraso de los padres, de referencia, del sistema de salud o diagnóstico cuando se sometieron a prueba el tipo de tumor o si se debutó como urgencia oncológica como se mencionó anteriormente. [Ver tabla 15].

	Tipo de tumor	Frecuencia	Promedio (días)	p
Retraso de los padres	Linfomas y otras neoplasias RE	21	4.57	0.533
	Tumores del SNC	16	7.44	
	Retinoblastoma	1	90.00	
	Tumores renales	6	9.00	
	Tumores hepáticos	3	6.67	
	Tumores óseos	7	3.43	
	Tumores de los tejidos blandos	3	3.33	
	Tumores de células germinales, trofoblásticas y otras gonadales	12	36.00	
	Carcinoma y otras neoplasias epiteliales	1	30.00	
	Otras neoplasias inespecíficas	2	2.50	
	Total	72	12.22	
	Retraso de referencia	Linfomas y otras neoplasias RE	21	
Tumores del SNC		16	191.13	
Retinoblastoma		1	1.00	
Tumores renales		6	15.33	
Tumores hepáticos		3	10.00	
Tumores óseos		7	78.57	
Tumores de los tejidos blandos		3	70.67	
Tumores de células germinales, trofoblásticas y otras gonadales		12	42.08	
Carcinoma y otras neoplasias epiteliales		1	150.00	
Otras neoplasias inespecíficas		2	242.50	
Total		72	108.32	
Retraso diagnóstico		Linfomas y otras neoplasias RE	21	145.14
	Tumores del SNC	16	115.81	
	Retinoblastoma	1	100.00	
	Tumores renales	6	44.50	
	Tumores hepáticos	3	23.67	
	Tumores óseos	7	110.43	
	Tumores de los tejidos blandos	3	76.67	
	Tumores de células germinales, trofoblásticas y otras gonadales	12	76.92	
	Carcinoma y otras neoplasias epiteliales	1	210.00	
	Otras neoplasias inespecíficas	2	257.50	
	Total	72	110.97	

Retraso del sistema de salud	Linfomas y otras neoplasias RE	21	160.67	0.701
	Tumores del SNC	16	224.00	
	Retinoblastoma	1	99.00	
	Tumores renales	6	36.17	
	Tumores hepáticos	3	20.00	
	Tumores óseos	7	97.29	
	Tumores de los tejidos blandos	3	75.00	
	Tumores de células germinales, trofoblásticas y otras gonadales	12	55.50	
	Carcinoma y otras neoplasias epiteliales	1	150.00	
	Otras neoplasias inespecíficas	2	257.50	
	Total	72	132.93	

Tabla 15. Retraso en relación al tipo de tumor.

DISCUSIÓN

El cáncer en niños ha incrementado su incidencia en los últimos años, al grado que se ha reportado como la principal causa de muerte entre los 2 a 15 años de edad, afortunadamente en las dos últimas décadas el pronóstico ha mejorado de forma considerable llegando hasta un 70% de curación con tratamiento adecuado y oportuno.

Es un hecho aceptado que el retraso en el diagnóstico del cáncer es una de los principales factores asociados con la supervivencia, de tal modo que un diagnóstico temprano mejora la posibilidad de curación como se ha demostrado.

En este estudio realizado con la población pediátrica del servicio de Oncología se obtuvo que la distribución de los tumores sigue el patrón de neoplasias latinoamericano descrito en diversos estudios ya que ocupa el primer lugar los linfomas y otras neoplasias reticuloendoteliales (29.17%) seguido de los tumores del SNC (22.22%); sin embargo se desconoce si los linfomas son superados por las leucemias ya que en la unidad dicha patología es tratada por el servicio de Hematología Pediátrica. Se observó que el número y porcentaje en el caso de tumores germinales, trofoblásticas y otras gonadales fue superior a lo registrado por otras instituciones dentro del país ya que por ejemplo en el Instituto Nacional de Pediatría (INP) representa sólo el 3% de todas las neoplasias y dentro de la unidad ocupó el tercer lugar con el 16.67%. De la misma forma, se registró un mayor

número de tumores óseos (incluyendo osteosarcoma y sarcoma de Ewing) ocupando generalmente el 6º lugar de frecuencia en otras publicaciones y dentro de este estudio el 4º lugar.

La presentación por sexo fue igual para la totalidad de las neoplasias con 50% (n=36) en hombres y mujeres por igual, con relación 1:1 sin embargo no es posible determinar de forma específica para cada tipo de tumor dado que la muestra en algunos de ellos fue pequeña, por ejemplo en el caso del retinoblastoma y carcinoma, únicamente se reportó un caso en cada uno.

