



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA
PEDIATRÍA

**“TAMIZAJE DEL NEURODESARROLLO EN PACIENTES CON CÁNCER
MENORES DE 5 AÑOS DE EDAD A TRAVÉS DE LA PRUEBA DE
EVALUACIÓN DEL DESARROLLO INFANTIL (EDI)”**

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
ESPECIALIDAD EN MEDICINA (PEDIATRÍA)

PRESENTA:
EVERTH ALEJANDRA OLMEDO JIMÉNEZ

TUTOR O TUTORES PRINCIPALES
Dra. Marta Margarita Zapata Tarrés.

COTUTORES:
Dr. Antonio Rizzoli Córdoba, Dra. Liliana Velasco Hidalgo,
Dra. Leticia Munive Báez, Dra. Rocío Cárdenas Cardós

Ciudad de México, Marzo 2020



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

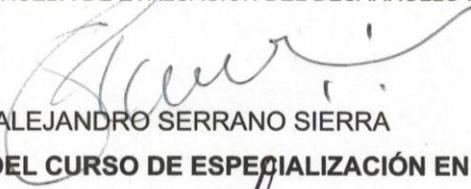
DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

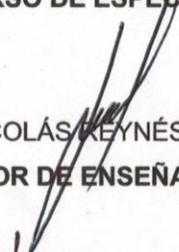
El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición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

TÍTULO DE TESIS

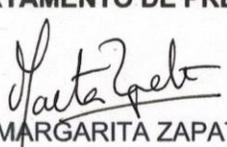
"TAMIZAJE DEL NEURODESARROLLO EN PACIENTES CON CÁNCER MENORES DE 5 AÑOS DE EDAD A TRAVÉS DE LA PRUEBA DE EVALUACIÓN DEL DESARROLLO INFANTIL (EDI)"


DR. ALEJANDRO SERRANO SIERRA

PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN PEDIATRÍA


DR. JOSÉ NICOLÁS REYNÉS MANZUR
DIRECTOR DE ENSEÑANZA

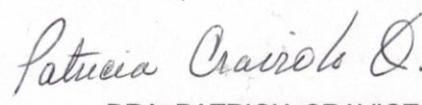

DR. MANUEL ENRIQUE FLORES LANDERO
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE PRE Y POSGRADO


DRA. MARTA MARGARITA ZAPATA TARRÉS
TUTOR DE TESIS


DR. ANTONIO RIZZOLI CÓRDOBA, DRA. LILIANA VELASCO HIDALGO,

DRA. ROCÍO CÁRDENAS CARDÓS 

COTUTORES



DRA. PATRICIA CRAVIOTO QUINTANA
FÍS. MAT FERNANDO GALVÁN CASTILLO

ASESORES METODOLÓGICOS

DEDICATORIAS

A mi papá Ricardo Olmedo Victoria por su amor y por permitirme cumplir mis sueños. A mis hermanos Viridiana Olmedo Jiménez y Ricardo Olmedo Jiménez. A la Dra. Marta Zapata por el apoyo y las enseñanzas, por ser un ejemplo como médico y ser humano. A la Dra. Patricia Cravioto y al Físico-Matemático Fernando Galván por confiar en mí. A las familias González Hernández, Larrea Schiavon y López Méndez por su apoyo incondicional. A todos los familiares de nuestros pacientes quienes han depositado en nosotros la confianza para cuidar de quien más aman.

ÍNDICE

| | |
|----------------------------------|----|
| Resumen | 3 |
| Marco teórico | 5 |
| Planteamiento del problema | 12 |
| Justificación | 13 |
| Objetivo | 14 |
| Material | 15 |
| Variables | 17 |
| Tamaño de la muestra | 18 |
| Análisis de los datos..... | 18 |
| Aspectos éticos | 19 |
| Resultados | 20 |
| Discusión | 27 |
| Conclusiones | 28 |
| Limitaciones del estudio | 28 |
| Cronograma de actividades | 29 |
| Bibliografía | 30 |

RESUMEN

Introducción: En los estudios existentes de pacientes pediátricos con cáncer, se sugiere que el funcionamiento intelectual parece estar afectado en todos los pacientes, incluso sin radioterapia. Los trastornos del desarrollo infantil constituyen un reto para los diferentes niveles de atención médica. La prueba de Evaluación del Desarrollo Infantil (EDI) es una herramienta de tamizaje diseñada y validada en México para la detección temprana de problemas del neurodesarrollo en menores de 5 años de edad. De acuerdo a la OMS, la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedades, siendo el desarrollo saludable del niño de importancia fundamental.

Justificación: En México se han reportado pocos estudios que evalúen el neurodesarrollo de pacientes oncológicos. Nuestro interés, es realizar un estudio a través de una prueba de tamizaje validada en niños mexicanos sanos, para obtener una descripción del desarrollo infantil de pacientes pediátricos con cáncer en cualquier fase del tratamiento, y así sustentar la importancia de un manejo integral para garantizar que nuestros pacientes cuenten con las condiciones óptimas para desarrollar su máxima capacidad.

Planteamiento del problema: La supervivencia de los niños con cáncer ha mejorado considerablemente en los últimos años. El goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social. Existen estudios que demuestran que los pacientes con cáncer presentan un riesgo en su desarrollo infantil, lo que impide que puedan desarrollar su máximo potencial, que es parte de la justicia social.

Objetivo general: Describir el porcentaje de pacientes menores de cinco años con diagnóstico de cáncer y en tratamiento oncológico de la consulta externa de Oncología del Instituto Nacional de Pediatría con riesgo de retraso en el neurodesarrollo o rezago en el neurodesarrollo (de acuerdo a la prueba EDI), en el periodo Febrero del 2018 a Junio del 2018, con la finalidad de identificar la frecuencia de este problema de salud y evaluar la pertinencia de diseñar e implementar intervenciones preventivas.

Tipo de estudio: Estudio prospectivo, prolectivo, descriptivo, observacional y transversal.

Criterios de inclusión: Pacientes menores de cinco años con diagnóstico de cáncer y en tratamiento oncológico de la consulta externa de Oncología del Instituto Nacional de Pediatría, en el periodo Febrero del 2018 a Abril del 2018.

Criterios de exclusión: Niños mayores de 5 años o con tumores en el sistema nervioso central, o que presenten comorbilidades secundarias al cáncer, o con enfermedades neurológicas que impliquen en su historia natural de la enfermedad retraso en el neurodesarrollo.

Análisis estadístico: Se realizará un análisis descriptivo del total de la población con frecuencias y promedios. El análisis con base en los diferentes diagnósticos de cáncer. El análisis se realizará con el programa SPSS y los resultados se presentarán mediante tablas y gráficas.

MARCO TEÓRICO

I. ANTECEDENTES

DESARROLLO INFANTIL

El desarrollo del niño es un proceso dinámico en que resulta sumamente difícil separar los factores físicos y los psicosociales.

La determinación de los factores de riesgo y de los grupos vulnerables puede ser la base de políticas destinadas a fomentar el desarrollo físico, mental y social. Al describir y analizar la influencia que tiene el medio ambiente sobre el desarrollo del niño, especialmente desde el punto de vista de la planificación de medidas para promover ese desarrollo, el concepto de riesgo y la identificación de los factores de riesgo y de los grupos vulnerables, han resultado especialmente útiles. El factor de riesgo para el desarrollo psicosocial del niño se podría definir de la siguiente manera:

Una circunstancia o un fenómeno de carácter biológico o ambiental, identificable y de importancia, que afecta a la mujer durante el embarazo y la lactancia o a los lactantes y niños pequeños, que impide que el niño adquiera la capacidad mental y las aptitudes necesarias para adaptarse al ambiente ecológico y cultural y que, en consecuencia, crea la necesidad de adoptar medidas especiales de prevención y atención.^{14,15}

En el concepto tradicional, que sigue la escuela de Gesell, el desarrollo de las habilidades del niño se estudia organizado en áreas o dominios. Gesell propuso cuatro áreas del desarrollo: motricidad gruesa, motricidad fina, lenguaje y personal social^{14,15}.

