



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
CENTRO MÉDICO NACIONAL “LA RAZA”  
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD  
HOSPITAL GENERAL “DR. GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA”**

**TÍTULO:**

**FACTORES ASOCIADOS AL RETRASO EN EL DIAGNÓSTICO DE  
ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO**

**TESIS**

**PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALIDAD EN:  
GASTROENTEROLOGÍA Y NUTRICIÓN PEDIÁTRICA**

**PRESENTA:  
DR. GERARDO RIVERA FERNÁNDEZ**

**ASESOR DE TESIS:  
DRA. MIRIAM SOSA ARCE**

**NÚMERO DE REGISTRO: R-2022-3502-111**

**CIUDAD DE MÉXICO, 2023**





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**  
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



**Dictamen de Aprobado**

Comité Local de Investigación en Salud **3502**.  
HOSPITAL GENERAL Dr. GAUDENCIO GONZALEZ GARZA, CENTRO MEDICO NACIONAL LA RAZA

Registro COFEPRIS **18 CI 09 002 001**  
Registro CONBIOÉTICA **CONBIOÉTICA 09 CEI 027 2017101**

FECHA **Martes, 08 de noviembre de 2022**

**Dra. Miriam Sosa Arce**

**PRESENTE**

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **FACTORES ASOCIADOS AL RETRASO EN EL DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO**, que sometió a consideración para evaluación de este Comité, 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 **APROBADO**:

Número de Registro Institucional

R-2022-3502-111

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

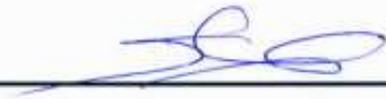
  
**Dr. Guillermo Careaga Reyna**  
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 3502

Imprimir

**IMSS**  
SEGURIDAD Y SALUD SOCIAL

# FACTORES ASOCIADOS AL RETRASO EN EL DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO

HOJA DE AUTORIZACIÓN



---

**DRA. MIRIAM SOSA ARCE**

INVESTIGADORA PRINCIPAL.

MÉDICO ADSCRITO AL SERVICIO DE GASTROENTEROLOGÍA PEDIÁTRICA,  
UMAE HOSPITAL GENERAL "DR. GAUDENCIO GONZALEZ GARZA"  
CENTRO MÉDICO NACIONAL "LA RAZA"



---

**DRA. MARIA TERESA RAMOS CERVANTES**

DIRECTORA DE EDUCACIÓN E INVESTIGACION EN SALUD.  
UMAE HOSPITAL GENERAL "DR. GAUDENCIO GONZALEZ GARZA"  
CENTRO MÉDICO NACIONAL "LA RAZA".  
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL



---

**DR. JOSÉ ANTONIO CHAVEZ BARRERA**

JEFE DE SERVICIO DE GASTROENTEROLOGÍA PEDIÁTRICA.  
UMAE HOSPITAL GENERAL "DR. GAUDENCIO GONZALEZ GARZA"  
CENTRO MÉDICO NACIONAL "LA RAZA".  
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

## ÍNDICE

CONTENIDO	Pág.
1. Abreviaturas	5
2. Resumen	6
3. Marco teórico	8
4. Justificación	13
5. Planteamiento del problema	13
6. Pregunta de investigación	14
7. Objetivos	14
8. Material y métodos	14
8.1. Diseño del estudio	14
8.2. Descripción del área de estudio	14
8.3. Tamaño de muestra	15
8.4. Criterios de inclusión, no inclusión y eliminación	15
8.5. Período de realización del estudio	15
9. Variables	16
10. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	23
11. Plan de análisis estadístico	23
12. Aspectos éticos	24
12.1. Confidencialidad	24
12.2. Ley general de salud	25
13. Conflicto de intereses	25
14. Recursos e infraestructura	26
15. Resultados	27
16. Discusión de resultados	33
17. Conclusiones	34
18. Bibliografía	35
19. Anexo 1. Hoja de recolección de datos	39

## 1. ABREVIATURAS

IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social.

UMAE: Unidad Médica de Alta Especialidad.

EII: Enfermedad inflamatoria intestinal.

CU: Colitis ulcerosa

EC: Enfermedad de Crohn.

ASCA: Anticuerpos anti-*Saccharomyces cerevisiae*

ANCA: Anticuerpos anticitoplasma de neutrófilos

MPO: Mieloperoxidasa

PR3: Proteinasa 3

PCR: Proteína C reactiva.

VSG: Velocidad de sedimentación globular

OMS: Organización mundial de la salud.

SLAGHNP: Sociedad Latinoamericana de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica

SPIDER: Spanish Pediatric Inflammatory Bowel Disease Diagnostic Delay Registry.

STDB: Sangrado de tubo digestivo bajo.

## 2. RESUMEN

**TÍTULO:** FACTORES ASOCIADOS AL RETRASO EN EL DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO.

**Autores:**

Miriam Sosa Arce, médico adscrito especialista en gastroenterología pediátrica de la UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”, Centro Médico Nacional “La Raza”.

Gerardo Rivera Fernández, médico residente del segundo año de la especialidad de gastroenterología pediátrica de la UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”, Centro Médico Nacional “La Raza”.

**Antecedentes:** En pediatría, la enfermedad inflamatoria intestinal (EII), se encuentra en constante aumento a nivel mundial en incidencia y prevalencia, ampliando su espectro clínico a etapas infantiles y neonatales; sin embargo, aun siendo lo suficientemente infrecuente para los clínicos de primer contacto y representándose como un reto para reconocer las manifestaciones clínicas iniciales, desde típicas, como atípicas, y poder sospechar en esta identidad patológica. Conforme el tiempo al diagnóstico de una EII pediátrica sea extenso, ésta será de mayor severidad y de mayor compromiso con la calidad de vida del paciente, debido a que su repercusión en cuanto a temporalidad, afecta a varios aspectos biopsicosociales del paciente, así como el mismo retraso al diagnóstico se asocia a posible resistencia a tratamiento de primera línea, requiriendo de cambios constantes en su terapéutica y procedimientos invasivos en búsqueda del control de la actividad inflamatoria, agregándose como factores que repercutan en la calidad de vida del paciente.

**Objetivo:** Determinar los factores asociados al retraso en el diagnóstico de enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica.

**Material y Métodos:** se realizó un estudio observacional, analítico, transversal y retrospectivo. Se efectuó revisión de expedientes clínicos físicos y electrónicos de la UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”, Centro Médico Nacional “La Raza”, del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), de pacientes pediátricos diagnosticados con enfermedad inflamatoria intestinal de enero de 2011 a abril de 2022, ambos sexos, con edad inferior a 18 años. Se calculó para variables cuantitativas de libre distribución mediana y rango intercuartil, para variables cualitativas se calcularon frecuencias. La diferencia estadística entre los grupos conforme al tipo de enfermedad inflamatoria intestinal, colitis ulcerosa versus enfermedad de Crohn, para variables cuantitativas de libre distribución

se calculó mediante la prueba U de Mann-Whitney, para variables cualitativas mediante X<sup>2</sup>, prueba exacta de Fisher. La fuerza de asociación entre las variables de estudio con el retraso al diagnóstico se calculó mediante razón de momios para prevalencia (RMP). El estudio se considera sin riesgo y fue aprobado por el comité local de investigación.

### **Resultados:**

De 53 expedientes, se encontraron completos 41. El género masculino se encontró en 51.2%, la mediana de edad al momento del diagnóstico fue de 11 años (RIC 7-13). En cuanto al tipo de enfermedad inflamatoria intestinal predominó la colitis ulcerosa en 78%, seguida de la enfermedad de Crohn, en 22%. Al comparar las características de los niños conforme al tipo de enfermedad inflamatoria intestinal, se encontró diferencia entre los grupos, para la presencia de úlceras orales (p=.028). La prevalencia del retraso en el diagnóstico de EII pediátrica fue del 85.3%. Al realizar el análisis bivariado, no se encontró asociación entre las variables de estudio y el retraso en el diagnóstico en niños con enfermedad inflamatoria intestinal.

### **Conclusiones:**

En los niños con enfermedad inflamatoria intestinal, la mediana de edad al momento del diagnóstico fue de 11 años, el tipo de enfermedad inflamatoria intestinal más frecuente fue la colitis ulcerosa. Al comparar las características de los niños con enfermedad inflamatoria intestinal, colitis ulcerosa versus enfermedad de Crohn, solo se encontró diferencia entre los grupos, para la presencia de úlceras orales. No se encontraron variables asociadas al retraso en el diagnóstico.

**Palabras Clave:** Enfermedad inflamatoria intestinal, retraso al diagnóstico, paciente pediátrico.

### 3. MARCO TEÓRICO

La EII consiste en un grupo de enfermedades en las que se encuentran la enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa y la enfermedad inflamatoria intestinal no clasificable. Se ha reportado que un inicio pediátrico puede ser más agresivo que un inicio en etapa adulta, así como de mayor extensión <sup>(1)</sup>.

Aproximadamente el 25% de las enfermedades inflamatorias intestinales se presentan en menores de 20 años. La incidencia de enfermedad inflamatoria ha aumentado de 9.4 por cada 100,000 niños en 1994 a 13.2 por cada 100,000 en el 2009, aumentando 7.4% por año en menores de 6 años y 2.2% por año en mayor o igual a 10 años <sup>(2)</sup>.