La mayor parte de los análisis incluyen al menos la edad del paciente y el tipo de tumor como dos de las variables de mayor influencia en el retraso en el diagnóstico sin embargo en este estudio no fue significativamente estadístico en ninguno de ellos.

Aunque en algunos estudios se hace mención que variables sociodemográficas como tipo de familia, edad y escolaridad de los padres, lugar de residencia y tipo de religión, pueden tener influencia sobre el retraso diagnóstico, no fue demostrado en este estudio.

De igual forma no se encontraron asociaciones en ningún tipo de retraso (de los padres, de referencia, del sistema de salud ni diagnóstico) en relación con la especialidad del médico de primer contacto pero sí en el medio de salud ya que se retrasó más en el medio público con un promedio de 126.10 días (aprox. 4.2 meses) en contraste con el medio privado con promedio de 80.71 días (2.7 meses) contrario a lo demostrado en un estudio realizado por Haimi, et al en Israel donde el menor tiempo de retraso diagnóstico fue en aquellos pacientes con atención inicial por pediatra. En dicha revisión se encontró un mayor retraso en el diagnóstico dependiendo del número de hijo que se ocupa en la familia, lo mismo que se obtuvo en este estudio ya que tanto el retraso en los padres como en el diagnóstico mostró diferencia significativa después del segundo hijo.

En ese mismo reporte israelí se concluyó más retraso relacionado con un mayor número de médicos consultados, observando los mismos resultados en nuestra muestra ya que se observó un incremento desproporcionado a partir de la visita a 4 médicos, en cuanto a retraso de referencia y del sistema de salud lo que también se correlaciona con el número de instituciones involucradas, con incremento en el retraso diagnóstico a partir de tres o más.

La distribución de aparato o sistema afectado no siguió la misma proporción al tiempo en que se acudió a recibir atención médica como se sospechaba inicialmente ya que el SNC correspondiente al 25% tuvo un promedio de retraso en los padres de 11.78 días, linfohematopoyético (22.2%) de 5.13 días, musculoesquelético (18.06%) de 2.92 días, reproductor (13.89%) de 5.10 días, urinario (9.72%) de 9.86 días, digestivo (8.33%) de 5.50 días y endocrino (2.78%) de 197.5 días, probablemente relacionado con la pérdida de la función.

El retraso diagnóstico varió en cada tipo de tumor; haciendo una comparación con el estudio de Haimi, et al., donde se describe un mayor retraso en los tumores del SNC principalmente el astrocitoma, seguido de los tumores óseos y en el estudio de Dang-Tan, et al, en Canadá con la conclusión de mayor retardo en el caso de carcinomas y tumores óseos, se encontraron diferencias importantes en este estudio donde el retraso mayor fue visto en las neoplasias inespecíficas (que se incluyó un caso de histiocitoma fibroso epitelioides maligno) con un promedio de 257.5 días, después los carcinomas con 210 días, los linfomas (145.14 días) y en cuarto lugar los tumores óseos (110.43 días), sin embargo sin diferencia significativa ($p=0.201$).

Haciendo referencia a fuentes nacionales con el estudio realizado por Fajardo, et al, donde se concluye un mayor retraso en los linfomas y aquellos que residen fuera del área metropolitana, no se demostró en este estudio.

Englobando todos los tipos de tumor, el tiempo promedio de retraso de los padres fue de 12.22 días, de referencia de 108.32 días, diagnóstico de 110.97 días y del sistema de salud de 132.93 días lo que debe tomarse en consideración para mejorar la atención médica.

Como dato importante para el servicio de Oncología, (aunque no como fijado como objetivo dentro de este estudio), se encontró que el retraso en el proceso que implica la realización de la biopsia y revisión histopatológica una vez que el paciente ha sido valorado por el oncólogo es de 24.60 días.

CONCLUSIONES

Hoy en día es un hecho que la incidencia de cáncer en la infancia y adolescencia es cada vez mayor por lo que es de suma importancia el conocer los factores que influyen en el retraso diagnóstico; en este estudio se determinó un promedio global de 3.7 meses, lo cual es muy alto, posiblemente en relación con que el médico tiene un índice de sospecha bajo, ya que se inclina hacia las patologías “más frecuentes” por lo que es necesaria una mejor preparación en el personal de salud para identificar de forma oportuna los padecimientos oncológicos especialmente en los médicos de primer contacto más frecuentados como son el médico familiar y el pediatra ya que se hubiera esperado que este último especialista redujera el tiempo de diagnóstico, y así disminuir el número de médicos e instituciones consultadas ya que en cada uno de ellos se inicia nuevamente el protocolo de estudio prolongando el tiempo en el retraso diagnóstico y por ende el inicio de tratamiento.