Knobloch y colaboradores hicieron en 1987 una interpretación de las áreas de desarrollo propuestas por Gesell y las dividieron de la siguiente manera:

- Área de la motricidad gruesa: comprende las reacciones posturales, equilibrio cefálico, postura de sentado, cuadrúpedo y marcha.
- Área de la motricidad fina: se refiere al uso de la mano y dedos en la toma y manipulación de objetos.
- Área del lenguaje: se refiere a toda forma gestual y lingüística de la comunicación: expresión facial, postura, movimientos, vocalizaciones, palabras, frases y oraciones así como también a la comprensión de la comunicación de los otros.
- Área de la conducta personal social: se refiere a las reacciones personales del niño a la cultura social en la que vive. Este aspecto del desarrollo está particularmente sujeto a influencias ambientales y a variaciones individuales.

- Área de la conducta adaptativa: es el campo más importante porque integra todas las áreas del desarrollo, y se refiere a la habilidad del niño de aprovechar las experiencias pasadas y aplicarlas a situaciones nuevas. Un ejemplo de estas conductas es la coordinación óculo manual para tomar y manipular un objeto. Expresándolo en forma simple la conducta adaptativa es poner el conocimiento en acción y poder generalizarlo.

Se considera que el niño adquiere habilidades de manera ordenada, progresiva, sucesiva y predecible. Son ordenadas porque siguen un orden conocido. Son progresivas porque se adquieren en secuencia. Son sucesivas porque se adquieren una después de otra, y es necesaria la habilidad previa para adquirir la siguiente. Son predecibles porque se conocen y siguen siempre la misma secuencia en todos los seres humanos. A medida que el niño aumenta de edad, aumenta el número de capacidades que posee y aumenta su complejidad y sofisticación.

Según el enfoque de la escuela de Gesell este proceso neuromaduracional está regulado y dirigido por los genes, es decir está determinado biológicamente; sin embargo, se considera que el medio ambiente es igual de importante en el neurodesarrollo.

A nivel mundial, cerca de 200 millones de niños menores de cinco años de edad presentan riesgo de no lograr obtener al máximo su potencial de desarrollo.¹² Un factor de riesgo en el desarrollo se define como cualquier situación conocida que ha vivido o vive un niño que puede predisponer a retraso en el desarrollo. El objetivo de la identificación de estos factores es llevar un seguimiento mas cercano en el primer nivel de atención.¹³

CÁNCER EN PEDIATRÍA

Actualmente, el cáncer infantil es una prioridad de salud pública nacional dentro de las enfermedades crónicas no transmisibles. El cáncer en la población pediátrica entre 5 y 14 años de edad representa la segunda causa de muerte a nivel mundial. Se presenta entre 1 y 5% del total de las neoplasias en la población con cáncer. De acuerdo a las cifras del INEGI el número total de habitantes de la República Mexicana es de 104 millones y de éstos, cerca del 60% son representados por una población menor de 18 años de edad, considerándose así, un problema de salud pública. En México se reporta en 122 casos/millón/año.³

Entre 2007 y 2010 el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPGC) del SPSS registró 8,936 pacientes menores de 19 años con diagnóstico de cáncer en todo el país, con una incidencia anual de 150.3 casos por millón; por grupo etario la incidencia en menores de cinco fue de 51.9, 5 a 9 años 39.7, 10 a 14 años 34.7 y 15 a 18 años 23.8. En la distribución por tipo de cáncer las leucemias representaron 50.8%, linfomas el 10.1%, tumores intracraneales 9.0%, tumores óseos 5.8%, células germinales 4.5%, sarcomas de tejidos blandos 4.3%,

retinoblastoma 3.7%, renales 3.5%, hepáticos 1.7%, neuroblastoma 1.3% y 2.0% otros.³

Los diagnósticos oncológicos varían de acuerdo a la edad. En menores de 1 año predominan los tumores embrionarios (meduloblastoma, retinoblastoma, neuroblastoma, rhabdomyosarcoma, tumor de Wilms y hepatoblastoma, principalmente), en niños de 1-4 años predominan las leucemias, sobretodo la linfoblástica aguda; también son frecuentes los tumores renales, tumores del sistema nervioso central y algunos linfomas. En los niños de 5-9 años predominan las leucemias y el linfoma de Hodgkin. En los niños de 10 a 14 años aumenta la frecuencia de los linfomas y tumores óseos.⁴

DESARROLLO INFANTIL EN PACIENTES CON CÁNCER

Existen estudios que refieren que algunos supervivientes de cáncer sufren deterioro cognitivo después de la quimioterapia. Determinar si un paciente tiene deterioro cognitivo es un desafío, especialmente porque suele ser sutil.⁶

Se ha documentado que la quimioterapia sistémica puede producir una amplia gama de síntomas cognitivos, incluyendo el procesamiento lento de la información, y las dificultades de concentración, atención y memoria. La etiología del deterioro cognitivo después de la quimioterapia sigue siendo desconocida, aunque se han postulado varios mecanismos como efectos neurotóxicos directos, cambios hormonales, desregulación inmunológica, coagulación en pequeños vasos del sistema nervioso central y predisposición genética al desarrollo del deterioro cognitivo.⁷ Otra propuesta plantea que estos cambios en los pacientes oncológicos pueden ser relacionados con factores psicológicos como la depresión o la ansiedad u otros efectos secundarios de tratamientos contra el cáncer como la fatiga. También se sugiere que la base subyacente de los déficit neuropsicológicos puede ser el impacto de la radiación sobre la densidad de la materia blanca, por la cual la mielinización alterada afecta a las funciones hemisféricas no dominantes y disminuye la velocidad de la actividad cortical.⁸

El género y la edad juegan un papel importante en el desarrollo del cerebro, que interactúa con los procesos hormonales. Una de las posibles vías neurotóxicas de la quimioterapia es a través de vías hormonales, como la modificación del eje hipotálamo hipofisio-adrenal (HPA). Tales alteraciones pueden dar lugar a cambios emocionales y de comportamiento, dependiendo del sexo y la edad del paciente. La hormona más investigada es el cortisol, regulado por el eje HPA. Los cambios funcionales de este eje debido al estrés o debido a la quimioterapia pueden causar daño cerebral a largo plazo. Las alteraciones del eje HPA inducidas por quimioterapia durante la infancia pueden tener un impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes jóvenes con cáncer. Por ejemplo, la actividad desregulada del eje HPA en los niños se ha asociado con depresión.

Las dificultades neurocognitivas y psicológicas como resultado de la quimioterapia se han documentado más en adultos sobrevivientes de cualquier tipo de cáncer.

Sin embargo, la mayoría de los estudios pediátricos se han centrado en los niños con tumores cerebrales o en el sistema nervioso central.⁹ Hasta la fecha, se ha encontrado evidencia de secuelas cognitivas tardías en sobrevivientes de cáncer infantil en pacientes con tumores cerebrales y leucemia linfoblástica aguda.¹⁰ La investigación neurocognitiva que involucra a sobrevivientes de niños con tumores sólidos que no son del SNC es todavía rara, y por lo tanto los efectos neurotóxicos de la quimioterapia no dirigida al SNC sobre la cognición en esta población no se conocen bien. Sin embargo, se ha propuesto que la quimioterapia no dirigida al SNC también puede causar daño neurológico por una variedad de mecanismos neurobiológicos, incluyendo daño a la barrera hematoencefálica y estimulando una respuesta neuroinflamatoria.⁷

En los estudios existentes de pacientes pediátricos con cáncer, se sugiere que el funcionamiento intelectual parece estar afectado en todos los pacientes, incluso sin radioterapia; particularmente producen disminución en la inteligencia no verbal, logros matemáticos, integración visual-motora, velocidad de procesamiento, atención y funcionamiento ejecutivo.⁸ Los informes retrospectivos de supervivientes de cáncer infantil sugieren que la edad temprana en el momento del diagnóstico es un factor de riesgo para un desarrollo neurocognitivo más pobre; mientras que otros estudios refieren que ser varón es factor de riesgo para presentar deterioro neurocognitivo.¹¹

PRUEBA DE TAMIZAJE: EVALUACIÓN DEL DESARROLLO INFANTIL (EDI)

Los trastornos del desarrollo infantil constituyen un reto para los diferentes niveles de atención médica. La prueba de Evaluación del Desarrollo Infantil (EDI) es una herramienta de tamizaje diseñada y validada en México para la detección temprana de problemas del neurodesarrollo en menores de 5 años de edad, la cual incluye en su evaluación propiedades psicométricas.⁵

Esta prueba incluye:

A) Factores de riesgo biológico relacionados con el embarazo y nacimiento; estos factores de riesgo son constantes durante la vida del niño por lo que son comunes a todos los grupos.

