

UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO DE MEXICO
FACULTAD DE MEDICINA
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN Y ESTUDIOS AVANZADOS
DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS AVANZADOS
COORDINACIÓN DE LA ESPECIALIDAD DE PEDIATRÍA
DEPARTAMENTO DE EVALUACION PROFESIONAL



EVALUACIÓN DEL INTERVALO DIAGNÓSTICO TERAPÉUTICO COMO INDICADOR
DE CALIDAD DE LA ATENCIÓN EN LA UNIDAD DE ONCOLOGÍA Y HEMATOLOGÍA
PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL MATERNO INFANTIL ISSEMYM

HOSPITAL MATERNO INFANTIL ISSEMYM

TESIS

Que para obtener el Diploma de Especialista en Pediatría

Presenta

MC ISLEM FÉLIX GÓMEZ

DIRECTOR DE TESIS

M en IC NORMA ARACELI LÓPEZ FACUNDO

TOLUCA ESTADO DE MÉXICO, 2016

EVALUACION DEL INTERVALO DIAGNÓSTICO TERAPÉUTICO COMO INDICADOR DE CALIDAD DE LA ATENCION EN LA UNIDAD DE ONCOLOGÍA Y HEMATOLOGIA PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL MATERNO INFANTIL ISSEMYM

INTRODUCCION

En México, el cáncer infantil es un problema de salud pública, es la primera causa de muerte en niños de 4-14 años, representa la principal causa de muerte por enfermedad en niños. Los indicadores de calidad son utilizados para influenciar la política de salud, alterar las prácticas clínicas de los profesionales de la salud y, mejorar la calidad del sistema; sin embargo, no han sido bien establecidos en oncología pediátrica.

OBJETIVO

Evaluar el nivel del indicador Intervalo Diagnóstico Terapéutico en la Unidad de Oncología y Hematología pediátrica del Hospital Materno Infantil ISSEMyM.

MATERIAL Y METODOS

Incluimos en una cohorte los casos nuevos registrados de cáncer infantil en el servicio de oncología del HMI ISSEMyM, evaluamos variables clínicas y demográficas, estudios específicos para leucemia, necesarios para la estadificación de los tumores sólidos, y que pudieron influir en el intervalo diagnóstico terapéutico.

RESULTADOS

Fueron evaluables 73 casos nuevos de cáncer infantil, 47.9% leucemias y 52.1% tumores sólidos; referidos del Valle de México 39.7%. La media de intervalo diagnóstico terapéutico fue de 29.52 días Con un rango de 2.09 días para leucemias y 20.45 días para tumores sólidos. El estándar del indicador Intervalo Diagnóstico-terapéutico para tumores sólidos es de 5 días y solo fue observado en el 40.9 % de nuestros pacientes. Para leucemias el 95.5% inicia tratamiento acorde al estándar internacional de 72 hrs.

DISCUSION

Es necesario establecer estrategias para mejorar los procesos de atención y mejorar el nivel del indicador y, por tanto, el pronóstico y sobrevida de nuestros pacientes.

PALABRAS CLAVE: Cáncer, diagnóstico, calidad de la atención.

INDICE

Introducción	4
Antecedentes	6
Planteamiento del problema	11
Justificaciones	12
Objetivos	13
Métodos.....	15
Operacionalización de las variables	16
Universo de trabajo	21
Tipo de muestreo.....	21
Criterios de selección.....	22
Instrumento de investigación	23
Desarrollo del proyecto.....	24
Límite de tiempo y espacio	25
Diseño de análisis estadístico	26
Implicaciones éticas	27
Organización	28
Resultados.....	30
Discusión.....	34
Conclusiones.....	37
Bibliografía.....	38
Anexos.....	42

ANTECEDENTES

Introducción

El cáncer se define como un grupo amplio y heterogéneo de enfermedades cuyo factor común es un desequilibrio que se produce en la relación proliferación/muerte celular a favor de la acumulación de células aberrantes, provocado por mecanismos genéticos o epigenéticos.^{1,2}

Epidemiología

En la actualidad, el cáncer infantil es una de las causas más comunes de morbilidad y mortalidad, anualmente se registran en todo el mundo más de 10 millones de nuevos casos de cáncer y más de 6 millones de defunciones por esta enfermedad.³ En los niños, es una patología relativamente poco frecuente ya que representa el 2% del total de tumores malignos diagnosticados en un año en toda la población. Sin embargo, en los países industrializados, en los que la asistencia sanitaria es correcta, y no se producen muertes por otras causas como enfermedades infecciosas o malnutrición, esta es la primera causa de muerte infantil por enfermedad y la segunda causa de muerte en la infancia, debajo de los accidentes.^{3,4}