Posiblemente juega un papel importante en la pronta solicitud de atención médica la afectación de la funcionalidad de alguna parte del individuo ya que acudieron de forma más temprana a algún servicio de salud los casos donde se involucraba el sistema musculoesquelético, cuyas manifestaciones principales fueron dolor y claudicación. El menor tiempo reportado fue para el tumor de Wilms siendo el aumento en el diámetro abdominal (relacionado con la velocidad de crecimiento del tumor) uno de los síntomas detectados más tempranamente por los padres, uno de los más evidentes a la exploración física y accesibles a la exploración con diversos métodos de diagnóstico, a diferencia de los tumores de SNC con mayor retraso, con reporte en la literatura de ser de los tumores de crecimiento lento.

De forma inesperada se observó que el debut como urgencia oncológica no tuvo relación alguna con el retraso diagnóstico ya que se asumía que si estaba presente por las manifestaciones de “urgencia” y cuadro clínico más florido, el diagnóstico sería más rápido.

Es importante hacer hincapié en la relación existente entre el medio inicial de atención pública y un mayor retraso diagnóstico, posiblemente relacionado con la demanda de atención y otras cuestiones asistenciales y administrativas. En el caso del servicio de Oncología Pediátrica con un retraso del proceso diagnóstico (entre toma de biopsia y reporte histopatológico) de 24.61 días por lo que sería conveniente buscar los medios para agilizar dicho proceso y por tanto iniciar tratamiento de forma más oportuna.

Se concluye que en nuestra población existe una relación significativa entre mayor retraso diagnóstico en niños con cáncer con el lugar que ocupa en número de hijo en la familia (mayor prontitud en los primeros), el medio inicial de atención consultado (público), el número total de médicos o instituciones consultados y el aparato o sistema afectado (más retrasado en el sistema endocrino). Sin embargo dichos datos deben tomarse con reserva ya que fueron obtenidos de una población cerrada y en un período de tiempo determinado, por lo que sería pertinente dar continuidad a este estudio para corroborarse los mismos.

Este estudio sirve de guía para estudios posteriores, por ejemplo, dar continuidad al seguimiento de estos pacientes principalmente considerando la supervivencia para valorar la relación con retraso diagnóstico.

Referencias bibliográficas

- (1) Fajardo A, Mejía JM, Hernández LC, et al. Epidemiología descriptiva de las neoplasias malignas en niños. *Pan Am J Public Health* 1999; 6(2): 75-88.
- (2) Ries LAG, Melbert D, Krapcho M, et al. SEER cancer statistics review, 1975–2004. Bethesda (MD): National Cancer Institute; 2007. Disponible en: http://seer.cancer.gov/csr/1975_2004/
- (3) Parkin DM, Stiller CA, Draper GJ, et al. International incidence of childhood cancer. *Int J Cancer* 1988; 42: 511–520.
- (4) Fajardo A, Mejía JM, Gómez A, et al. Epidemiología de las neoplasias malignas en niños residentes del Distrito Federal (1982– 1991). *Bol Med Hosp Infant Mex* 1995; 2: 507–516.
- (5) Fajardo A, Navarrete A, Reynoso M, et al. Incidence of malignant neoplasms in children attending social security hospitals in Mexico City. *Med Pediatr Oncol* 1997; 29: 208–212.
- (6) Fajardo A, Juárez S, González G, et al. Incidencia general y específica de cáncer en niños derechohabientes del IMSS. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2007; 45 (6): 579-592.
- (7) Greenwald HP, Becker SW, Nevitt MC. Delay and noncompliance in cancer detection: a behavioral perspective for health planners. *Milbank Med Fund Q Health Soc.* 1978; 56: 212–230.
- (8) Saha V, Love S, Edeb T, et al. Determinants of symptom interval in childhood. *Arch Dis Child* 1993; 68:771-774.
- (9) Thulesius H, Pola J, Haekansson A. Diagnostic delay in pediatric malignancies, a population based study. *Acta Oncol* 2000; 39(7):873-876.
- (10) Feltbower RG, Lewis IJ, Picton S, et al. Diagnosing childhood cancer in primary care – a realistic expectation?. *Br J Cancer* 2004; 90(10): 1882 – 1884.
- (11) Haimi M, Peretz M, Wyl M. Delay in diagnosis of children with cancer: A retrospective study of 315 children. *Ped Hem and Oncol* 2004; 21: 37-48.
- (12) Dang-Tan T, Trotier H, Mery LS, et al. Delays in diagnosis and treatment among children and adolescents with cancer in Canada. *Pediatr Blood Cancer* 2008; 51: 468–474
- (13) Ferrari A, Miceli R, Casanova M, et al. The symptom interval in children adolescents with soft tissue sarcomas. *Cancer* 2010; 116: 177–183.