B) Exploración neurológica: se aplican tres ítems y se califican de la misma manera para cada uno de los 14 grupos de edad que conforman la prueba. En cada uno de los tres ítems que conforman esta parte de la prueba, existen dos posibles respuestas: SI que se califica como rojo y NO que se califica como verde. Tan sólo la presencia de un ítem en rojo se considera al niño con una calificación en la prueba Evaluación del Desarrollo Infantil "EDI" de rojo lo cual sitúa al sujeto valorado con riesgo de retraso del desarrollo. Los ítems a interrogar son:

- ¿Presenta alteración en la movilidad de alguna parte del cuerpo?
- ¿Presenta alteración o asimetría en movilidad de ojos o expresión facial?

- ¿Presenta perímetro cefálico por arriba o debajo de dos desviaciones estándar para su edad?

Si el niño es calificado como anormal, en cualquiera de los tres ítems neurológicos, se considera que el eje de exploración neurológica está en rojo y es suficiente para clasificar a un niño con riesgo de retraso en el desarrollo.

C) División por grupos de edad (que incluyen señales de alerta, áreas del desarrollo y señales de alarma de acuerdo a la edad), evaluando cinco ejes: motriz grueso, motriz fino, lenguaje, social y conocimiento. El concepto de señales de alerta o banderas rojas del desarrollo se refiere a la presencia de síntomas y signos o a la ausencia de determinados hitos del desarrollo en ciertas edades, que alertan sobre la posibilidad de un problema de desarrollo infantil. La división en áreas del desarrollo de la prueba EDI sigue la división clásica de las escalas tradicionales de evaluación del desarrollo.

Los ítems de la prueba tienen dos modalidades posibles de administración: interrogar al padre, madre o cuidador o la observación directa de la realización de la actividad por el niño o la niña.

Al finalizar toda la aplicación de la prueba en base a los resultados obtenidos, el desarrollo del niño puede ser clasificado como:

1. Desarrollo normal, cuando el niño cumple los hitos y habilidades esperadas para su grupo de edad en todas las áreas del desarrollo y además no presenta ninguna señal de alarma o datos anormales en la exploración neurológica.
2. Rezago en el desarrollo, cuando el niño no cumple con todos los hitos y habilidades esperadas para su grupo de edad pero no presenta un retraso considerable porque ha logrado los hitos del grupo de edad anterior.
3. Riesgo del retraso del desarrollo cuando el niño no cumple adecuadamente con los hitos del desarrollo y habilidades esperadas para su grupo de edad, y presenta un retraso considerable por que no ha logrado los hitos del grupo anterior; o presenta señales de alto riesgo como son las señales de alarma o tiene una exploración neurológica claramente anormal.⁵

Para su aplicación, se utiliza un formato único de aplicación de la prueba EDI (Anexo). Este formato contiene:

A) Bloque de datos personales, donde se debe de anotar:

- Nombre del niño
- Nombre y edad de la persona que lo lleva a evaluación (padre, madre o cuidador)
- Si pertenece a alguna población indígena
- Semanas de gestación del embarazo

B) Bloque de seguimiento al desarrollo: en esta parte se cuenta con seis columnas correspondientes a las pruebas EDI que se deben aplicar a todos los niños. En cada aplicación se debe de llenar:

- La fecha de aplicación
- Edad del niño en años y meses (cronológica y corregida)
- El grupo de edad que corresponde
- La respuesta a cada uno de los ítems de la prueba EDI

La prueba EDI es de origen mexicano. En el diseño se seleccionaron los hitos del desarrollo más adecuados para la cultura local, adaptando el lenguaje para que fuera comprendido por las familias mexicanas que hablan castellano, y se corroboró su comprensión en la validación. Para determinar las propiedades psicométricas de la EDI como prueba de tamizaje para los problemas de desarrollo infantil en menores de cinco años, se realizó un estudio transversal que incluyó pacientes menores de cinco años en tres entidades de la República Mexicana: Chihuahua, Yucatán y Distrito Federal. El espectro de la población incluyó niños con factores de riesgo biológico, ambiental y sin riesgo para retraso en el desarrollo. Se excluyeron los pacientes con alteraciones neurológicas evidentes. Se incluyeron, en total, 438 niños menores de cinco años provenientes del Distrito Federal (n =152, 34.7%), Yucatán (n =151, 34.5%) y Chihuahua (n =135, 30.8%). Del total, 43.4% fueron del sexo femenino (n =190). Se encontró una sensibilidad de 0.81 (IC 95%: 0.75-0.86), especificidad de 0.61 (IC 95%: 0.54-0.67), concordancia 0.70 (IC 95%: 0.66-0.74).⁵

DERECHO HUMANO A LA SALUD Y JUSTICIA SOCIAL

La justicia social se refiere a las nociones fundamentales de igualdad de oportunidades y de derechos humanos, más allá del concepto tradicional de justicia legal. Está basada en la equidad y es imprescindible para que los individuos puedan desarrollar su máximo potencial.

Los derechos humanos se pueden definir como aquellos que son inherentes a los seres humanos, son universales, individuales, interdependientes y están interrelacionados. El derecho humano a la salud se encuentra establecido en el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, la alimentación, el vestido, la vivienda, la atención médica y los servicios sociales necesarios. De acuerdo a la Constitución de la Organización mundial de la Salud, la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades, siendo el desarrollo saludable del niño de importancia fundamental. ¹

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La supervivencia de los niños con cáncer ha mejorado considerablemente en los últimos años, sin embargo, de acuerdo a la Constitución de la Organización mundial de la Salud, la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. El goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social.

Existen estudios que demuestran que los pacientes con cáncer presentan un riesgo en su desarrollo infantil, lo que impide que puedan desarrollar su máximo potencial, que es parte de la justicia social.

¿Cuál es el porcentaje de paciente del Instituto Nacional de Pediatría menores de cinco años con diagnóstico de cáncer que se encuentran en riesgo de retraso en el neurodesarrollo y rezago en el neurodesarrollo de acuerdo a la prueba EDI?

III. JUSTIFICACIÓN

En México se han reportado pocos estudios que evalúen el neurodesarrollo de pacientes oncológicos. Nuestro interés, es realizar un estudio a través de una prueba de tamizaje validada en niños mexicanos sanos, para obtener una descripción del desarrollo infantil de pacientes pediátricos con cáncer en cualquier fase del tratamiento, y así sustentar la importancia de un manejo integral para garantizar que nuestros pacientes cuenten con las condiciones óptimas para desarrollar su máxima capacidad. La aplicación de una prueba de tamizaje como la prueba EDI, puede ser el primer paso para la futura realización de una prueba estandarizada para los pacientes oncológicos de nuestro Instituto.

Estos resultados a largo plazo pueden resultar en la formulación de nuevas preguntas y nuevos estudios de investigación teniendo en cuenta que nuestros pequeños pacientes serán futuros adultos. Debemos recordar siempre que además de mejorar la supervivencia de nuestros pacientes debemos brindar una mejor calidad de vida, es por esto que debemos conocer y atender integralmente a nuestros pacientes y no sólo enfocarnos en el tratamiento para la curación de la enfermedad oncológica.