Se estiman aproximadamente unos 160, 000 nuevos casos y 90, 000 muertes en menores de 15 años de edad a nivel mundial.³ La Organización Mundial de la Salud en su Reporte de Cáncer de 2008, indica que, para la población infantil en las regiones de Europa, Norte América y otras regiones desarrolladas, las tasas de incidencia están alrededor de 140 por millón de habitantes.^{3,5,6}

El cáncer en la infancia y adolescencia es una prioridad en la salud pública de México, ya que representa la principal causa de muerte por enfermedad entre 5 y 14 años de edad, cobrando más de 2000 vidas anuales en niñas, niños y adolescentes mexicanos.⁷ En México se estima que existen anualmente entre 5000 y 6000 casos nuevos de cáncer en menores de 18 años. El cáncer infantil más frecuente en nuestro país es la leucemia aguda que representa el 52% del total de casos, seguido de los tumores de

sistema nervioso central (18%), linfomas el 13%, tumores óseos (8%) y tumores renales el 6%.³

La sobrevida estimada en nuestro país es del 56% del diagnóstico. La razón de incidencia de casos de cáncer es de 1 por cada 7000 niños en Estados Unidos. Nueve casos por cada 100 mil menores de 18 años en la República Mexicana.³

Evaluación de la calidad

Mientras que en países desarrollados como Estados Unidos, Europa y Japón, las tendencias de mortalidad infantil por cáncer han descendido notablemente, considerándose este hecho como un indicador de la calidad de los servicios de salud, en nuestro país se reporta un incremento en esta tendencia; la supervivencia global a 4 años para todos los tipos de cáncer en menores de edad es del 65%, con un promedio anual de 2150 muertes por cáncer infantil; muy por debajo de los estándares en países desarrollados, donde se espera que el 80% de los pacientes se curen.³ No obstante, el pronóstico de los niños diagnosticados con cáncer ha mejorado de forma significativa, en los años 60's la supervivencia a 5 años era inferior al 30%.¹ Desde entonces, ha habido un incremento en la supervivencia de los niños con cáncer, siendo actualmente de 80% a nivel mundial, sin embargo, esta supervivencia lograda puede verse afectada si el diagnóstico de cáncer es retrasado o no es sospechado.⁷

Actualmente no existe un hospital en el Estado de México exclusivo para atención a los pacientes oncológicos, y los niños reciben atención y tratamiento a través de múltiples centros hospitalarios especializados en atención pediátrica.¹

El diagnóstico inicial de los tumores pediátricos no es fácil, pues los síntomas pueden ser muy inespecíficos y coincidir con los de otras enfermedades banales y, además, no existen métodos de detección precoz bien establecidos como en los adultos. Las estadísticas enseñan que, cada año, más de 160mil niños son diagnosticados con cáncer en el mundo. La alta incidencia de cáncer pediátrico es preocupante, sin embargo, a diferencia del pasado, ha dejado de ser un diagnóstico sin esperanza y la probabilidad de supervivencia en las mejores condiciones puede llegar a alcanzar hasta el 80%. Según la Unión Internacional contra el Cáncer, en los países desarrollados, tres de cada cuatro niños con cáncer sobreviven al menos 5 años después de ser

diagnosticados gracias a los progresos en el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad.³

Es necesario contar con datos confiables que generen información de calidad e indicadores comparables con estándares internacionales, que permitan mejorar la calidad de atención que los pacientes.¹

El cáncer sigue siendo la causa más común de enfermedades relacionada con la muerte entre los niños norteamericanos, a pesar de las mejoras significativas en las tasas de supervivencia con respecto a los últimos 20 años. El cuidado del paciente oncológico pediátrico es complejo debido a la gravedad de la enfermedad y la intensidad de los cuidados que deben darse, así como las consecuencias del tratamiento a mediano y largo plazo.^{8,9-12}

A pesar de que el cáncer continúa siendo la principal causa de muerte relacionada a enfermedad en los niños norteamericanos, no han sido bien establecidos los indicadores de calidad que debieran evaluarse en un centro oncológico pediátrico.⁹⁻¹³

Los indicadores de calidad pueden ser utilizados para informar e influenciar la política o la financiación, modificar las prácticas clínicas y comportamientos de los profesionales de la salud, aumentar el conocimiento general en la comunidad, y mejorar la calidad del sistema de salud.¹⁴