En la encuesta efectuada por la Sociedad Latinoamericana de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SLAGHNP) en el año 2020, en un intervalo comprendido del 2005 al 2016, se efectuó el diagnóstico de CU en 475 pacientes, EC en 104 y colitis indeterminada en 28, reportando un aumento de frecuencia anual de CU 5.1 veces y de EC 3.4 veces <sup>(3)</sup>.

La EII es clasificada en colitis ulcerosa (CU) y enfermedad de Crohn (EC), la CU se caracteriza por presentar inflamación colónica continua y difusa, extendiéndose del recto hacia proximal hasta llegar a presentar pancolitis, pudiendo agregar inflamación leve en íleon terminal llamada ileitis por reflujo, adicionalmente, 40% a 70% de los pacientes con CU presentan inflamación leve en tracto digestivo superior, puede llegar a complicarse con colitis fulminante, megacolon tóxico y ser factor predisponente a cáncer colorrectal <sup>(4)</sup>. La enfermedad de Crohn, que puede afectar cualquier segmento del tracto intestinal desde la boca hasta el ano, frecuentemente asociada a pérdida de peso y patología perianal, se caracteriza por un patrón de inflamación tipo empedrado irregular y discontinuo, dicha inflamación puede ser transmural de toda la pared muscular y cuyas complicaciones son fístulas, estenosis, abscesos perianales, oclusión por estenosis <sup>(5)</sup>.

Los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal pueden ser categorizados por edad al diagnóstico; en la clasificación de Montreal, los casos diagnosticados antes de los 17 años de edad son identificados como de inicio pediátrico, A1, y el grupo Porto de la Sociedad Europea de gastroenterología, hepatología y nutrición pediátrica (ESPGHAN), creó la clasificación de París, que subdivide a la clasificación A1 en A1a (diagnóstico en menores de 10 años de edad), A1b (entre 10 y 17 años de edad). Dentro de los casos de A1a, aquellos diagnosticados antes de los 6 años de edad son reclasificados como de inicio muy temprano de enfermedad inflamatoria intestinal, y los pacientes con diagnóstico en menores de 2 años de edad clasificados como inicio infantil e inicio neonatal respectivamente. Algunos estudios definen a la enfermedad inflamatoria intestinal como de inicio muy

temprano desde un inicio antes de los 6 años, probablemente porque su duración entre el inicio de los síntomas y su diagnóstico varía dependiendo del nivel de sospecha clínico y la disponibilidad de recursos médicos para realizarlo.

El 25% de los casos de EII ocurre durante la infancia o adolescencia, de estos casos, el 20% son en menores de 6 años de edad, con prevalencia en incremento.

Para su diagnóstico, se debe realizar una endoscopia digestiva superior y colonoscopia total con canulación ileal preferentemente, agregando biopsias de mucosa de cada segmento, así como estudios de imagen que permitan localizar la enfermedad, excluir otras causas como infección entérica, desordenes gastrointestinales de origen eosinofílico y causas no inflamatorias de diarrea.

La confirmación de inflamación intestinal crónica a través de estudios endoscópicos e histológicos deben ser realizados como primer paso y para estudios de intestino medio, la enterografía por resonancia magnética o la cápsula endoscópica es recomendada en los criterios Porto <sup>(6)</sup>.

A pesar de que la incidencia y prevalencia de EII está en incremento, ésta continua siendo una enfermedad infrecuente para el nivel de atención primaria, en adición a que los pediatras de primer nivel se encuentran y manejan a diario enfermedades mucho más prevalentes y con manifestaciones similares a las de una EII, como los trastornos de dolor abdominal funcional, que incluyen a la dispepsia funcional, síndrome de intestino irritable, migraña abdominal y dolor abdominal funcional no especificado, con una prevalencia del 10 al 20% de la población pediátrica; otro aspecto crítico de importancia es la sobrecarga de casos por cada pediatra que deben atender, disminuyendo el nivel de sospecha y por consiguiente un retraso en el diagnóstico de estas enfermedades <sup>(7)</sup>.

Un diagnóstico temprano conduce a manejo oportuno con mejor pronóstico, e inversamente un retraso en el diagnóstico está asociado a terapia retardada que resulta en actividad inflamatoria continua que además de prolongar sufrimiento y afectar en la calidad de vida, presentaría complicaciones que pueden ser irreversibles <sup>(8)</sup>.

El inicio de los síntomas de EII usualmente es durante un periodo de crecimiento pico, caracterizado por cambios físicos como el aumento en la velocidad de crecimiento, y desarrollo psicosocial, cuando el paciente desarrolla su percepción propia, orientándolo a la confusión. La falla de crecimiento, desordenes del metabolismo óseo, retraso puberal, malnutrición y déficit de micronutrientes o vitaminas están frecuentemente asociadas a las enfermedades inflamatorias intestinales pediátricas. Es más frecuente encontrar falla de crecimiento en enfermedad de Crohn que en colitis ulcerosa, hasta en 50%

de los pacientes, y persiste en el 15-20% de quienes se encuentran en etapa adulta, ocasionando una talla final con déficit de un 20% <sup>(9,10)</sup>.

En la sospecha de enfermedad inflamatoria intestinal, los síntomas o antecedentes sugestivos son astenia o anorexia, urgencia para defecar nocturna, diarrea que supera dos semanas o dos o más episodios de diarrea en los últimos 6 meses sin causa aparente, diarrea sanguinolenta que supera una semana, dolor abdominal recurrente superior a dos semanas o mayor a dos eventos en los últimos 5 meses y que no cumple criterios de roma IV para desordenes funcionales, familiar de primer grado con historial de EII, pérdida no intencional de peso mayor a 1 kg, sangrado de tubo digestivo bajo en ausencia de estreñimiento <sup>(11)</sup>.

Los signos sugestivos de EII son úlceras orales recurrentes, enfermedad perianal recurrente (abscesos, fistulas, fisuras, verrugas), fiebre prolongada, manifestaciones extraintestinales (epiescleritis, escleritis, uveítis, eritema nodoso, pioderma gangrenoso, psoriasis, artritis, dedos hipocráticos), detención en el crecimiento lineal con disminución de por lo menos una desviación estándar de la talla blanco, retraso o detenimiento de la pubertad.

Los hallazgos de laboratorio sugestivos son positividad a anticuerpos anti-*Saccharomyces cerevisiae* (ASCA) o anticuerpos anticitoplasma de neutrófilos (ANCA), elevación de calprotectina fecal, ausencia de crecimiento microbiológico en coprocultivos, anemia, hipertransaminasemia, elevación de proteína C reactiva (PCR) mayor a 10mg/L, conteo plaquetario superior a 450,000 y elevación de la velocidad de sedimentación globular (VSG) por arriba de 20mm/h <sup>(12, 13, 14)</sup>.

Las manifestaciones orales de EII pediátrica tienen impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes, los médicos pediatras gastroenterólogos deberían de poder identificar las lesiones y sospechar en actividad intestinal inflamatoria, reacciones orales a medicamentos o a deficiencias nutricionales <sup>(15)</sup>.

La anemia se refiere a una cifra menor de hemoglobina de la considerada normal para la edad, estandarizando que, menor de 10 g/dL es anemia moderada, y menor de 8 g/dL es anemia severa.

Existen varios estudios que han evaluado la prevalencia de anemia en pacientes pediátricos con EII, tanto en el diagnóstico, como en el seguimiento. Utilizando la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la prevalencia de anemia varía del 44% al 74% al momento del diagnóstico, y del 25% a 58% al año de seguimiento.

La presencia de anemia en enfermedad inflamatoria intestinal es por una combinación de déficit de hierro, folatos, y de enfermedad crónica, secundaria a pérdidas continuas de sangre a través de las evacuaciones, junto con una absorción de micronutrientes disminuida por la actividad inflamatoria local, hemólisis, mielosupresión por fármacos frecuentemente utilizados en EII <sup>(16)</sup>.

El retraso en el diagnóstico es un término incierto que, en el caso hipotético de diagnosticar a un paciente a dos semanas del inicio de síntomas, se referiría como retraso de dos semanas, por lo tanto, es importante separar el retraso en el diagnóstico entre el tiempo de inicio de los síntomas y su diagnóstico, con el tiempo invertido desde la primera atención médica y su diagnóstico, incluyendo el de espera para la realización de pruebas diagnósticas o de ser valorado por un especialista <sup>(17)</sup>.

El tiempo prolongado para el diagnóstico de EII tiene consecuencias deletéreas a corto, mediano y largo plazo, dando lugar a la importancia de identificar y entender las causas del retraso para establecer estrategias que reduzcan el tiempo entre el inicio de los síntomas y la confirmación del diagnóstico por un pediatra gastroenterólogo.