IV. OBJETIVO:

Describir el porcentaje de pacientes menores de cinco años con diagnóstico de cáncer y en tratamiento oncológico (quimioterapia, radioterapia, cirugía) de la consulta externa de Oncología del Instituto Nacional de Pediatría con riesgo de retraso en el neurodesarrollo o rezago en el neurodesarrollo (de acuerdo a la prueba EDI), en el periodo Febrero del 2018 a Julio del 2018, con la finalidad de identificar la frecuencia de este problema de salud y evaluar la pertinencia de diseñar e implementar intervenciones preventivas.

1. Describir las características sociodemográficas de los pacientes menores de cinco años con diagnóstico de cáncer y en tratamiento oncológico de la consulta externa de Oncología del Instituto Nacional de Pediatría, en el periodo Febrero del 2018 a Julio del 2018.

2. Describir los resultados obtenidos de la aplicación de la prueba EDI por cada eje y en total del neurodesarrollo de los pacientes menores de cinco años con diagnóstico de cáncer y en tratamiento oncológico de la consulta externa de Oncología del Instituto Nacional de Pediatría, en el periodo Febrero del 2018 a Julio del 2018.

3. Comparar los resultados obtenidos en la prueba EDI de acuerdo al diagnóstico histopatológico de los pacientes menores de cinco años con diagnóstico de cáncer y en tratamiento oncológico de la consulta externa de Oncología del Instituto Nacional de Pediatría, en el periodo Febrero del 2018 a Julio del 2018.

4. Comparar los resultados obtenidos en la prueba EDI de acuerdo al diagnóstico histopatológico y etapa del tratamiento de los pacientes menores de cinco años con diagnóstico de cáncer y en tratamiento oncológico de la consulta externa de Oncología del Instituto Nacional de Pediatría, en el periodo Febrero del 2018 a Julio del 2018.

V. MATERIAL

Estudio prospectivo, descriptivo, observacional y transversal.

De los pacientes del Servicio de Oncología se invitó a los padres a participar con firma del consentimiento informado.

Se contó con el manual de aplicación de la prueba de evaluación del desarrollo infantil (EDI) y la hoja única de respuestas para los pacientes.

Los individuos de estudio son pacientes menores de cinco años con diagnóstico de cáncer y en tratamiento oncológico de la consulta externa de Oncología del Instituto Nacional de Pediatría, en el periodo Febrero a Julio del 2018.

Universo de estudio

Pacientes menores de cinco años con diagnóstico de cáncer y en tratamiento oncológico (quimioterapia, radioterapia, cirugía) de la consulta externa de Oncología del Instituto Nacional de Pediatría, en el periodo Febrero del 2018 a Julio del 2018.

Criterios de selección:

1. Inclusión:

- Niños menores de 5 años.
- Niños con diagnóstico de cáncer.
- Niños en cualquier etapa del tratamiento oncológico (radioterapia, quimioterapia, inmunoterapia).
- Niños que acudan a la consulta externa de oncología del INP de Febrero del 2018 a Julio del 2018 o que se encontraban hospitalizados en condiciones de ser evaluados.

2. Exclusión:

- Niños con tumores primarios o metastásicos en el sistema nervioso central.
- Niños con enfermedades neurológicas que impliquen en su historia natural de la enfermedad retraso en el neurodesarrollo (síndrome de Down, parálisis cerebral).
- Niños que tengan algún diagnóstico neurológico o estén siendo valorados por neurología (crisis convulsivas por ejemplo).

Variables

Las variables que se incluirán en el presente estudio se enumeran a continuación:

| Variable | Definición | Categoría | Escala | Unidad de Medición |
|--|--|--------------------------------|---|--|
| Sexo | Género biológico del paciente | Cualitativa nominal dicotómica | Exploración física | 1 = Femenino 2 = Masculino |
| Edad | Meses transcurrido a partir del nacimiento del paciente a la fecha de aplicación de la prueba EDI | Cuantitativa discreta | Calendario | Meses |
| Diagnóstico oncológico | Diagnóstico histopatológico del tipo de neoplasia | Cualitativa ordinal politómica | Reporte de biopsia o aspirado de médula ósea en el expediente | 1 = Leucemia linfoblástica aguda 2 = Leucemia mieloblástica aguda T 3 = Linfoma de Hodgkin 4 = Linfoma no Hodgkin 5 = Tumor de Wilms 6 = Neuroblastoma 7 = Osteosarcoma 8 = Sarcoma de Ewing 9 = Rbdomiosarcoma 10 = Sarcoma no rbdomiosarcoma 11 = Tumor germinal 12 = Tumor hepático 13 = Retinoblastoma |
| Etapa de tratamiento | Etapa del tratamiento que está recibiendo en el momento de la aplicación de la prueba EDI | Cualitativa nominal politómica | Hoja de seguimiento del paciente oncológico del expediente | 1 = Inducción a la remisión 2 = Consolidación 3 = Mantenimiento 4 = Neoadyuvancia 5 = Adyuvancia |
| Recaída | Presencia de blastos posterior a la inducción a la remisión en neoplasias hematológicas | Cualitativa nominal dicotómica | Hoja de seguimiento del paciente oncológico o reporte de biopsia o aspirado de médula ósea en el expediente | 1 = Sí 2 = No |
| Área del desarrollo: Motricidad gruesa | Comprende las reacciones posturales, equilibrio cefálico, postura de sentado, cuadrúpedo y marcha | Cualitativa ordinal | Hoja única de aplicación de la prueba EDI | Verde = Desarrollo normal. Amarillo = Rezago en el desarrollo Rojo = Riesgo del retraso del desarrollo. |
| Área del desarrollo: Motricidad fina | Se refiere al uso de la mano y dedos en la toma y manipulación de objetos. | Cualitativa ordinal | Hoja única de aplicación de la prueba EDI | Verde = Desarrollo normal. Amarillo = Rezago en el desarrollo Rojo = Riesgo del retraso del desarrollo. |
| Área del desarrollo: Lenguaje | Se refiere a toda forma gestual y lingüística de la comunicación: expresión facial, postura, movimientos, vocalizaciones, palabras, frases y oraciones así como también a la | Cualitativa ordinal | Hoja única de aplicación de la prueba EDI | Verde = Desarrollo normal. Amarillo = Rezago en el desarrollo Rojo = Riesgo del retraso del desarrollo. |

| | | | | |
|---|--|---------------------|---|---|
| | comprensión de la comunicación de los otros. | | | |
| Área del desarrollo: Conducta personal social | Se refiere a las reacciones personales del niño a la cultura social en la que vive. Este aspecto del desarrollo está particularmente sujeto a influencias ambientales y a variaciones individuales. | Cualitativa ordinal | Hoja única de aplicación de la prueba EDI | Verde = Desarrollo normal. Amarillo = Rezago en el desarrollo Rojo = Riesgo del retraso del desarrollo. |
| Área del desarrollo: conducta personal cognitiva | Se refiere a la integración de todas las áreas del desarrollo, y se refiere a la habilidad del niño de aprovechar las experiencias pasadas y aplicarlas a situaciones nuevas. | Cualitativa ordinal | Hoja única de aplicación de la prueba EDI | Verde = Desarrollo normal. Amarillo = Rezago en el desarrollo Rojo = Riesgo del retraso del desarrollo. |
| Resultado global de la aplicación | 1. Desarrollo normal: cuando el niño cumple los hitos y habilidades esperadas para su grupo de edad en todas las áreas del desarrollo y además no presenta ninguna señal de alarma o datos anormales en la exploración neurológica. 2. Rezago en el desarrollo: cuando el niño no cumple con todos los hitos y habilidades esperadas para su grupo de edad pero no presenta un retraso considerable porque ha logrado los hitos del grupo de edad anterior. 3. Riesgo del retraso del desarrollo: cuando el niño no cumple adecuadamente con los hitos del desarrollo y habilidades esperadas para su grupo de edad, y presenta un retraso considerable por que no ha logrado los hitos del grupo anterior; o presenta señales de alto riesgo como son las señales de alarma o tiene una exploración neurológica claramente anormal. | Cualitativa ordinal | Hoja única de aplicación de la prueba EDI | Verde = Desarrollo normal. Amarillo = Rezago en el desarrollo Rojo = Riesgo del retraso del desarrollo. |
| Escolaridad | Acude a un sistema escolarizado actualmente | Cualitativa nominal | Pregunta directa al familiar | 1 = Sí 2 = No |

VI. TAMAÑO DE LA MUESTRA

Se incluyeron a los pacientes que acudieron a la consulta externa de oncología o pudieron ser valorados en las áreas no críticas de hospitalización entre Febrero y Julio de 2018. Fue a conveniencia.