Para la mayoría de las áreas de prestación de servicios de salud, la evaluación de la calidad es basada en la evidencia, sin embargo, existe evidencia limitada para la medición de la calidad en oncología pediátrica.^{8,13,15}

Mientras que se han desarrollado indicadores de calidad y los marcos de evaluación de calidad para el sistema de control del cáncer para los adultos, no existe en México ni en el mundo, un conjunto de indicadores para evaluar la calidad de un sistema de atención del cáncer infantil.^{8, 13, 15-17}

Los indicadores de calidad se definen como un elemento medible de la práctica para la cual existe evidencia o consenso de que se puede utilizar para evaluar la calidad, y por lo tanto establecer propuestas de mejora de la misma, así como de la atención prestada.¹⁶

Los indicadores de calidad se están utilizando cada vez más para medir y mejorar la calidad del cuidado de la salud y permitir la planificación basada en la evidencia, la gestión y el desarrollo de políticas. 3,13,14,17

La evaluación de los resultados, la capacidad para medir las dimensiones clave de la calidad del sistema de cáncer infantil, la identificación de posibles lagunas, y el establecimiento de puntos de referencia para la práctica de la oncología pediátrica son dominios importantes de la evaluación sistema de salud y la rendición de cuentas en una era de proporcionar un alto cuidado de la calidad con limitados recursos sanitarios en los nuevos sistemas de financiación pública.8,13

En Ontario Canadá se realizó una investigación y se estudiaron 33 indicadores de calidad que obtuvieron elevados niveles de puntuación, siendo el intervalo diagnóstico terapéutico el segundo indicador de calidad más importante y significativo en las unidades de atención oncológica pediátrica de aquel país (figura 1). 13

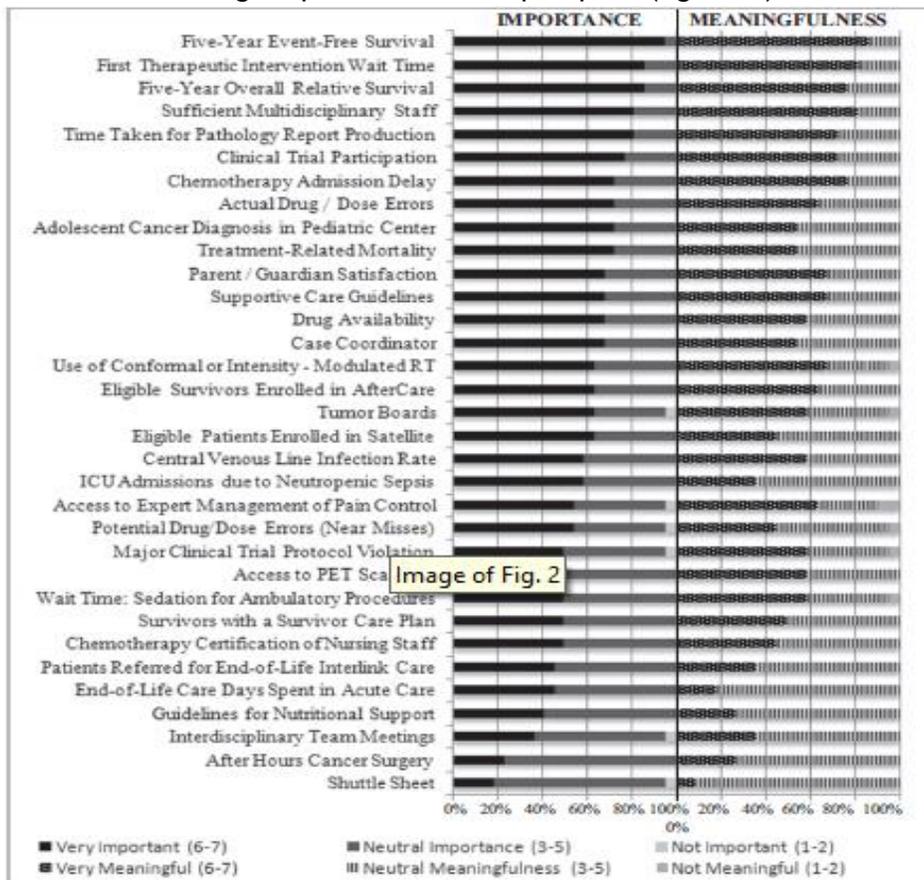


Figura 1. Clasificación inicial de los resultados sobre la importancia y el significado de los indicadores de calidad propuestos para el sistema de cáncer infantil. 3