Las consecuencias de un retraso en el diagnóstico de EII son relevantes en pediatría, entre estas se encuentran los días de pérdida de clases por enfermedad y el aislamiento social durante la prolongación del proceso diagnóstico, agregado a síntomas clínicos como dolor abdominal y diarrea, que pueden tener impacto en el desarrollo físico y psicosocial. El retraso en el diagnóstico está asociado con aumento del riesgo de complicaciones, como la falla de medro, retraso puberal, aumento de extensión de la enfermedad, pobre respuesta a tratamiento médico, necesidades de cirugía y reducción en la calidad de vida <sup>(18)</sup>.

En una serie de casos se documentó que pacientes con 3 meses de diferencia entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico presentaban falla de crecimiento en un 9.4%, comparado a 15.7% en quienes el diagnóstico fue entre un periodo de 3 y 6 meses desde el inicio de los síntomas, y de 22.3% en aquellos con retraso mayor a 6 meses al diagnóstico <sup>(19)</sup>.

Los síntomas digestivos como diarrea, dolor abdominal y sangrado de tubo digestivo bajo son la causa principal de ausentismo escolar, representando un 34% de este, y un 27% de ausentismo es programado (por hospitalizaciones para tratamiento de base, revisión de rutina o consulta), 5% es por hospitalizaciones no programadas <sup>(20)</sup>.

El primer intervalo de tiempo para empezar la sospecha diagnóstica de EII depende del paciente y de la comprensión del tiempo transcurrido entre el inicio de los síntomas y la percepción de estos por sí mismo, haciéndole saber a sus padres, o que los padres se den cuenta de un problema, posterior a

esto, el tiempo desde la percepción del problema y la necesidad de acudir a atención médica. Entre los signos y síntomas presentados en este intervalo, se encuentra la falla de crecimiento, astenia y dolor abdominal leve, así como síntomas gastrointestinales que puedan ser vergonzosos para el paciente y retrasen la necesidad de atención médica, entre estos, la diarrea y afecciones perianales. Otros factores que influyen en el retraso a acudir por atención médica son el entorno social del paciente, la distancia geográfica y acceso a centros de salud, el miedo a recibir malas noticias del médico, la automedicación, la creencia de que los síntomas serán pasajeros, creencias espirituales o religiosas y el uso de terapias alternativas para manejar o aliviar síntomas. Es importante notar que no hay diferencia en el intervalo para acudir por atención médica en pacientes con antecedente de EII familiar entre aquellos sin antecedente de EII familiar <sup>(21)</sup>.

El segundo intervalo va desde la primera visita al médico hasta la referencia a un pediatra gastroenterólogo, puede durar meses y es el principal contribuyente al retraso en el diagnóstico, dependiente fuertemente de la edad del paciente, el tipo de EII, la extensión de la enfermedad, la actividad y la presencia de síntomas. Este intervalo es principalmente porque el médico no reconoce los síntomas y los atribuye a enfermedades más frecuentes, como infecciones. En el registro llamado SPIDER, incluyó 149 pacientes con diagnóstico de EII pediátrica en España, revelando que el 73.5% visitaron a más de 1 médico, 29.5% más de 3 médicos y 32.7% fueron evaluados más de 4 veces por el mismo médico antes de ser referidos a un pediatra gastroenterólogo, 52% con diagnóstico de gastroenteritis aguda, el resto con diagnósticos iniciales como intolerancia a la lactosa, síndrome de intestino irritable, intolerancia al gluten, enfermedad hemorroidal, fisura anal, absceso perianal, dolor abdominal recurrente, alergia alimentaria, talla baja y gastritis.

El tercer intervalo usualmente dura días, es desde la captación por un gastroenterólogo pediatra y el diagnóstico, los retrasos son principalmente por la organización hospitalaria y la priorización de casos más graves, entre estos, el sangrado de tubo digestivo bajo siendo el más rápido <sup>(22)</sup>.

#### 4. JUSTIFICACIÓN

La enfermedad inflamatoria intestinal en pediatría se encuentra en incremento en su incidencia y prevalencia, con limitación en la calidad de vida de los pacientes desde el momento de inicio de su padecimiento, hasta lograr la remisión de la sintomatología, sin embargo, continúa siendo un grupo de enfermedades de baja sospecha para los médicos de primer contacto ante este grupo de pacientes, y el tiempo agregado hasta llegar a su diagnóstico puede ser de alto impacto para la salud a largo plazo de los pacientes, llegando a provocar ausentismo escolar importante, retraso o detenimiento del crecimiento, que puede estar vinculado con una falla en madurez cognitiva, así como para el sector salud elevados costos por manejar de inicio sus complicaciones, agregado a los que conlleva llegar al diagnóstico y el tratamiento de esta enfermedad.

#### 5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Se entiende por retraso al diagnóstico de EII pediátrica al tiempo invertido desde la identificación de síntomas por el familiar del paciente y/o la primera atención médica, hasta llegar a su diagnóstico, sin tener un número definido de días o meses para considerarse un tiempo adecuado para su diagnóstico, conforme avanzan los días de enfermedad, conllevan a consecuencias relevantes para el pronóstico del paciente, entre estas, de mayor importancia los días de pérdida de clases por enfermedad y el aislamiento social durante prolongación del proceso diagnóstico, aumentando el impacto en el desarrollo psicosocial, asimismo, agregándose síntomas clínicos como dolor abdominal y diarrea constantemente, y que la prolongación de la actividad inflamatoria, conlleva a cambios físicos irreversibles como la falla de crecimiento, retraso puberal, pobre respuesta al tratamiento médico, necesidades de cirugía y reducción en la calidad de vida.

Se pretendió determinar las manifestaciones clínicas y pruebas de laboratorio que orientan al clínico a la sospecha de EII y separarlas en frecuencia de presentación en los pacientes, junto con el tiempo de inicio de los síntomas y el momento en el que recibió el diagnóstico, para reconocer al conjunto de signos físicos y bioquímicos que, de mayor frecuencia, se asocian a retraso en el diagnóstico de la enfermedad, esto con el fin de establecer un panorama de sospecha de EII.

## 6. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son los factores asociados al retraso en el diagnóstico de enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica?

## 7. OBJETIVOS

### 8.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar los factores asociados al retraso en el diagnóstico de enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica.

### 8.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Describir las características demográficas de los niños con enfermedad inflamatoria intestinal.
2. Determinar si existe diferencia en las características de los niños conforme al tipo de enfermedad inflamatoria intestinal.
3. Determinar los factores asociados al retraso en el diagnóstico en niños con enfermedad inflamatoria intestinal.

## 9. MATERIAL Y MÉTODOS

### 9.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

- **Tipo de intervención:** observacional
- **Tipo de análisis:** analítico
- **Método de observación:** transversal
- **Tipo de diseño:** estudio transversal
- **Temporalidad:** retrospectivo

### 9.2 DESCRIPCIÓN DEL ÁREA DE ESTUDIO

Área de hospitalización y/o consulta externa de la UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”, Centro Médico Nacional “La Raza”.

### 9.3 TAMAÑO DE MUESTRA

Muestreo no probabilístico de casos consecutivos. Todos los expedientes físicos de pacientes pediátricos captados por el área de hospitalización y/o expedientes electrónicos de la consulta externa de la UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”, Centro Médico Nacional “La Raza”, con el diagnóstico de enfermedad inflamatoria intestinal, de enero de 2011 a abril de 2022.

### 9.4 DEFINICIÓN DE LAS UNIDADES DE ESTUDIO:

#### 9.4.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Expedientes de pacientes en seguimiento por consulta externa de la UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”, Centro Médico Nacional “La Raza” con diagnóstico establecido de colitis ulcerosa, enfermedad de Crohn o colitis indeterminada, ambos sexos, rango de edad comprendido desde los 0 meses hasta los 17 años 11 meses.
- Expedientes de pacientes con CU o EC atendidos por hospitalización en la UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”, Centro Médico Nacional La Raza.

#### 9.4.2. CRITERIOS DE NO INCLUSIÓN

- Expedientes incompletos.

#### 9.4.3. CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

- Expedientes de pacientes cuyo diagnóstico fue EII pediátrica y posteriormente se identificó una inmunodeficiencia específica.

### 9.5 PERÍODO DE REALIZACIÓN DEL ESTUDIO

Diciembre de 2022 a febrero de 2023.