Recolección de la información

De la agenda de citas de la consulta externa de oncología pediátrica, se seleccionaron a los pacientes que cumplían con los criterios de inclusión, descartando a los que cumplían con criterios de exclusión y se les contacto vía telefónica si se contaba con número telefónico en el expediente, dando cita en el INP para la aplicación de la prueba EDI; además, se localizaron a los pacientes ingresado en áreas no críticas de hospitalización por medio del censo del servicio. Se tomaron los datos del expediente clínico, de la hoja de seguimiento del paciente oncológico del expediente y de la hoja de recolección de datos de la prueba EDI.

VII. ANÁLISIS DE DATOS

Se realizó un análisis descriptivo del total de la población con frecuencias y promedios.

El análisis descriptivo se realizó con el programa SPSS y los resultados se presentan mediante tablas y gráficas.

VIII. ASPECTOS ÉTICOS

En acuerdo con los principios y las directrices que establece las buenas prácticas clínicas (BPC) de conformidad con los principios enunciados en la Declaración de Helsinki de 1964, y cuyo objetivo es la investigación en Farmacología Clínica, y con apoyo en lo previsto en la Ley General de Salud, en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de prestación de Servicios de Atención Médica, y de acuerdo a la Declaración de Helsinki, adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial (Helsinki, 1964), revisada por la 29ª Asamblea Médica Mundial (Tokio, 1975) y enmendada por la 35ª Asamblea Médica Mundial (Venecia, 1983) y la 41ª Asamblea Médica Mundial (Hong Kong, 1989), donde debe prevalecer el bienestar individual de los sujetos sometidos a estudio, por sobre los intereses de la ciencia y de la comunidad.

Este estudio se llevara a cabo con la estricta observación de los principios científicos reconocidos y respeto manejando de forma anónima y confidencial los datos obtenidos.

Estos mecanismos de seguridad consistirán en:

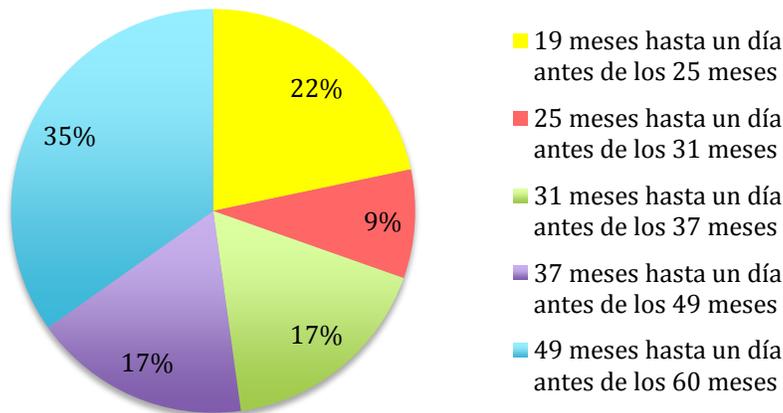
1. Revisión de este protocolo por el comité de investigación del Instituto Nacional de Pediatría.
2. Se archivará la información registrada del estudio durante un plazo mínimo de 5 años.
3. Se pondrá a disposición del Comité de Ética, de Investigación, y del Jefe de Servicio toda la información obtenida en este estudio
4. Asegura la confidencialidad de la información del estudio, así como la identidad de los pacientes.
5. No se cobrará por estudio.

Cualquier paciente que sea detectado con algún problema en la prueba será valorado inmediatamente por el especialista.

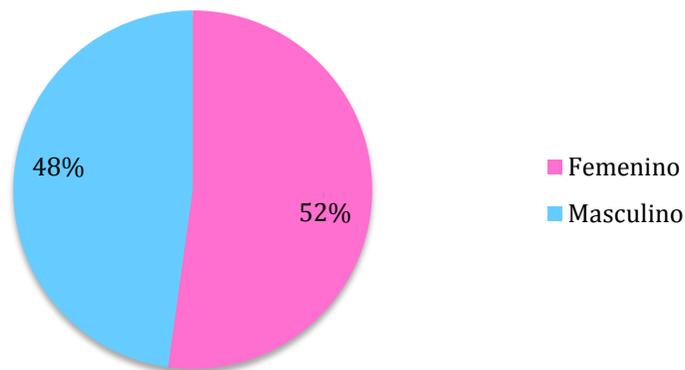
IX. RESULTADOS

VARIABLES EPIDEMIOLÓGICAS

Edad y género



Gráfica 1. Análisis estadístico de la frecuencia de los grupos etarios de acuerdo al manual de Evaluación del Desarrollo Infantil (EDI).



Gráfica 2. Análisis estadístico de la frecuencia de género del estudio.

La muestra se conformó de un total de 23 pacientes con diagnóstico oncológico diagnosticado por histopatología. El grupo etario más frecuente fue el grupo 14, que abarca de los 49 meses de edad hasta un día antes de cumplir 60 meses de edad; el segundo grupo etario más frecuente es el grupo 10 que abarca de los 19 meses de edad hasta un día antes de cumplir los 25 meses de edad; la edad media fue de 38 meses, con edad máxima de 59 meses (grupo 14) y edad mínima de 20 meses (grupo 10).

El género femenino representó el 52% de la muestra y el género masculino el 48%.

| |
|---|
| 1 = 1 MES HASTA 1 DÍA ANTES DE LOS 2 MESES |
| 2 = 2 MESES HASTA 1 DÍA ANTES DE LOS 3 MESES |
| 3 = 3 MESES HASTA 1 DÍA ANTES DE LOS 4 MESES |
| 4 = 4 MESES HASTA 1 DÍA ANTES DE LOS 5 MESES |
| 5 = 5 MESES HASTA 1 DÍA ANTES DE LOS 7 MESES |
| 6 = 7 MESES HASTA 1 DÍA ANTES DE LOS 10 MESES |
| 7 = 10 MESES HASTA 1 DÍA ANTES DE LOS 13 MESES |
| 8 = 13 MESES HASTA 1 DÍA ANTES DE LOS 16 MESES |
| 9 = 16 MESES HASTA 1 DÍA ANTES DE LOS 19 MESES |
| 10 = 19 MESES HASTA 1 DÍA ANTES DE LOS 25 MESES |
| 11 = 25 MESES HASTA 1 DÍA ANTES DE LOS 31 MESES |
| 12 = 31 MESES HASTA 1 DÍA ANTES DE LOS 37 MESES |
| 13 = 37 MESES HASTA 1 DÍA ANTES DE LOS 49 MESES |
| 14 = 49 MESES HASTA 1 DÍA ANTES DE LOS 60 MESES |

Tabla 1. Grupos etarios de acuerdo al manual de aplicación EDI.