Se define como Calidad de la atención médica a la capacidad de otorgar atención médica al usuario, con oportunidad, competencia profesional, seguridad y respeto a los principios éticos, con el propósito de satisfacer sus necesidades de salud y sus expectativas, las de los prestadores de servicios y las de la institución.¹⁸

Este tipo de investigación no había sido realizada en nuestro medio y es útil como indicador para evaluar si el tiempo necesario para iniciar tratamiento luego de establecer el diagnóstico intrahospitalario a niños con cáncer atendidos en nuestra unidad se establecen de forma efectiva y precisa, de manera que podamos garantizar el mejor pronóstico posible para los pacientes, o por el contrario permita refinar nuestros protocolos de manejo para plantear y ofrecer propuestas e instrumentos que minimicen el tiempo de remisión de la enfermedad, concibiendo los beneficios de los resultados en pro de revisar el desempeño de la Unidad de Hemato-Oncología respecto al manejo de niños con cáncer.

A la preocupación por asegurar la calidad técnica de la atención sanitaria, se le ha sumado el interés por lograr que los pacientes perciban la calidad, tanto en lo referente a la asistencia recibida como a la utilidad percibida de esas intervenciones. En el caso del cáncer se han descrito tiempos que se consideran apropiados en el acceso a servicios sanitarios, para diagnóstico y tratamiento. Las demoras en la atención se han relacionado con las tasas de supervivencia. En adultos, se ha estudiado para algunos tumores (colorectal y de mama) el tiempo recomendable de atención desde que aparecen los primeros síntomas hasta que se recibe el tratamiento y se ha detectado que se relaciona directamente con la supervivencia de los pacientes.²¹

Las barreras organizacionales pueden ser cualquier número de cosas que van desde elementos físicos hasta actitudes individuales y de grupo; que crean una condición negativa para retrasar o detener un proceso; pueden ser temporales o permanentes.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En México, el cáncer es un problema de salud pública. La mortalidad infantil por cáncer es un indicador de la calidad de los servicios de salud en países desarrollados. Se han evaluado múltiples factores relacionados a la sobrevida y mortalidad de estos pacientes dentro de los cuales se incluyen factores inherentes solo al paciente como clínicos, paraclínicos y relacionados al tratamiento; sin embargo, aquellos relacionados con el proceso asistencial, y que influyen directamente en el pronóstico de estos pacientes, incluyendo el retardo en la referencia del paciente a un centro especializado así como el intervalo entre la confirmación del diagnóstico y el inicio del tratamiento específico, han sido poco estudiados sobre todo en cáncer infantil.

En países desarrollados se han establecido modelos de atención a padecimientos oncológicos como cáncer de mama y cáncer de colon, que incluyen evaluación de indicadores de calidad de la atención diversos, dentro de los más importantes destaca el intervalo diagnóstico terapéutico que influye directamente en la sobrevida y permite percibir la calidad de los procesos de atención e identificar las fallas en el mismo, así como proponer mejoras que se traducen en optimización de los recursos.

El Hospital Materno Infantil ISSEMYM es uno de los múltiples hospitales del país donde se han adaptado servicios de oncología pediátrica e instaurado procesos de atención, por lo que es necesario evaluar los indicadores de calidad.

Por lo que el siguiente proyecto pretende dar respuesta a la siguiente pregunta:

¿Cuál es el nivel del indicador de calidad “Intervalo Diagnóstico Terapéutico” en la Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica del Hospital materno Infantil ISSEMyM?

JUSTIFICACIONES

CIENTÍFICO-ACADEMICAS

El conocer el nivel de indicador intervalo diagnóstico terapéutico en cáncer infantil permite identificar los factores y fallas en el proceso de atención que pueden modificarse y así diseñar estrategias que permitan mejorar este proceso y elevar la calidad de la atención del Hospital Materno Infantil ISSEMyM.

Es necesario determinar si se cubren los tiempos recomendables para el inicio del tratamiento, desde la sospecha clínica fundada en los procesos asistenciales de cáncer infantil en nuestro hospital.