## 8. VARIABLES

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición	Indicador
<b>Factores demográficos</b>	Información sobre grupos de personas según ciertos atributos como la edad, sexo, lugar de residencia y pueden incluir factores socioeconómicos como la ocupación, situación familiar o ingresos. <sup>(41)</sup>	Características poblacionales del cuidador de los pacientes que contribuyan a factores al retraso en el diagnóstico de EII. Dato obtenido del expediente.	Cualitativa	Nominal	0=No 1=Si
<b>Género</b>	Se refiere a la operación y el resultado de asignar una serie de características, expectativas y espacios (físicos y simbólicos) al macho y a la hembra humanos de modo que quedan definidos como hombres y mujeres. <sup>(23)</sup>	Género del paciente, definida como hombre o mujer. Dato obtenido del expediente clínico.	Dicotómica	Binominal	Hombre (1) Mujer (2)
<b>Escolaridad de los cuidadores del paciente</b>	Período de tiempo que un niño o un joven asiste a la escuela para estudiar y aprender, especialmente el tiempo que dura la enseñanza obligatoria. <sup>(24)</sup>	Curso escolar actual del padre o madre principal. Dato obtenido del expediente clínico.	Cualitativa	Ordinal	Analfabeta (1) Preescolar (2) Primaria (3) Secundaria (4) Bachillerato (5) Educación superior (6)

<b>Edad al diagnóstico</b>	Edad cronológica al momento en que se efectuó el diagnóstico. <sup>(25)</sup>	Edad del paciente cuando se dio el diagnóstico médico. Dato obtenido del expediente clínico.	Cuantitativa	Razón	Valor en años
<b>Colitis ulcerosa</b>	Enfermedad inflamatoria crónica y recurrente del colon y recto, comúnmente presentada con sangrado rectal y diarrea. <sup>(27)</sup>	Enfermedad diagnosticada y tratada en el momento del estudio. Dato obtenido del expediente clínico.	Cualitativa	Nominal	0=No 1=Si
<b>Enfermedad de Crohn</b>	Enfermedad inflamatoria transmural que afecta cualquier segmento del tracto gastrointestinal, con mayor frecuencia el íleon terminal y comúnmente presentado por dolor abdominal, pérdida de peso, diarrea y pobre crecimiento. <sup>(27)</sup>	Enfermedad diagnosticada y tratada en el momento del estudio. Dato obtenido del expediente clínico.	Cualitativa	Nominal	0=No 1=Si
<b>Retraso en el diagnóstico</b>	Tiempo del inicio de síntomas relacionados a la enfermedad actual hacia el diagnóstico final. <sup>(8)</sup>	Término incierto que, en el caso hipotético de diagnosticar un paciente a dos semanas del inicio de síntomas, se definirá al retraso en el diagnóstico en período de dos meses del inicio de síntomas. Dato obtenido del expediente clínico.	Cualitativa	Nominal	0=No 1=Si
<b>Factores asociados al retraso en el</b>	Factores se refiere a la causa directa o conocida	Características clínicas propias de enfermedad	Cualitativa	Nominal	0=No 1=Si

<b>diagnóstico</b>	del resultado deseado de un proceso. <sup>(39)</sup>  Asociados se refiere a establecer una relación para algún fin o un objetivo. <sup>(40)</sup>	inflamatoria intestinal y que puedan dificultar su diagnóstico, contribuyendo a un retraso en el mismo. Dato obtenido del expediente clínico.			
<b>Tiempo desde primera atención a la referencia a un tercer nivel de atención</b>	El segundo intervalo de tiempo, aquel que va desde la primera visita al médico, hasta la referencia a un pediatra gastroenterólogo, puede durar meses y es el principal contribuyente al retraso en el diagnóstico. <sup>(22)</sup>	Tiempo desde la primera consulta con médico familiar o pediatra, hasta ser referido a un tercer nivel de atención por sospecha de enfermedad de mayor complejidad. Dato obtenido del expediente clínico.	Cuantitativo	Razón	Valor en años y meses
<b>Número de médicos visitados</b>	Número de médicos que proveen atención directa a los pacientes, los números incluyen a médicos internos de pregrado y residentes. <sup>(26)</sup>	Número de médicos que otorgaron consulta para el padecimiento actual del paciente antes de ser valorado por médico gastroenterólogo pediatra. Dato obtenido del expediente clínico.	Cuantitativo	Razón	Valor en número de médicos
<b>Anemia</b>	Cifra de hemoglobina por debajo de dos desviaciones estándar de la media para la edad. <sup>(7)</sup>	Valor de hemoglobina expresada en g/dl por debajo de dos desviaciones estándar de la media para la edad. Dato obtenido del expediente clínico.	Cualitativa	Nominal	0=No 1=Si

<b>Trombocitosis</b>	Trastorno en el cual, el cuerpo produce demasiadas plaquetas, se denomina reactiva o secundaria cuando la causa es una condición oculta, como una infección, y se denomina esencial cuando parece estar vinculada a mutaciones en una variedad de genes. (28)	Valor de plaquetas expresado en K/ $\mu$ L mayor a 450,000. Dato obtenido del expediente clínico.	Cualitativa	Nominal	0=No 1=Si
<b>Velocidad de sedimentación globular (VSG) aumentada</b>	Marcador inespecífico de inflamación que debe interpretarse junto a hallazgos clínicos que el médico haya observado, se observan aumentos en inflamación, anemias, infecciones, embarazo y ancianos. (29)	Valor de VSG expresado por arriba de 20mm/h. Dato obtenido del expediente clínico.	Cualitativa	Nominal	0=No 1=Si
<b>Proteína C reactiva (PCR) aumentada</b>	Es una proteína inespecífica de fase aguda, indica inflamación cuando se eleva, y es resultado de trauma, infecciones, enfermedades reumáticas o malignidad. (30)	Valor de PCR mayor de 10 mg/L al momento del estudio. Dato obtenido del expediente clínico.	Cualitativa	Nominal	0=No 1=Si
<b>Anticuerpos anti-Saccharomyces cerevisiae (ASCA)</b>	Inmunoproteína que se produce contra la levadura de <i>Saccharomyces</i>	Anticuerpo marcador de enfermedad inflamatoria intestinal presente. Dato obtenido del	Cualitativa	Nominal	0=Negativos 1=Positivos

	<i>cerevisiae</i> , ésta se encuentra en múltiples alimentos y existe una correlación entre la presencia de anticuerpos y su compromiso con enfermedad inflamatoria intestinal. <sup>(31)</sup>	expediente clínico.			
<b>Anticuerpos anticitoplasma de neutrófilos (ANCA's)</b>	Anticuerpos contra proteínas de neutrófilos mieloperoxidasa (p-ANCA) y proteinasa 3 (c-ANCA), los cuales se encuentran dentro del citoplasma de los neutrófilos, su positividad representa autoinmunidad. <sup>(32)</sup>	p-ANCA y c-ANCA como marcadores de enfermedad inflamatoria intestinal presentes. Dato obtenido del expediente clínico.	Cualitativo	Nominal	0=Negativos 1=Positivos
<b>Hipertransaminasemia</b>	Niveles altos en enzimas llamadas transaminasas, no es una enfermedad, pero juegan un importante rol en el funcionamiento hepático, de tipo metabólico y eliminador de toxinas. <sup>(27)</sup>	Aspartato aminotransferasa mayor de 24 UI/L.  Alanino aminotransferasa mayor de 24 UI/L.  Dato obtenido del expediente clínico.	Cualitativo	Nominal	0=No 1=Si
<b>Falla de crecimiento</b>	Cuando se produce cruce de dos percentiles principales de peso o de talla o de ambos, o cuando se crece por debajo del mínimo estipulado en la tabla de incrementos para la edad, por lo	Peso para la talla por debajo del percentil 3 en tablas de la OMS para menores de 2 años y de la CDC para mayores de 2 años. Se tomará del expediente.	Cualitativa	Nominal	0=No 1=Si

	tanto, es un concepto dinámico. <sup>(33)</sup>				
<b>Diarrea crónica</b>	Diarrea de duración mayor a dos semanas. <sup>(27)</sup>	Diarrea mayor a dos semanas o dos o más episodios de diarrea sin otra causa identificada. Dato obtenido del expediente clínico.	Cualitativa	Nominal	0=No 1=Si
<b>Sangrado de tubo digestivo bajo</b>	Todo aquel sangrado originado por lesiones en el tubo digestivo en forma distal al ligamento de Treitz, es decir, entre el intestino delgado y el ano, resultando en síntomas de anemia o inestabilidad hemodinámica de acuerdo con la pérdida sanguínea. <sup>(34)</sup>	Sangrado en las evacuaciones en forma de rectorragia o hematoquecia de manera macroscópica o captado por tira reactiva de manera microscópica. Dato obtenido del expediente clínico.	Cualitativo	Nominal	0=No 1=Si
<b>Úlceras orales</b>	Pérdida de la capa mucosa en la boca, puede ser aguda o crónica, localizada o difusa, corresponde a uno de los problemas orales más frecuentes y pueden ser manifestaciones de numerosos desórdenes. <sup>(35)</sup>	Úlceras como manifestaciones de enfermedad inflamatoria intestinal.  Dato obtenido del expediente clínico.	Cualitativo	Nominal	0=No 1=Si

<b>Enfermedad perianal</b>	Inflamación en el ano o cerca de él, incluyendo parches, fisuras, fístulas, abscesos o estenosis, sus síntomas incluyen dolor, prurito, sangrado, descarga purulenta e incontinencia. <sup>(36)</sup>	Manifestación perianal de enfermedad inflamatoria intestinal, particularmente enfermedad de Crohn. Dato obtenido del expediente clínico.	Cualitativa	Nominal	0=No 1=Si
<b>Fiebre prolongada</b>	Elevación de temperatura diaria por arriba de 38°C en un período de por lo menos 14 días, sin diagnóstico al momento de ser evaluado o referido. <sup>(37)</sup>	Historial de fiebre intermitente sin causa identificada de por lo menos 14 días. Dato obtenido del expediente clínico.	Cualitativa	Nominal	0=No 1=Si
<b>Manifestaciones extraintestinales de enfermedad inflamatoria intestinal</b>	La enfermedad inflamatoria intestinal puede causar una amplia variedad de síntomas, dentro del intestino y fuera del mismo, cuando la enfermedad afecta otras partes del cuerpo, se conoce como manifestación extraintestinal. <sup>(38)</sup>	Afectación a otros órganos como signos sugestivos de enfermedad inflamatoria intestinal. Dato obtenido del expediente clínico. Epiescleritis, escleritis, uveítis (1) Eritema nodoso (2) Pioderma gangrenoso (3) Psoriasis (4) Artritis (5) Hipocratismo digital (6) Hepatitis (7) Colangitis esclerosante (8)	Cualitativa	Nominal	0= No 1= Si