Diagnóstico histopatológico

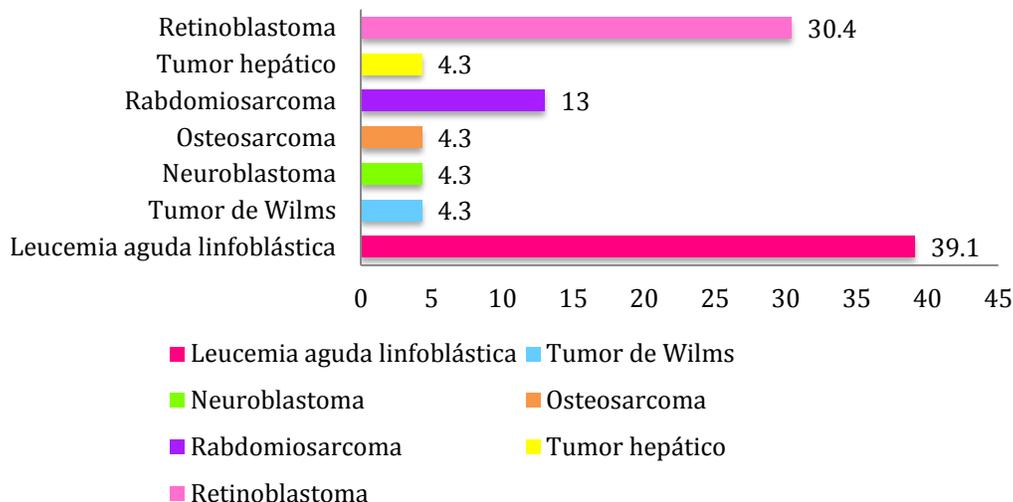


Gráfico 3. Análisis estadístico de frecuencia de diagnóstico histopatológico de los pacientes participantes en el estudio.

El diagnóstico histopatológico más frecuente, representando el 39.1% de la muestra, es la leucemia aguda linfoblástica; el segundo diagnóstico histopatológico más frecuente es el retinoblastoma con un 30.4% de la muestra. En conjunto, los tumores sólidos, representan el 60.9% de la muestra.

Asistencia escolar

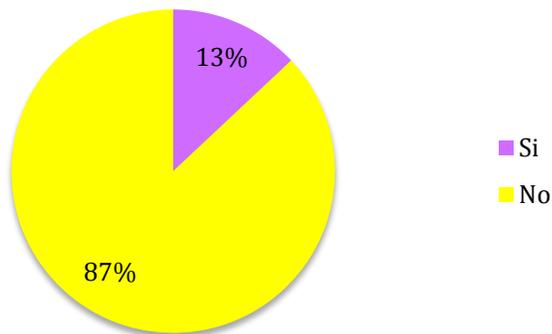


Gráfico 4. Análisis estadístico de la frecuencia de la asistencia escolar de los pacientes participantes.

Sólo 3 pacientes, asisten a la escuela o algún tipo de estancia infantil.

Resultados de la evaluación del desarrollo infantil (EDI) por áreas del desarrollo

Motor grueso

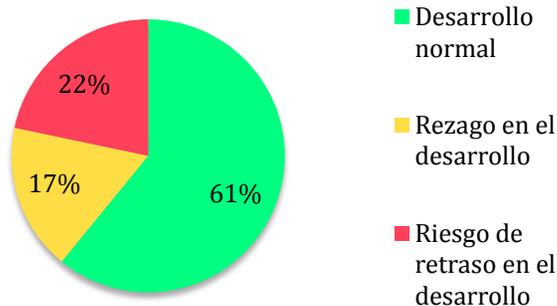


Gráfico 5. Análisis estadístico del resultado del área del desarrollo motor grueso.

En el área de desarrollo motor grueso, al momento de la evaluación, el 61% de los pacientes de la muestra presentó desarrollo normal, el 17% rezago en el desarrollo y el 22% riesgo de retraso del desarrollo.

Motor fino

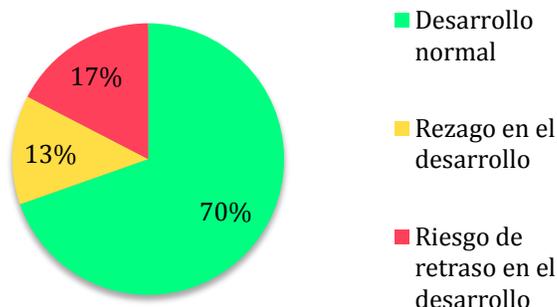


Gráfico 6. Análisis estadístico del resultado del área del desarrollo motor fino.

En el área de desarrollo motor fino, al momento de la evaluación, el 70% de los pacientes de la muestra presentó desarrollo normal, el 15% rezago del desarrollo y el 17% riesgo de retraso del desarrollo.

Lenguaje

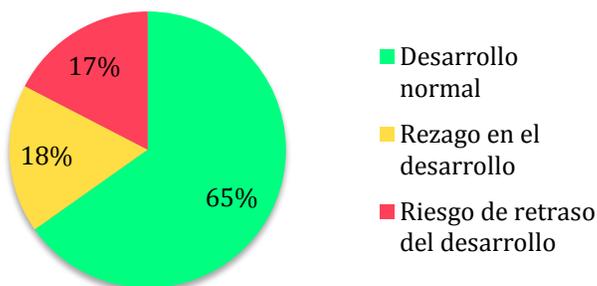


Gráfico 7. Análisis estadístico del resultado del área de lenguaje.

En el área del lenguaje, al momento de la evaluación, el 65% de los pacientes de la muestra presentó desarrollo normal, el 18% rezago en el desarrollo y 17% riesgo de retraso del desarrollo.

Social

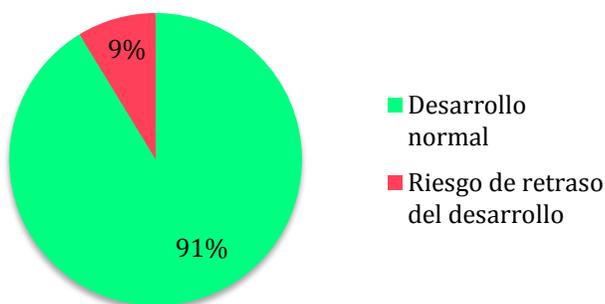


Gráfico 8. Análisis estadístico del resultado del área social.

En el área social, al momento de la evaluación, el 91% de los pacientes de la muestra presentó desarrollo normal y 9% riesgo de retraso del desarrollo.

Cognitivo

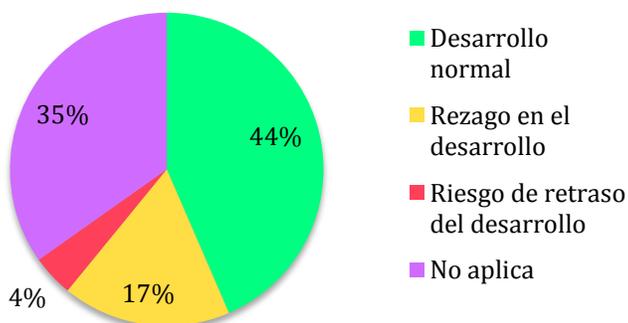


Gráfico 9. Análisis estadístico del resultado del área cognitiva.

En el área cognitiva, al momento de la evaluación, el 44% de los pacientes de la muestra presentó desarrollo normal, el 17% rezago en el desarrollo y 4% riesgo de retraso del desarrollo. En el 35% de los pacientes esta área del desarrollo no puede ser valorada a través de la prueba EDI por lo que se contesta “no aplica” debido a la edad.

Señales de alarma

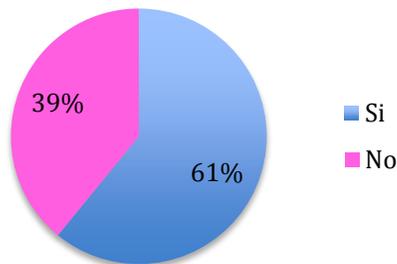


Gráfico 10. Análisis estadístico de la presencia de señales de alarma de acuerdo a la prueba EDI.

Al momento de la evaluación, el 61% de los pacientes de la muestra presentó una señal de alarma de riesgo de retraso del desarrollo. El 39% del total de la muestra no presentó al momento de la evaluación alguna señal de alarma.

Resultado final de la prueba EDI

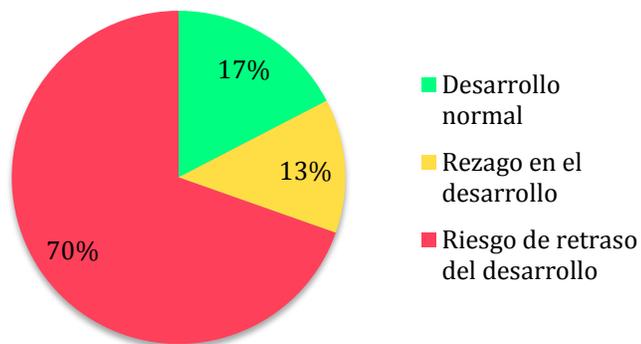


Gráfico 11. Análisis estadístico del resultado final de la primera prueba de evaluación del desarrollo infantil.