ADMINISTRATIVO-POLITICAS

El conocer el nivel del indicador Intervalo Diagnóstico Terapéutico permitió diseñar estrategias dirigidas a mejorar el proceso de atención y así, optimizar los recursos humanos, de infraestructura, materiales; contribuyendo a cumplir la misión del Hospital Materno Infantil ISSEMyM con calidad y calidez.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Conocer el nivel del indicador “Intervalo Diagnóstico Terapéutico” para evaluar la calidad de la atención en la Unidad de Oncología y Hematología pediátrica del Hospital Materno Infantil ISSEMyM.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

1. Medir el intervalo entre la confirmación diagnóstica y el inicio tratamiento oncológico específico en pacientes con leucemias y tumores sólidos.
2. Identificar los factores que influyen en el tiempo transcurrido entre la confirmación diagnóstica y el inicio del tratamiento.
 - a) Clínicos
 - Estabilidad hemodinámica
 - Presencia de comorbilidades
 - b) Paraclínicos
 - Metabólicos
 - Hematológicos
 - Estudios específicos para leucemia
 - Estudios de extensión necesarios para la estadificación de los tumores sólidos
 - Inmunohistoquímica
 - Estudios de imagen
 - c) Obtener el consentimiento informado
 - d) Identificar las barreras organizacionales que se presentan durante el proceso de atención y que influyen de manera directa en el intervalo diagnóstico terapéutico.
3. Determinar el número de casos nuevos de cáncer infantil en el HMI en un período de 2 años transcurridos del 1° de enero de 2014 al 31 de diciembre de 2015
4. Identificar las características clínico-demográficas de los pacientes

- Género
 - Edad
 - Lugar de residencia
 - Unidad de referencia
 - Tipo de cáncer
 - Estadio clínico
5. Evaluar la influencia del Intervalo Diagnóstico- Terapéutico en la sobrevida de los pacientes con cáncer infantil
 6. Determinar el intervalo desde el inicio del primer síntoma y la confirmación de blastos en médula ósea para leucemias y el reporte de hematoxilina-eosina en tumores sólidos
 7. Determinar el tiempo de referencia desde la Unidad de atención primaria al centro especializado en atención oncológica.

METODOS

DISEÑO DE ESTUDIO

Estudio de Cohorte

Observacional, analítico, retrospectivo y transversal

OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición
Intervalo diagnóstico terapéutico	Porción de tiempo que existe entre la sospecha diagnóstica y el inicio del tratamiento especializado.	Tiempo transcurrido en días, desde la identificación de blastos en sangre periférica o médula ósea para diagnóstico de leucemias o el reporte de hematoxilina-eosina en tumores sólidos hasta el primer día de tratamiento especializado	Cuantitativa	Escala numérica
Unidad de referencia	De acuerdo a normatividad institucional, se considera el lugar donde se realizó la primera atención en los	Se consignará si el paciente es referido de una unidad de primero o segundo nivel de atención o de otra unidad	Cualitativa	Nominal

	diferentes niveles de atención de la salud y que solventó el traslado hacia un centro especializado en la atención de cáncer pediátrico	de tercer nivel de atención. Así como otros sitios de atención externos al instituto		
Barreras organizacionales	Barreras que interfieren y/o entorpecen el proceso de atención.	Aquellas barreras que impiden el inicio del tratamiento especializado inherentes al paciente, al proceso de atención, a los procedimientos necesarios, a la obtención y envío de la muestra y a la obtención de resultados.	Cualitativa	Nominal
Edad	Años de vida desde el nacimiento	Edad en años	Cuantitativa	Escala numérica

	hasta el momento del diagnóstico			
Residencia	Municipio donde el paciente, al momento del diagnóstico, además de residir de forma permanente, desarrolla generalmente sus actividades familiares, sociales y económicas	Municipio Domicilio	Cualitativa	Nominal
Género	Conjunto de características biológicas que distinguen a los seres humanos en 2 grupos: masculino y femenino	Masculino Femenino	Cualitativa	Dicotómica
Diagnóstico hemato-oncológico	En general, los tipos más frecuentes de cáncer en la	Hematológicas: Leucemias y Linfomas	Cualitativa	Dicotómica

	<p>infancia se dividen en dos grandes grupos: enfermedades hematológicas y tumores sólidos</p>	<p>Tumores sólidos: Malignos de cualquier localización</p>		
Comorbilidades	<p>Complicaciones que incrementan sustancialmente el riesgo de mortalidad.</p>	<p>Las más frecuentes son inestabilidad hemodinámica, sepsis, complicaciones hematológicas como hemorragias, estado nutricional, trastornos metabólicos, dificultad respiratoria, insuficiencia renal, insuficiencia hepática, insuficiencia cardíaca, hipertensión arterial y endocraneana.</p>	Cualitativa	Nominal