## 11. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

- 1) El estudio fue sometido a evaluación y previa autorización por parte del comité de investigación 3502 y comité local de ética 35028, se obtuvo un listado de niños de 1 mes a 17 años 11 meses de edad, con diagnóstico de enfermedad inflamatoria intestinal del registro de pacientes, así como del archivo de notas de alta hospitalaria del servicio de gastroenterología pediátrica de la UMAE Hospital General, “Dr. Gaudencio González Garza”, Centro Médico Nacional “La Raza”.
- 2) Se revisaron los expedientes clínicos físico y/o electrónicos en el sistema ECE.
- 3) Se obtuvo información del expediente clínico. Los datos recolectados se concentran en hoja diseñada por investigadores, se asignó un número de folio a cada niño, sin tomar datos como nombre o número de afiliación, se mantendrá la confidencialidad de los datos obtenidos.
- 4) La obtención de datos personales para este protocolo de estudio se apegó a los principios establecidos en la Ley Federal de Protección de datos personales en posesión de los particulares, se establece en el capítulo II los principios de protección de datos personales, ya que dichos datos serán tratados de manera lícita y se mantendrá la privacidad de los datos obtenidos del expediente del paciente. No fueron creadas bases de datos que contengan nombre o número de afiliación, para ello, los expedientes son identificados con un número de folio consecutivo en la base de datos, donde no puede ser identificada la identidad del paciente correspondiente.
- 5) El concentrado de datos de los participantes se realizó y será resguardado por el investigador principal.
- 6) Se capturaron los datos en hoja electrónica diseñada por el investigador y el análisis se realizó con el programa SPSS 23.

## 12. PLAN DE ANÁLISIS DE ESTADÍSTICO

Se calculó para variables cuantitativas de libre distribución como medida de resumen mediana y como medida de dispersión rango intercuartil, para variables cualitativas se calcularon frecuencias. La diferencia estadística entre los grupos conforme al tipo de enfermedad inflamatoria intestinal, colitis ulcerosa versus enfermedad de Crohn, para variables cuantitativas de libre distribución se calculó mediante la prueba U de Mann-Whitney, para variables cualitativas mediante X<sup>2</sup>, prueba exacta de Fisher. La fuerza de asociación entre las variables de estudio con el retraso al diagnóstico se calculó mediante razón de momios para prevalencia (RMP).

## 13. ASPECTOS ÉTICOS

Este trabajo de investigación se llevó a cabo de acuerdo al reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud; título segundo, en relación a los aspectos éticos de investigación en seres humanos, apegándose a los artículos 13, 14, 16, 17, 18 y 23. Dicha investigación y de acuerdo al artículo 17, Capítulo I, disposiciones comunes, de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, esta investigación se considera investigación sin riesgo; las investigaciones sin riesgo son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta. Al tratarse de un estudio retrospectivo sin riesgo, no ameritó carta de consentimiento informado, solo solicitud de excepción de la carta de consentimiento informado. El estudio se apega a los principios generales de investigación establecidos en la reunión de Helsinki. Este protocolo de investigación fue sometido a evaluación por el comité local de investigación 3502 y comité local de ética 35028.

### 13.1 CONFIDENCIALIDAD

Los datos obtenidos de cada uno de los participantes fueron utilizados única y exclusivamente para la realización de la presente investigación, asegurando que los pacientes no podrán ser identificados en las presentaciones o publicaciones que deriven del estudio, y que los datos respecto a su privacidad serán tratados de forma confidencial.

La obtención de datos personales para este protocolo de estudio se apega a los principios establecidos en la Ley Federal de Protección de datos personales en posesión de los particulares, se establece en el capítulo II los principios de protección de datos personales, todos los datos serán tratados de manera lícita, se mantendrá la privacidad de los datos obtenidos del expediente físico y electrónico del paciente. No se crearon bases de datos que contengan nombre o número de afiliación, para ello fueron identificados con un número de folio consecutivo en la base de datos, donde no podrá ser identificada su identidad.

## 13.2 LEY GENERAL DE SALUD

Artículo 97. La Secretaría de Educación Pública, en coordinación con la Secretaría de Salud y con la participación que corresponda al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, orientará al desarrollo de la investigación científica y tecnológica destinada a la salud.

La Secretaría de Salud y los gobiernos de las entidades federativas, en el ámbito de sus respectivas competencias, apoyarán y estimularán el funcionamiento de establecimientos públicos destinados a la investigación para la salud.

Artículo 98.- En las instituciones de salud, bajo la responsabilidad de los directores o titulares respectivos y de conformidad con las disposiciones aplicables, se constituirán: una comisión de investigación; una comisión de ética, en el caso de que se realicen investigaciones en seres humanos, y una comisión de bioseguridad, encargada de regular el uso de radiaciones ionizantes o de técnicas de ingeniería genética. El Consejo de Salubridad General emitirá las disposiciones complementarias sobre áreas o modalidades de la investigación en las que considere que es necesario.

El presente estudio respeta las normas internacionales, nacionales y locales en materia de investigación en seres humanos.

## 14. CONFLICTO DE INTERESES

Los investigadores del presente proyecto declaran no tener ningún conflicto de interés ético, económico, médico o farmacológico en el presente proyecto.

## 15. RECURSOS E INFRAESTRUCTURA

### **Recursos humanos:**

Dra. Miriam Sosa Arce, médico adscrito al servicio de Gastroenterología Pediátrica en el Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”, Centro Médico Nacional “La Raza”, del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

Dr. Gerardo Rivera Fernández, médico residente de la especialidad de gastroenterología y nutrición pediátrica en el Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”, Centro Médico Nacional “La Raza”, del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

### **Recursos materiales:**

Expedientes clínicos electrónicos y físicos de pacientes pediátricos con enfermedad inflamatoria intestinal, atendidos en el servicio de gastroenterología pediátrica del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”, Centro Médico Nacional “La Raza”, del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Base de datos de Excel y programa estadístico SPSS versión 23.

### **Recursos financieros:**

No requeridos.

## 16. RESULTADOS

Se realizó revisión de 53 expedientes de pacientes con rango de edad desde los 0 meses hasta los 17 años y 11 meses con el diagnóstico de EII, en los cuales se encontraron completos un total de 41 expedientes de enero de 2011 a abril de 2022.

El género masculino se encontró en 51.2% (n=21), la mediana de edad al momento del diagnóstico fue de 11 años (RIC 7-13). En 33 expedientes (80.5%), no se encontró la escolaridad del familiar a cargo del cuidado de los niños con enfermedad inflamatoria intestinal, solo se reportó escolaridad de bachillerato o equivalente en 14.6% y secundaria en 4.9%. En cuanto al tipo de enfermedad inflamatoria intestinal predominó la colitis ulcerosa en 78%, seguida de la enfermedad de Crohn en 22%, no se encontraron expedientes completos con diagnóstico de colitis indeterminada. (Tabla 1).

De las variables estudiadas, el número de médicos visitados solo pudo ser consultado en antecedentes de 23 pacientes con EII (56.1%), en 18 no se pudo obtener el dato, siendo catalogados como “numerosos médicos”.

**Tabla 1. Características generales de los niños con enfermedad inflamatoria intestinal (n=41)**

<b>Variable</b>	
<b>Género masculino <sup>a</sup></b>	21 (51.2)
<b>Edad al diagnóstico (años)<sup>b</sup></b>	11 (7-13)
<b>Escolaridad del familiar <sup>a</sup></b>	
<b>Secundaria</b>	2 (4.9)
<b>Bachillerato</b>	6 (14.6)
<b>Sin datos</b>	33 (80.5)
<b>Tipo de enfermedad inflamatoria intestinal <sup>a</sup></b>	
<b>Colitis ulcerosa</b>	32 (78)
<b>Enfermedad de Crohn</b>	9 (22)
<sup>a</sup> Los valores son presentados como frecuencias y porcentajes.	
<sup>b</sup> Los valores son presentados como mediana y rango inter cuartil	