Durante esta primer evaluación aplicada a los pacientes, tomando en cuenta las cinco áreas del desarrollo y la presencia o ausencia de señales de alarma, sólo el 17% de los pacientes del estudio tiene desarrollo normal, el 13% rezago en el desarrollo y el 70% tiene riesgo de retraso del desarrollo.

DISTRIBUCIÓN DE PROBABILIDAD

Tabla de contingencia Diagnóstico histopatológico * Resultado final de la prueba EDI

| Recuento | | Resultado final de la prueba EDI | | | Total |
|-----------------------------|------------------------------|----------------------------------|--------|-------------------|-------|
| | | Desarrollo normal | Rezago | Riesgo de retraso | |
| Diagnóstico histopatológico | Leucemia aguda linfoblástica | 1 | 1 | 7 | 9 |
| | Tumor de wilms | 0 | 0 | 1 | 1 |
| | Neuroblastoma | 1 | 0 | 0 | 1 |
| | Osteosarcoma | 0 | 0 | 1 | 1 |
| | Rabdomiosarcoma | 0 | 2 | 1 | 3 |
| | Tumor hepático | 0 | 0 | 1 | 1 |
| | Retinoblastoma | 2 | 0 | 5 | 7 |
| Total | | 4 | 3 | 16 | 23 |

Pruebas de chi-cuadrado

| | Valor | gl | Sig. asintótica (bilateral) |
|------------------------------|---------------------|----|-----------------------------|
| Chi-cuadrado de Pearson | 15,501 ^a | 12 | ,215 |
| Razón de verosimilitudes | 13,326 | 12 | ,346 |
| Asociación lineal por lineal | ,255 | 1 | ,614 |
| N de casos válidos | 23 | | |

a. 20 casillas (95.2%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es .13.

Tabla de contingencia complicación secundaria * Resultado final de la prueba EDI

| Recuento | | Resultado final de la prueba EDI | | | Total |
|--|------------------------|----------------------------------|-----------------------|-------------------|-------|
| | | Desarrollo normal | Rezago del desarrollo | Riesgo de retraso | |
| ¿Tiene alguna complicación secundaria? | Ninguna | 1 | 1 | 4 | 6 |
| | Enucleación unilateral | 1 | 0 | 3 | 4 |
| | Enucleación bilateral | 0 | 0 | 2 | 2 |
| | Nefropatía | 0 | 0 | 1 | 1 |
| | Uropatía | 0 | 0 | 2 | 2 |
| | Neuropatía | 0 | 0 | 3 | 3 |
| | Metástasis no SNC | 1 | 1 | 0 | 2 |
| Total | | 4 | 3 | 16 | 23 |

Pruebas de chi-cuadrado

| | Valor | gl | Sig. asintótica (bilateral) |
|------------------------------|---------------------|----|-----------------------------|
| Chi-cuadrado de Pearson | 16,252 ^a | 16 | ,436 |
| Razón de verosimilitudes | 17,373 | 16 | ,362 |
| Asociación lineal por lineal | ,687 | 1 | ,407 |
| N de casos válidos | 23 | | |

a. 27 casillas (100,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,13.

X. DISCUSIÓN

En el estudio participaron 23 pacientes menores de 5 años de edad con diagnóstico y tratamiento oncológico, la mayoría de ellos hospitalizados en el periodo de Mayo del 2018 a Julio del 2018; los diagnósticos histopatológicos más frecuentes fueron leucemia linfoblástica aguda, con el 39.1% de la muestra y el retinoblastoma con 30.4%; los tumores sólidos en conjunto fueron el 60.9% de la muestra; coincidiendo con la epidemiología reportada en la literatura, siendo la leucemia linfoblástica aguda la neoplasia más común en este grupo etario.

La prueba EDI divide a los pacientes en 14 grupos etarios, siendo el grupo 14, que abarca de los 45 meses hasta un día antes de cumplir 60 meses, el grupo etario más frecuente.

El 70%, 16 pacientes, presentan riesgo de retraso del desarrollo, siendo las áreas del desarrollo motor grueso, motor fino y lenguaje, las más afectadas. El área menos afectada en nuestros pacientes es el área social con un 91% de los pacientes con desarrollo normal y sólo un 9% con riesgo de retraso del desarrollo.

Al momento de la evaluación, el 61% de los pacientes presentó una señal de alarma de riesgo de retraso del desarrollo, depende del grupo etario de la evaluación, son las señales de alarma para el desarrollo normal, sin embargo en todos los pacientes evaluados en este estudio presentaron, de acuerdo a sus padres, una regresión o pérdida de alguna habilidad previamente adquirida en los últimos meses. Sin embargo, estas señales de alarma de la prueba EDI, no son totalmente aplicables en nuestros pacientes ya que se interrogó a los padres sobre estas pérdidas de habilidades, siendo la mayoría secundarias a efectos colaterales del tratamiento oncológico; los niños con desarticulación de alguna extremidad perdieron habilidades motoras y algunos niños con retinoblastoma perdieron habilidades sociales y cognitivas posterior a la enucleación uni o bilateral.

Hay factores de riesgo que pueden alterar el desarrollo normal de los pacientes, como la falta de asistencia escolar que presenta la mayoría de ellos; sólo tres pacientes acuden a alguna estancia infantil con actividades académicas; al interrogar a los padres, la mayoría de los pacientes no acude a la escuela desde que se realizó el diagnóstico oncológico, sobre todo por la larga estancia hospitalaria o por miedo de los padres. Otro factor de riesgo reportado en la literatura, es la presencia de comorbilidades secundarias al tratamiento oncológico, como la desarticulación de extremidades o la enucleación en los pacientes con retinoblastoma, comorbilidades frecuentes en nuestros pacientes. Debido al tamaño de la muestra, no se encontró significancia estadística entre el diagnóstico histopatológico y el resultado final de la prueba EDI o entre la presencia de comorbilidades secundarias al tratamiento oncológico y el resultado final de la prueba EDI, sin embargo se observó que la mayoría de los pacientes con complicaciones que implican la pérdida de un órgano de los sentidos o segmento corporal, presentan mayor riesgo de retraso del desarrollo, principalmente en el área motora.

XI. CONCLUSIONES

La sobrevida en pacientes con diagnóstico de cáncer ha incrementado, sin embargo, tienen diversos factores de riesgo para presentar retraso del desarrollo, desde aspectos psicológicos y sociales hasta efectos adversos o colaterales del tratamiento oncológico. Estos factores de riesgo, impiden que puedan desarrollar su máximo potencial, que es parte del derecho a la salud y de la justicia social.

El área motora y el área del lenguaje, son las áreas más afectadas en los pacientes menores de 5 años con diagnóstico de cáncer del servicio de Oncología del Instituto Nacional de Pediatría. Es importante contar con herramientas que sean fáciles de aplicar e interpretar por el personal de salud que esté en contacto con ellos para detectarlos tempranamente, considerar estas detecciones como un área de oportunidad, e implementar medidas que ayuden a nuestros pacientes a desarrollar su máximo potencial.

XII. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

La mayoría de los pacientes que participaron en el estudio, son pacientes que se encontraban hospitalizados en áreas no críticas, debido a la dificultad de coincidir en horarios de la consulta externa de pediatría y el personal que aplicó la prueba, limitando el número de participantes. El tamaño de la muestra no es representativa del número de pacientes menores de 5 años del servicio de oncología del Instituto Nacional de Pediatría.

Algunos hitos del desarrollo evaluados en la prueba, como “saber leer”, “saber caminar”, “saber correr”, entre otros, no son aplicables en algunos de nuestros pacientes que han sido sometidos a procedimientos como desarticulación de extremidades o enucleación, ya que no han recibido rehabilitación o el adiestramiento necesario; el hecho que no aún no puedan realizar cierta habilidad, no necesariamente es secundario a un retraso del desarrollo.