- (14) Hukal K, Dobrovoljac M, Boltshauser E, et al. Does diagnostic delay result in decreased survival in paediatric brain tumours. *Eur J Pediatr* 2009; 168: 303–310.
- (15) Fajardo A, Sandoval A, Mejía SM, et al. Clinical and social factors that affect the time to diagnosis of Mexican children with cancer. *Med Ped Oncol*. 2002; 39: 25–31.
- (16) Pollock BH, Krischer JP, Vietti TJ. Interval between symptom onset and diagnosis of pediatric solid tumors. *J Pediatr* 1991; 119(5): 725-732.
- (17) Instituto Mexicano del Seguro Social. Informes Institucionales. Consultado en Enero de 2011: <http://www.imss.gob.mx/instituto/informes/index.htm>

ANEXOS

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
CENTRO MÉDICO NACIONAL LA RAZA
HOSPITAL GENERAL – ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA
RETRASO EN EL DIAGNOSTICO DE CANCER EN NIÑOS Y
ADOLESCENTES**

ID PROGRESIVO			
DATOS GENERALES			
<i>NOMBRE:</i>			
<i>EDAD ACTUAL:</i>			
<i>SEXO:</i>			
<i>NSS:</i>			
<i>FECHA DE ELABORACION:</i>			
<i>TELÉFONO:</i>			
VARIABLE		VALOR	CODIGO
INTERVALOS			
<i>FECHA DE INICIO DEL PRIMER SINTOMA</i>			
<i>FECHA DE CONSULTA AL PRIMER MEDICO</i>			
<i>FECHA DE CONSULTA AL ONCÓLOGO PEDIATRA, CIRUJANO ONCOLOGO U ORTOPEDISTA/ORTOPEDISTA PEDIATRA DEL IMSS</i>			
<i>FECHA EN Q SE ESTABLECE EL Dx DEFINITIVO</i>			
ATENCIÓN MÉDICA			
<i>ESPECIALIDAD DEL PRIMER MÉDICO CONSULTADO:</i>			
<i>MEDIO DE LA PRIMERA ATENCIÓN:</i>			
<i>NÚMERO DE INSTITUCIONES CONSULTADAS:</i>			
<i>NÚMERO DE MÉDICOS CONSULTADOS:</i>			
CARACTERÍSTICAS DEL PACIENTE Y LA FAMILIA			
<i>LOCALIDAD DE RESIDENCIA:</i>			
<i>TIPO DE FAMILIA:</i>			
<i>NÚMERO DE HIJO QUE OCUPA:</i>			
<i>EDAD DEL PADRE:</i>			
<i>EDAD DE LA MADRE:</i>			
<i>ESCOLARIDAD DEL PADRE:</i>			
<i>ESCOLARIDAD DE LA MADRE:</i>			
<i>INGRESO FAMILIAR:</i>			
<i>RELIGION:</i>			
DETALLES DEL DIAGNÓSTICO			
<i>TUMOR DIAGNOSTICADO:</i>			
<i>REGION ANATOMICA AFECTADA:</i>			
<i>APARATO O SISTEMA AFECTADO:</i>			
<i>DEBUT CON URGENCIA ONCOLÓGICA (especifique):</i>			

Nota: Dejar libre el espacio de codificación para llenar por el investigador responsable

Hoja de recolección de datos



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
CENTRO MÉDICO NACIONAL LA RAZA
UMAE HOSPITAL GENERAL “DR. GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA”
ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIÓN CLINICA

México, D.F. a _____ de _____ de 2011.

Por medio de la presente autorizo que mi hijo (a):

Participe en el protocolo de investigación titulado:

Retraso en el diagnóstico de cáncer en niños y adolescentes del Hospital General del Centro Médico La Raza, IMSS.

Registrado ante el Comité Local de Investigación o la CNIC con el número: R-2011-3502-71

El objetivo del estudio es:

Determinar cuál es el tiempo en que tarda establecerse el diagnóstico de cáncer en los niños y adolescentes además de entender los factores que se relacionan con un mayor o menor retraso.

Se me ha explicado que mi participación consistirá en:

Responder algunas preguntas acerca de mi hijo(a) y su padecimiento, en relación con la forma en que se estableció su diagnóstico además de permitir que se revise su expediente clínico.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes y molestias derivados de la participación de mi hijo(a) en el estudio, que son los siguientes:

Ninguno.

También declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles beneficios:

Contribuir a que los médicos conozcan los factores que retrasan el diagnóstico de cáncer en los niños y adolescentes para que puedan establecer las acciones necesarias para que esto mejore.

El Investigador Responsable se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser ventajoso para el tratamiento de mi hijo(a), así como a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación.

Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibimos en el Instituto.

El Investigador Responsable me ha dado seguridades de que no se identificará a mi hijo(a) en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con la privacidad de mi hijo(a) serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera cambiar de parecer respecto a mi permanencia en el mismo.

Nombre y firma de ambos padres o tutores o del representante legal

Nombre, firma y matrícula del Investigador Responsable

Testigos:

Nombre y firma

Nombre y firma

En caso de dudas o preguntas relacionadas con el estudio comunicarse al teléfono: 5724 59 00, Ext 23375

Tablas globales de la frecuencia y promedio por variable.

		Frecuencia	Promedio (días)
Número de hijo	1	28	36.1
	2	18	25
	3	22	30.5
	4	3	4.2
	5	2	2.8
	6	1	1.4
Tipo de familia	Nuclear integrada	47	65.3
	Nuclear desintegrada	8	11.1
	Extensa simple	16	22.2
	Extensa compuesta	1	1.4
Escolaridad de la madre	Primaria	7	9.7
	Secundaria	31	43.1
	Bachillerato	27	37.5
	Licenciatura	7	9.7
Escolaridad del padre.	Primaria	7	9.7
	Secundaria	31	43.1
	Bachillerato	24	33.3
	Licenciatura	10	13.9
Lugar de residencia	Comunidad rural	3	4.2
	Comunidad urbana fuera del área	12	16.7
	Metropolitana		
	Área metropolitana	57	79.2
Ingreso familiar mensual	<\$2,500	6	8.3
	\$2,500 a \$5,000	27	37.5
	\$5,001 a \$10,000	34	47.2
	\$10,001 a \$20,000	5	6.9
	\$20,001 a \$50,000	0	0
	>\$50,000	0	0
Religión	Católica	68	94.4
	Cristiana	4	5.6
Médico de primer contacto	Médico general	15	20.8
	Médico familiar	33	45.8
	Pediatra	23	31.9
	Otro especialista	1	1.4
Medio de atención inicial	Público	48	66.7
	Privado	24	33.3

Región afectada	Cabeza	25	34.7
	Cuello	10	13.9
	Tórax	2	2.8
	Abdomen	14	19.4
	Pelvis	8	11.1
	Genitales	5	6.9
	Extremidades superiores	1	1.4
	Extremidades inferiores	7	9.7
Aparato o sistema afectado	SNC	18	25
	Digestivo	6	8.3
	Urinario	7	9.7
	Linfohematopoyético	16	22.2
	Musculoesquelético	13	18.1
	Endocrino	2	2.8
	Reproductor	10	13.9
Debut como urgencia oncológica	Sí	15	20.8
	No	57	79.2
Tipo de tumor	Linfoma y otras neoplasias del sistema reticuloendotelial	21 (10 F, 11 M)	29.2
	Tumores del SNC	16 (8 F, 8 M)	22.2
	Retinoblastoma	1 (1 F, 0 M)	1.4
	Tumores renales	6 (4 F, 2 M)	8.3
	Tumores hepáticos	3 (1 F, 2 M)	4.2
	Tumores óseos	7 (3 F, 4 M)	9.7
	Tumores de tejidos blandos	3 (3 F, 0 M)	4.2
	Tumores de células germinales, trofoblásticas y otras gonadales	12 (6 F, 6 M)	16.7
	Carcinomas y otras neoplasias epiteliales	1 (0 F, 1 M)	1.4
	Otras neoplasias malignas inespecíficas	2 (0 F, 2 M)	2.8

	Mínima	Máxima	Promedio
Edad	3 meses	15 años	7.45 años
Edad de la Madre	17 años	48 años	32.39 años
Edad del Padre	19 años	65 años	35.79 años
Número de Médicos Consultados	2	14	4.58
Número de Instituciones consultadas	2	12	3.46
Retraso de los Padres	1 día	365 días	12.22 días
Retraso de Referencia	1 día	1730 días	108.32 días
Retraso Diagnóstico	5 días	575 días	110.97 días
Retraso del Sistema de Salud	3 días	1825 días	132.93 días
Retraso del proceso diagnóstico oncológico	6 días	210 días	24.61 días