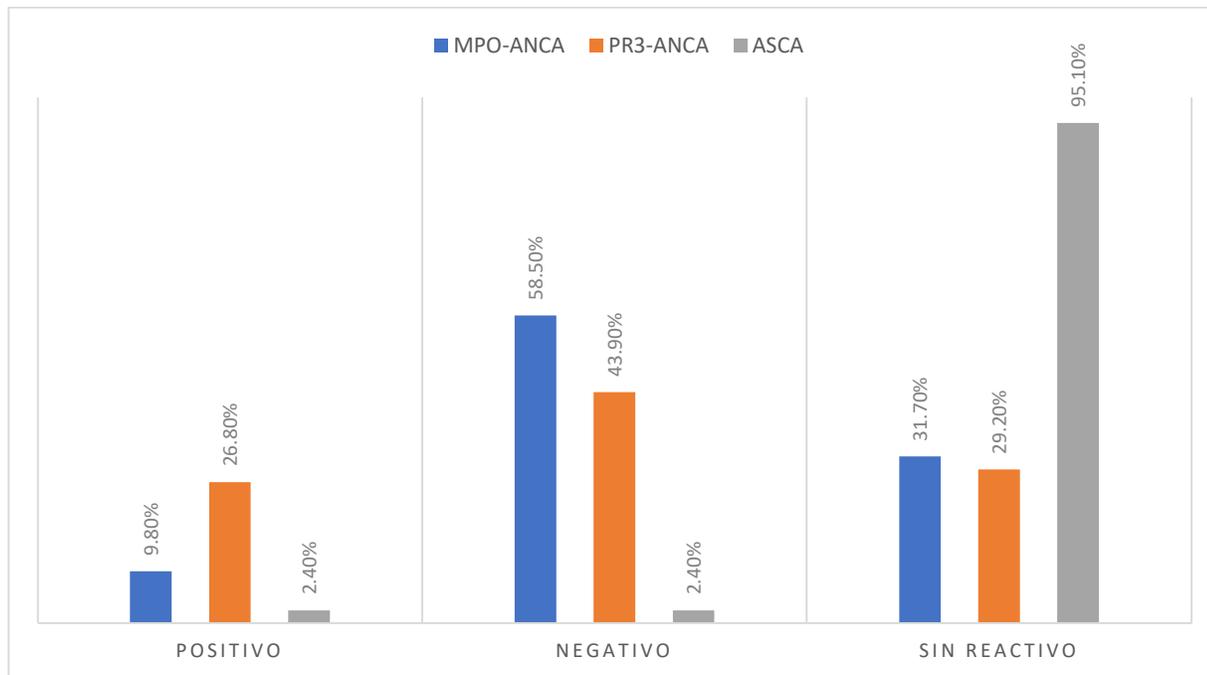
Al comparar las características de los niños conforme al tipo de enfermedad inflamatoria intestinal, se encontró diferencia estadísticamente significativa, entre los niños con colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn, para la presencia de úlceras orales ( $p=.028$ ); no se encontró diferencia entre los grupos para las variables género ( $p=.64$ ), edad al diagnóstico ( $p=.283$ ) y tiempo desde la primera atención a la referencia a tercer nivel de atención ( $p=.988$ ), falla de crecimiento ( $p=1.0$ ), diarrea crónica ( $p=.662$ ), sangrado de tubo digestivo ( $p=.342$ ), enfermedad perianal ( $p=1.0$ ), fiebre prolongada ( $p=1.0$ ), manifestaciones extraintestinales ( $p=1.0$ ), anemia ( $p=.401$ ), trombocitosis ( $p=.140$ ), VSG aumentada ( $p=.719$ ), PCR aumentada ( $p=.217$ ) e hipertransaminasemia ( $p=1.0$ ). (Tabla 2).

**Tabla 2. Características de los niños conforme al tipo de enfermedad inflamatoria intestinal (n=41)**

<b>Variable</b>	<b><u>Colitis ulcerosa</u></b> <b>n=32</b>	<b><u>Enfermedad de Crohn</u></b> <b>n=9</b>	<b><u>Valor de p</u></b>
<b>Género masculino <sup>a</sup></b>	14 (43.8)	7 (77.8)	.064
<b>Edad al diagnóstico (años)<sup>b</sup></b>	11 (8-14.5)	11 (8-14)	.283
<b>Tiempo desde primera atención a la referencia a un tercer nivel de atención (meses) <sup>b</sup></b>	11 (4-24)	9 (4-24)	.988
<b>Manifestaciones clínicas</b>			
<b>Falla de crecimiento <sup>a</sup></b>	18 (56.3)	5 (55.6)	1.0
<b>Diarrea crónica <sup>a</sup></b>	25 (78.1)	6 (66.7)	.662
<b>Sangrado de tubo digestivo bajo</b>	27 (84.4)	6 (66.7)	.342
<b>Úlceras orales <sup>a</sup></b>	1 (3.1)	3 (33.3)	<b>.028</b>
<b>Enfermedad perianal <sup>a</sup></b>	6 (18.8)	2 (22.2)	1.0
<b>Fiebre prolongada <sup>a</sup></b>	4 (12.5)	1 (11.1)	1.0
<b>Manifestaciones extraintestinales <sup>a</sup></b>	8 (25)	2 (22.2)	1.0
<b>Hallazgos en exámenes de laboratorio</b>			
<b>Anemia <sup>a</sup></b>	22 (68.8)	8 (88.9)	.401
<b>Trombocitosis <sup>a</sup></b>	15 (46.9)	7 (77.8)	.140
<b>VSG aumentada <sup>a</sup></b>	17 (53.1)	4 (44.4)	.719
<b>PCR aumentada <sup>a</sup></b>	7 (21.9)	4 (44.4)	.217
<b>Hipertransaminasemia <sup>a</sup></b>	4 (12.5)	1 (11.1)	1.0
<b>VSG: Velocidad de sedimentación globular.</b>			
<b>PCR: Proteína C reactiva.</b>			
<sup>a</sup> Los valores son presentados como frecuencias y porcentajes, prueba X2 exacta de Fisher.			
<sup>b</sup> Los valores son presentados como mediana y rango inter cuartil, prueba U de Mann-Whitney			

En el gráfico 1 se muestra el porcentaje de positividad de anticuerpos en niños con enfermedad inflamatoria intestinal, aunque en un porcentaje no se contaba con reactivos para su determinación al momento del diagnóstico, se encontró positividad para MPO-ANCA en 9.8%, PR3-ANCA en 26.8% y ASCA en 2.4%.

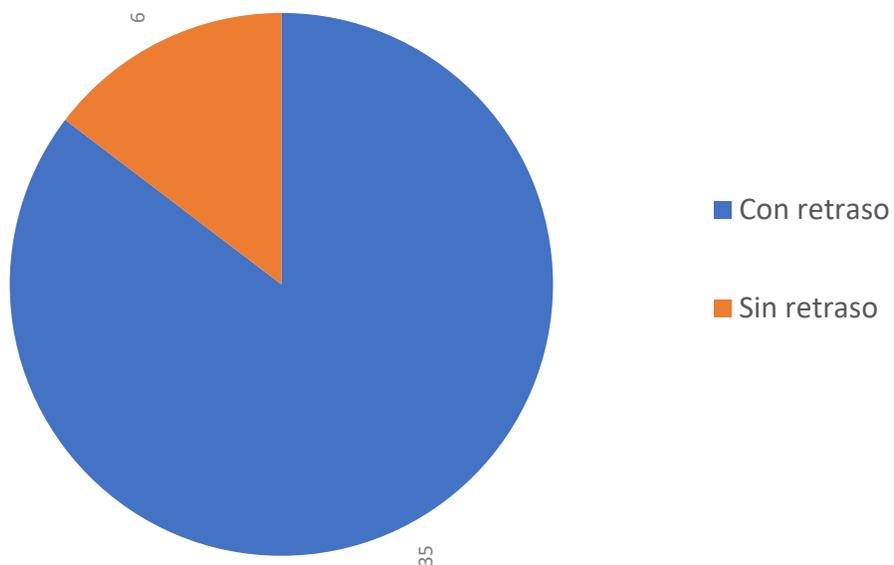
**Gráfico 1. Anticuerpos en niños con enfermedad inflamatoria intestinal. (n=41)**



EII: Enfermedad inflamatoria intestinal. MPO-ANCA: Mieloperoxidasa, anticuerpos anti citoplasma de neutrófilos, PR3: Peroxidasa 3, anticuerpos anti citoplasma de neutrófilos, ASCA: Anticuerpos anti *Saccharomyces cerevisiae*.

En el gráfico 2 se muestra la prevalencia de retraso en el diagnóstico en los niños con EII (mayor a 2 meses) fue del 85.3% (n=35).

**GRÁFICO 2. RETRASO EN EL DIAGNÓSTICO EN NIÑOS CON ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL (N=41)**



Al realizar el análisis bivariado, no se encontró asociación entre las variables de estudio y el retraso en el diagnóstico en niños con enfermedad inflamatoria intestinal (Tabla 3).