XIII. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

| CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES | | | | | |
|---------------------------------|---------------------------------|----------------------|----------------------------|-------------------------|---------------------|
| Diseño metodológico del estudio | <i>NOVIEMBRE-DICIEMBRE 2017</i> | | | | |
| Revisión por comité de ética | | <i>FEBRERO, 2018</i> | | | |
| Recolección de datos | | | <i>FEBRERO-JUNIO, 2018</i> | | |
| Análisis de resultados | | | | <i>JUNIO-JULIO 2018</i> | |
| Publicación de resultados | | | | | <i>AGOSTO, 2018</i> |

XIV. BIBLIOGRAFÍA

- ¹ Constitución de la Organización Mundial de la Salud.
- ² Rivera-Luna R; Los problemas de la hemato-oncología pediátrica en México; *Bol Med Hosp Infant Mex* 2003; 60(1): 125-131.
- ³ Rivera-Luna R; Correa-González C; Altamirano-Alvarez E; Sánchez-Zubieta F; Cárdenas- Cardós R, Escamilla-Asiática G; Olaya-Vargas A; Bautista-Márquez A; Aguilar-Romo M. Incidence of childhood cancer among Mexican children registered under a public medical insurance program. *IJC*; 2013; 132:1646-1650.
- ⁴ Fajardo-Gutierrez A; Mejía-Aranguré J; Hernández-Cruz L; Mendoza-Sanchez H; Garduño-Espinoza J; Martínez-García M. Epidemiología Descriptiva de las neoplasias malignas en niños. *Rev Pan Am J Public Health*, 1999, 6 (2) 75-88.
- ⁵ Manual para la Aplicación de la Prueba Evaluación del Desarrollo Infantil “EDI” Primera edición, 2013
- ⁶ Vardy, Sean Rourke, and Ian F. Tannock. Evaluation of cognitive function associated with chemotherapy: A review of published studies and recommendations for future research. *Journal of clinical oncology*. 2007; 25 (17): 2455-2463
- ⁷ Ahles A, Saykin A. Candidate mechanisms for chemotherapy induced cognitive changes. *Nat Rev Cancer*. 2007 March; 7 (3): 192–201.
- ⁸ Peterson C, Johnson C, Ramirez L, Huestis S, et. al. A Meta-Analysis of the Neuropsychological Sequelae of Chemotherapy-Only Treatment for Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia. *Pediatr Blood Cancer* 2008; 51:99–104.
- ⁹ Lyer N, Balsamo, Bracken, Kadan-Lottick. Chemotherapy only treatment effects on long-term neurocognitive functioning in childhood ALL survivors: a review and meta-analysis. *Blood* 2015; 126 (3): 346-353.
- ¹⁰ Moore III, B. Neurocognitive Outcomes in Survivors of Childhood Cancer 2005; 30 (1): 51-63.
- ¹¹ Joon K, Park M, Wook Lee J, Chung N, Cho B, et. al. Neurocognitive Outcome in Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: Experience at a Tertiary Care Hospital in Korea. *The Korean Academy of Medical Sciences* 2015; 30: 463-469.
- ¹² Grantham-McGregor S, Cheung YB, Cueto S, et al. (2007) Developmental potential in the first 5 years for children in developing countries. *Lancet* 369:60-70.

¹³ Walker SP, Wachs TD, Gardner JM, et al. (2011) Inequality in early childhood: risk and protective factors for early child development. *Lancet*. 378: 1325–38.

¹⁴ Gesell, A. *El niño de 1 a 4 años*. Barcelona: Paidós, 1967.

¹⁵ Gesell, A. *El niño de 5 y 6 años*. Barcelona: Paidós, 1967.

ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO



México D.F. a _____ de _____ del 20_____

PADRE Y/O TUTOR DEL PACIENTE: _____

NOMBRE DEL PACIENTE: _____

SEXO: (M) (F)

CON FECHA DE NACIMIENTO: DIA _____ MES _____ AÑO _____

EDAD: _____.

El presente consentimiento hace referencia a las intervenciones a realizar a su hijo dentro de las instalaciones del Instituto Nacional de Pediatría.

La evaluación del Neurodesarrollo es una herramienta que permite conocer el nivel de desarrollo con el que cuenta un niño o niña en el momento en que se realizan las pruebas y toma en cuenta diversos ámbitos del mismo: intelectual, motricidad, lenguaje y adaptación, así como sus características físicas y del ambiente en donde se desarrolla. Debido a ello, es importante una evaluación que permita a un equipo multidisciplinario conocer dichas características con la finalidad de ofrecer recomendaciones, conformar un diagnóstico y, en caso necesario iniciar el tratamiento que requiera el menor y así poder identificar áreas de oportunidad que permitan potenciar el desarrollo del niño o la niña.

Su participación en este protocolo de tesis es voluntaria y sin costo y puede decidir no participar y retirarse en cualquier momento. Su participación y la de su hijo en estas actividades tiene varios propósitos, los cuales se enlistan a continuación:

- Asistencia: Evaluación y seguimiento
- Académica: Contribuir en el proceso académico de Médicos en formación de la especialidad de Pediatría
- Investigación: Uso de la información recabada para fines de extender conocimiento, presentación de trabajos y/o publicaciones médicas; salvaguardando siempre la confidencialidad de la identidad e información personal de usted y su hijo o hija.

En caso de autorizar las actividades que se realizarán con su hijo, el participante (paciente) y su padre (y/o tutor) acudirán a las instalaciones del Instituto Nacional de Pediatría las veces que se les solicite, previa cita y confirmación de la misma, con la finalidad de poder completar las pruebas y tener un perfil completo de su hijo que nos permita establecer un tamiz. Al inicio de cada una de las pruebas se explicará y se aclararán sus dudas previo al inicio de la prueba. Si decide participar se le solicitará que firme este consentimiento informado. Por medio de dicha firma usted acepta seguir las instrucciones que le proporcione el personal del INP, pero no significa la renuncia a sus derechos y firma voluntariamente este

formulario como prueba de su decisión de participar en las actividades que aquí se realizarán.

Es importante aclarar que las pruebas que aquí se realizarán a su hijo o hija no representan un riesgo para su salud y en todo momento se realizarán de forma segura y estandarizada para obtener los resultados que se esperan evaluar con cada prueba. En caso de presentar alguna molestia o problema se deberá de informar de inmediato a los responsables del estudio a fin de que se proporcione la atención médica requerida, si esto ocurre no se reembolsará ningún gasto generado.

Este consentimiento informado le será entregado en su primera participación en INP por personal debidamente capacitado e informado sobre las actividades y pruebas que se realizan en esta unidad. Comprende que puede generar preguntas y que las mismas se responderán a su satisfacción.

Entiende que al aceptar participar en este estudio no recibirá ninguna compensación económica y de no autorizar la participación en el estudio o abandonar el mismo ello no demeritará de ninguna manera la calidad de la atención que recibe el menor en esta u otra Institución.

El presente documento se extiende por duplicado y recibe una copia para su persona.

Médicos Responsables:

Dra. Marta Zapata Tarrés. Médico adscrito de oncología pediátrica.

Clave 9753 CP 2631145

Firma del Médico Responsable _____

Nombre, firma, dirección y teléfono del padre o tutor

Nombre y firma del Testigo 1

Nombre y firma del Testigo 2

ANEXO 3: HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Edad en meses:

Sexo:

Diagnóstico oncológico:

Otros diagnósticos:

Etapa del tratamiento:

Asistencia escolar:

Resultados de la prueba de tamizaje:

| MOTOR GRUESO | MOTOR FINO | LENGUAJE | SOCIAL |
|---|---|--|---|
|  |  |  |  |

Resultado global:

| | | |
|---|--|---|
|  |  |  |
| VERDE | AMARILLO | ROJO |

Tomando en cuenta los criterios de clasificación del grupo correspondiente, se obtiene el siguiente resultado:

| | |
|----------------------------|--|
| Resultado de la Evaluación |  |
|----------------------------|--|