**Tabla 3. Asociación entre variables y el retraso en el diagnóstico en niños con enfermedad inflamatoria intestinal (n=41)**

<b>Retraso en el diagnóstico de enfermedad inflamatoria intestinal</b>				
<b>Variable</b>	<b>Sí n=35</b>	<b>No n=6</b>	<b>RMP</b>	<b>IC 95%</b>
<b>Género masculino</b>	18 (51.4)	3 (50)	1.059	.187, 5.985
<b>Tipo de enfermedad inflamatoria intestinal:</b>				
<b>Colitis ulcerosa</b>	27 (77.1)	5 (83.3)	.675	.069, 6.648
<b>Enfermedad de Crohn</b>	8 (22.9)	1 (16.7)		
<b>Edad al diagnóstico (años)</b>				
<b>Menor de 6</b>	7 (20)	1 (16.7)	.80	.080, 7.989
<b>6 o más</b>	28 (80)	5 (83.3)		
<b>Tiempo desde primera atención a la referencia a un tercer nivel de atención (meses)</b>				
<b>Menos de 6</b>	8 (22.9)	6 (100)	-	-
<b>6 o más</b>	27 (100)	0		
<b>Manifestaciones clínicas</b>				
<b>Falla de crecimiento</b>	19 (54.3)	4 (66.7)	.594	.096, 3.676
<b>Diarrea crónica</b>	27 (77.1)	4 (66.7)	1.687	.260, 10.968
<b>Sangrado de tubo digestivo bajo</b>	28 (80)	5 (83.3)	.800	.080, 7.989
<b>Úlceras orales</b>	3 (8.6)	1 (16.7)	.469	.040, 5.441
<b>Enfermedad perianal</b>	7 (20)	1 (16.7)	1.250	.125, 12.483
<b>Fiebre prolongada</b>	4 (11.4)	1 (16.7)	.645	.059, 7.014
<b>Manifestaciones extraintestinales</b>	9 (25.7)	1 (16.7)	1.731	.178, 16.869
<b>Hallazgos en exámenes de laboratorio</b>				
<b>Anemia</b>	25 (71.4)	5 (83.3)	.500	.052, 4.834
<b>Trombocitosis</b>	19 (54.3)	3 (50)	1.187	.210, 6.718
<b>VSG aumentada</b>	19 (54.3)	2 (33.3)	2.375	.384, 14.702
<b>PCR aumentada</b>	8 (22.9)	3 (50)	.296	.050, 1.764
<b>Hipertransaminasemia</b>	5 (14.3)	0	-	-
<b>RMP: Razón de momios para prevalencia, IC: Intervalo de confianza, VSG: Velocidad de sedimentación globular. PCR: Proteína C reactiva.</b>				
<b>* Los valores son presentados como frecuencias y porcentajes.</b>				

## 17. DISCUSIÓN

Se realizó un estudio retrospectivo con revisión de 53 expedientes de pacientes pediátricos de enero de 2011 a abril de 2022, incluyendo en total 41 de estos al reunir la mayor cantidad de datos posibles, estudiando las características generales de los pacientes con EII, comparación de los datos demográficos, manifestaciones clínicas y de laboratorio entre pacientes con CU y EC y finalmente buscando asociación de alguna de estas con el retraso en el diagnóstico de EII.

El género que predominó en nuestro estudio fue el masculino, del 51.2% para EII en general, con mayor predominio para enfermedad de Crohn y con edad media al diagnóstico de 11 años, contrastando con el estudio realizado por El Mouzan y colaboradores, en el que el predominio del sexo masculino en EC fue del 60% y en CU fue del 51.4%, con edad media de diagnóstico de 12 años y 10 años respectivamente<sup>8</sup>. En nuestro estudio, coincide ligeramente en la edad de diagnóstico ya que es de 11 años tanto para CU como EC y con el predominio del género masculino en EC representando el 77.8%, pero en CU difiere, al ser del 43.8%.

El predominio de CU fue del 78%, y de EC del 22%, sin encontrar expedientes con EII indeterminada, coincidiendo con el estudio de la SLAGHNP 2020 en el que en una muestra de 607 pacientes pediátricos el diagnóstico de CU fue del 78.3%, pero de enfermedad de Crohn 17.1% y colitis indeterminada del 4.6%<sup>42</sup>.

Con respecto a las características de los pacientes con EII y su diagnóstico de CU o EC, únicamente se encontró diferencia estadísticamente significativa para la presencia de úlceras orales, evidenciando un 33.3% de estas en los pacientes con EC, a comparación del 5 a 15% mencionado por Shazib MA<sup>22</sup>.

Ante la actividad de anticuerpos en pediátricos con EII, se encontró positividad para MPO-ANCA en el 9.8% y PR3-ANCA en el 26.8%, en contraste con los criterios Porto para diagnóstico de EII, donde se menciona positividad de p-ANCA entre 60 y 70% para CU y 20 a 25% en CD<sup>43</sup>.

La prevalencia de retraso en el diagnóstico de EII en nuestro estudio fue del 85.3%, considerando el tiempo mayor a dos meses de inicio de los síntomas. Cabe mencionar, que en los hallazgos del estudio de El Mouzan y colaboradores, la mediana de tiempo total para el diagnóstico de EII desde el inicio de síntomas, en niños con EC fue de 8 meses (RIC 4-24 meses) y para niños con CU de 5 meses (RIC 2.1-8-8 meses)<sup>8</sup>.

En este estudio no se encontró asociación entre las variables estudiadas y el retraso en el diagnóstico en niños con enfermedad inflamatoria intestinal, a diferencia del estudio realizado por Martin de Capri y colaboradores, en el que evaluaron el tiempo hasta el diagnóstico de enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica separado por el inicio de los síntomas y su retraso con acudir a un médico, posteriormente la valoración de médico de primer contacto hasta ser referido a especialista, demostrando resultados similares tanto para CU como EC, un periodo mínimo de 3 meses para llegar al diagnóstico, el cual ya es considerado un retraso; dentro de las características demográficas y de laboratorio, los de mayor asociación al diagnóstico fueron edad menor a 5 años y mayor a 10 años, severidad de la sintomatología, diarrea, sangrado, pérdida de peso, falla de crecimiento, dolor abdominal, anemia, hipoalbuminemia y elevación de la tasa de sedimentación globular<sup>17</sup>.

## 18. CONCLUSIONES

En los niños con enfermedad inflamatoria intestinal:

- Predominó el género masculino.
- La mediana de edad al momento del diagnóstico fue de 11 años.
- El tipo de enfermedad inflamatoria intestinal más frecuente fue la colitis ulcerosa.
- Al comparar las características de los niños con enfermedad inflamatoria intestinal, colitis ulcerosa versus enfermedad de Crohn, solo se encontró diferencia entre los grupos, en la presencia de úlceras orales.
- La prevalencia de retraso en el diagnóstico fue de 85.3%.
- En nuestro estudio no se encontraron variables asociadas al retraso en el diagnóstico.

Nuestro estudio al ser retrospectivo, no se contó con todos los expedientes clínicos y algunos datos fueron inespecíficos en notas disponibles, se requieren estudios prospectivos para evaluar si existen factores asociados en el retraso al diagnóstico de enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica.

## 19. BIBLIOGRAFÍA

1. Malham M, Jakobsen C, Vester-Andersen M. K, Lo B, et al. Paediatric onset inflammatory bowel disease is a distinct and aggressive phenotype—a comparative population-based study. *GastroHep*. 2019; 1(6), 266–273. <https://doi.org/10.1002/ygh2.368>
2. Adamiak T, Walkiewicz-Jedrzejczak D, Fish D, et al. Incidence, clinical characteristics, and natural history of pediatric IBD in Wisconsin: a population-based epidemiological study. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2013; 19(6), 1218–1223. <https://doi.org/10.1097/MIB.0b013e318280b13e>
3. Larrosa-Haro A, Abundis-Castrob L, Contreras M, et al. Tendencia epidemiológica de la enfermedad intestinal inflamatoria en pacientes pediátricos en América Latina: Grupo de Trabajo en Enfermedad Intestinal Inflamatoria, Sociedad Latinoamericana. *Rev Gastroenterol Méx*. 2020. p.1-7.
4. Bousvaros A, Antonioli D. A, Colletti R. B, et al. Differentiating ulcerative colitis from Crohn disease in children and young adults: report of a working group of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition and the Crohn's and Colitis Foundation of America. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2007; 44(5), 653–674. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e31805563f3>
5. GBD 2017 Inflammatory Bowel Disease Collaborators. The global, regional, and national burden of inflammatory bowel disease in 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet Gastroenterol Hepatol*. 2020; 5(1):17–30.
6. Katsuhiko Arai. Very early-onset inflammatory bowel diseases: A challenging field for pediatric gastroenterologists, *PGHN*. 2020; <https://doi.org/10.5223/pghn.2020.23.5.411>
7. Carlos L, Baviera B, Guerrero T. C, & Delgado, J. R. (n.d.). *Aepap.Org*. Retrieved May 4; 2022, from [https://www.aepap.org/sites/default/files/099-114\\_criterios\\_roma\\_iv.pdf](https://www.aepap.org/sites/default/files/099-114_criterios_roma_iv.pdf).
8. El Mouzan MI, AlSaleem BI, Hasosah MY, et al. Diagnostic delay of pediatric inflammatory bowel disease in Saudi Arabia. *Saudi J Gastroenterol* 2019; 25:257-61.
9. Heuschkel R, Salvestrini C, Beattie R. M, et al. Guidelines for the management of growth failure in childhood inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2008; 14(6), 839–849. <https://doi.org/10.1002/ibd.20378>
10. Gasparetto M, Guariso G. Crohn's disease and growth deficiency in children and adolescents. *World Journal of Gastroenterology: WJG*. 2014; 20(37), 13219–13233. <https://doi.org/10.3748/wjg.v20.i37.13219>
11. Holtman G. A, Lisman-van Leeuwen Y, Kollen B. J, et al., Diagnostic test strategies in children at increased risk of inflammatory bowel disease in primary care. *PloS One*. 2017; 12(12), e0189111. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189111>

12. Hyams J. S, Di Lorenzo C, Saps M, et al. Functional disorders: Children and adolescents. *Gastroenterology*. 2016; <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2016.02.015>
13. Henderson P, Anderson N. H, Wilson D. C. The diagnostic accuracy of fecal calprotectin during the investigation of suspected pediatric inflammatory bowel disease: a systematic review and meta-analysis. *The American Journal of Gastroenterology*. 2014; 109(5), 637–645. <https://doi.org/10.1038/ajg.2013.131>
14. Atia O, Focht G, Assa A, et al. DOP31 Development and validation of the IBD-REFER criteria: When should a general practitioner or paediatrician refer a patient for suspected IBD? *Journal of Crohn's & Colitis*, 13(Supplement\_1). 2019; S043–S043. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjy222.065>
15. Shazib MA, Byrd KM, Gulati AS. Diagnosis and management of oral extraintestinal manifestations of pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2022;74(1):7–12.
16. Goyal A, Zheng Y, Lindsey G, et al. Anemia in children with inflammatory bowel disease: a position paper by the IBD committee of the North American Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *JPGN*. 2020; 71: 563–582.
17. Martin-de-Carpi J, Jiménez-Treviño S, Pujol-Muncunill G, et al. Tiempo hasta el diagnóstico en la enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica: claves para un diagnóstico precoz. *An Pediatr (BARC)*. 2020; 92:242.
18. Zaharie R, Tantau A, Zaharie F, et al. Diagnostic delay in Romanian patients with inflammatory bowel disease: Risk factors and impact on the disease course and need for surgery. *Journal of Crohn's & Colitis*. 2016; 10(3), 306–314. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjv215>
19. Timmer A, Behrens R, Buderus S, et al. Childhood onset inflammatory bowel disease: predictors of delayed diagnosis from the CEDATA German-language pediatric inflammatory bowel disease registry. *The Journal of Pediatrics*. 2011; 158(3), 467-473.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2010.09.014>
20. Eloi C, Foulon G, Bridoux-Henno L, et al. Inflammatory bowel diseases and school absenteeism. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2019; 68(4):541–6. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30418416/>
21. Schoepfer A. M, Vavricka S, Safroneeva E, et al. Systematic evaluation of diagnostic delay in pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017; 64(2), 245–247. <https://doi.org/10.1097/mpg.0000000000001238>
22. Jiménez S, Pujol G, Martín-Masot R, Rodríguez A, et al. Spanish pediatric inflammatory bowel disease diagnostic delay registry: SPIDER study from Sociedad Española de gastroenterología, hepatología y Nutrición pediátrica. *Frontiers in Pediatrics*. 2020; 8, 584278. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.584278>

23. Osborne R, Molina-Petit. Evolución del concepto de género<sup>1</sup> (Selección de textos de Beauvoir, Millet, Rubin y Butler). EMPIRIA. Revista de Metodología de las Ciencias Sociales. 2008, (15), 147-82. <https://www.redalyc.org/pdf/2971/297124045007.pdf>
24. Oxford Languages. 2021. <https://languages.oup.com/google-dictionary-es/>
25. Díaz-Novás J, Gallego-Machado B, León-González A. El diagnóstico médico: bases y procedimientos. Rev Cubana Med Gen Integr. 2006; 22 (1).
26. Doctors (overall number). Health at a Glance. OECD; 2019. <https://www.oecd.org/health/health-systems/Health-at-a-Glance-2019-Chartset.pdf>
27. Kleinman K, McDaniel L, Molloy M. The Harriet Lane handbook, 22nd ed. The Johns Hopkins Hospital, Philadelphia, Elsevier - Health Sciences Division; 2020.
28. Trombocitosis. MayoClinic.org. <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/thrombocytosis/symptoms-causes/syc-20378315>
29. Velocidad de sedimentación globular. Labtestsonline.es. <https://labtestsonline.es/tests/velocidad-de-sedimentacion-globular>
30. Amezcua-Guerra LM, Springall del Villar R, Bojalil-Parra R. Proteína C reactiva: aspectos cardiovasculares de una proteína de fase aguda. Arch Cardiol Mex 2007; 77: 58-66. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1405-99402007000100009&script=sci\\_abstract](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1405-99402007000100009&script=sci_abstract)
31. Anti-Saccharomyces cerevisiae antibodies (ASCA). Labcorp.com <https://www.labcorp.com/help/patient-test-info/anti-saccharomyces-cerevisiae-antibodies-asca>
32. What is ANCA? Vasculitis UK. 2019 <https://www.vasculitis.org.uk/about-vasculitis/what-is-anca>
33. Bolioli P, Alonso S, Parodi MV, et al. Falla de crecimiento en niños menores de 24 meses. Arch Pediatr Urug. 2003; 74(4):245–54. [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1688-12492003000400003](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492003000400003)
34. WebMaster. Atención integral en pacientes con sangrado de tubo digestivo bajo en los tres niveles de atención. – CATÁLOGO MAESTRO. Cenetec-difusion.com. <https://cenetec-difusion.com/gpc-sns/?p=1182>
35. Harding DM. Oral ulceration. Patient.info. <https://patient.info/doctor/oral-ulceration>
36. De Zoeten E, Pasternak B, Mattei P, et al. Diagnosis and Treatment of Perianal Crohn Disease, Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition: September 2013 - Volume 57 - Issue 3 - p 401-412 doi: 10.1097/MPG.0b013e3182a025ee
37. Jacobs RF, Schutze GE. Bartonella henselae as a cause of prolonged fever and fever of unknown origin in children. Clin Infect Dis 1998;26(1):80–4. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9455513/>
38. Extraintestinal complications of IBD [Internet]. Crohn's & Colitis Foundation. <https://www.crohnscolitisfoundation.org/what-is-ibd/extraintestinal-complications-ibd>

39. Definición de Factores. D•ABC. <https://www.definicionabc.com/general/factores.php>
40. Buscapalabra.com.  
<https://www.buscapalabra.com/definiciones.html?palabra=asociados#resultados>
41. Ortega C. Datos demográficos: Qué son, cómo obtenerlos y ejemplos [Internet]. QuestionPro. 2021. <https://www.questionpro.com/blog/es/datos-demograficos/>
42. Larrosa-Haro A, Abundis-Castro L, Contreras MB, Gallo MJ, Peña-Quintana L, Targa Ferreira CH, et al. Tendencia epidemiológica de la enfermedad intestinal inflamatoria en pacientes pediátricos en América Latina: Grupo de Trabajo en Enfermedad Intestinal Inflamatoria, Sociedad Latinoamericana de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SLAGHNP). *Rev Gastroenterol Méx* 2020;86(4):328–34. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0375090620301208>
43. Levine A, Koletzko S, Turner D, Escher JC, Cucchiara S, de Ridder L, et al. ESPGHAN revised Porto criteria for the diagnosis of inflammatory bowel disease in children and adolescents. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2014 58(6):795–806. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24231644/>

ANEXO 1. HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

**TÍTULO: “FACTORES ASOCIADOS AL RETRASO EN EL DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO”**

FOLIO:	
<b>Factores Demográficos:</b>	
Género: 1) Hombre ____ 2) Mujer ____	Edad al diagnóstico: _____
Escolaridad de los cuidadores del paciente:	
1. Analfabeta ____ 2. Preescolar ____ 3. Primaria ____ 4. Secundaria ____ 5. Bachillerato ____ 6. Educación superior ____	
Colitis ulcerosa: Sí ____ No ____	Enfermedad de Crohn: Sí ____ No ____
<b>Retraso en el diagnóstico:</b> Sí ____ No ____	
<b>Factores asociados al retraso en el diagnóstico:</b>	
Tiempo desde primera atención a la referencia a un tercer nivel de atención (años y meses): _____ _____	Número de médicos visitados: _____ _____
Anemia: Sí ____ No ____	Trombocitosis: Sí ____ No ____
Velocidad de sedimentación globular aumentada: Sí ____ No ____	Proteína C reactiva aumentada: Sí ____ No ____
ASCA: Positivos ____ Negativos ____	ANCA'S: Positivos ____ Negativos ____
Hipertransaminasemia: Sí ____ No ____	Falla de crecimiento: Sí ____ No ____
Diarrea crónica: Sí ____ No ____	Sangrado de tubo digestivo bajo: Sí ____ No ____
Úlceras orales: Sí ____ No ____	Enfermedad perianal: Sí ____ No ____
Fiebre prolongada: Sí ____ No ____	Manifestaciones extraintestinales: SI ____ No ____  Epiescleritis, escleritis o uveítis ____  Eritema nodoso ____

	Pioderma gangrenoso ____
	Psoriasis ____
	Artritis ____
	Hipocratismo digital ____
	Hepatitis ____
	Colangitis esclerosante ____