Fecha de diagnóstico	Porción de tiempo en que se realiza la confirmación diagnóstica	Fecha en día en que se obtiene la confirmación diagnóstica estableciendo el tipo y estatificación del cáncer	Cuantitativa	Nominal
Nivel Socioeconómico	Es una medida total económica y sociológica combinada con la preparación laboral de una persona y de la posición económica y social individual y familiar en relación a otras personas, basada en ingresos, educación y empleo	Se establecerá mediante estudio socioeconómico	Cualitativa	Nominal

UNIVERSO DE TRABAJO DE MUESTRA

Constituido por el total de casos nuevos de cáncer infantil que se presentaron en el servicio de oncología del Hospital Materno Infantil ISSEMyM en el período del 1° de enero de 2014 al 31 de diciembre de 2015.

TIPO DE MUESTREO

No probabilístico de casos consecutivos

CRITERIOS DE SELECCIÓN

Criterios de Inclusión

Expedientes clínicos del total de casos nuevos de cáncer infantil que se presentaron en el servicio de oncología del Hospital Materno Infantil ISSEMyM en el período del 1° de enero de 2014 al 31 de diciembre de 2015.

Criterios de no inclusión

- Expedientes clínicos completos de aquellos pacientes que fueron diagnosticados e iniciaron tratamiento en otra unidad hospitalaria.
- Expedientes clínicos de pacientes con seguimiento incompleto

INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN

Hoja de recolección de datos que se muestra en el anexo 1.

PROCEDIMIENTO O DESAROLLO DEL PROYECTO

- Una vez aprobado por el comité, se solicitó el listado de pacientes al archivo clínico
- Se seleccionaron casos que se presentaron en el servicio de oncología del Hospital Materno Infantil ISSEMyM en el período del 1° de enero de 2014 al 31 de diciembre de 2015.
- Se revisaron los expedientes exhaustivamente para la búsqueda de variables de estudio.
- Los datos fueron consignados en una hoja específicamente diseñada por ello
- Posteriormente los datos se registraron en una base de datos y se analizaron con el programa SPSS VERSION No 21.

LIMITE DE TIEMPO Y ESPACIO

Servicio de oncología y archivo clínico del Hospital Materno Infantil ISSEMyM

Expedientes de pacientes del servicio de oncología cuya confirmación diagnóstica fue en el período comprendido entre el del 1° de enero de 2014 al 31 de diciembre de 2015 en el Hospital Materno Infantil ISSEMyM.

DISEÑO DE ANALISIS ESTADISTICO

Descriptivas: Medidas de tendencia central y de dispersión

Estadística descriptiva

- Para las variables cuantitativas:

a) Medidas de tendencia central: media, mediana y moda.

b) Medidas de dispersión: desviación estándar, rangos

- Para las variables cualitativas: porcentajes

IMPLICACIONES ETICAS

El propósito esencial de la investigación científica es generar nuevos conocimientos, encontrar la cura o el alivio de los males que aquejan a la humanidad y promover mediante su aplicación en la tecnología, el bienestar del ser humano.

Se realizó el presente estudio bajo las normas que dicta:

- El reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación de México (Julio de 1984) y para la seguridad de dicha investigación se mencionan los siguientes artículos:

Capítulo 1: art 13, 14, 15, 17, 18 y 20.

NOM 004-SSA-3 2012 del expediente clínico.

- El consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1993, Ginebra, Suiza.
- Juramento Hipocrático

El estudio respeta las normas internacionales, nacionales e institucionales para la investigación.

Durante el estudio, se mantuvo la confidencialidad de los datos.

Aprobación del subcomité de investigación y ética del Hospital Materno Infantil ISSEMyM

Los resultados fueron enviados a Gestión de Calidad del Hospital Materno Infantil ISSEMyM

ORGANIZACIÓN

Recursos Humanos

El presente trabajo se llevó a cabo con la participación de:

- MC Islem Félix Gómez, Residente de tercer año de pediatría, tesista.
- Especialista en Oncología Pediátrica Dra. Araceli López Facundo. Asesor metodológico y director de tesis.
- Gestor de calidad del hospital. Licenciada Martha Cervantes Jiménez

Recursos materiales

Los expedientes clínicos del Hospital Materno Infantil ISSEMyM, para recabar la información necesaria.

Equipo de cómputo para realizar recolección de datos y realización de gráficos.

Recursos Financieros

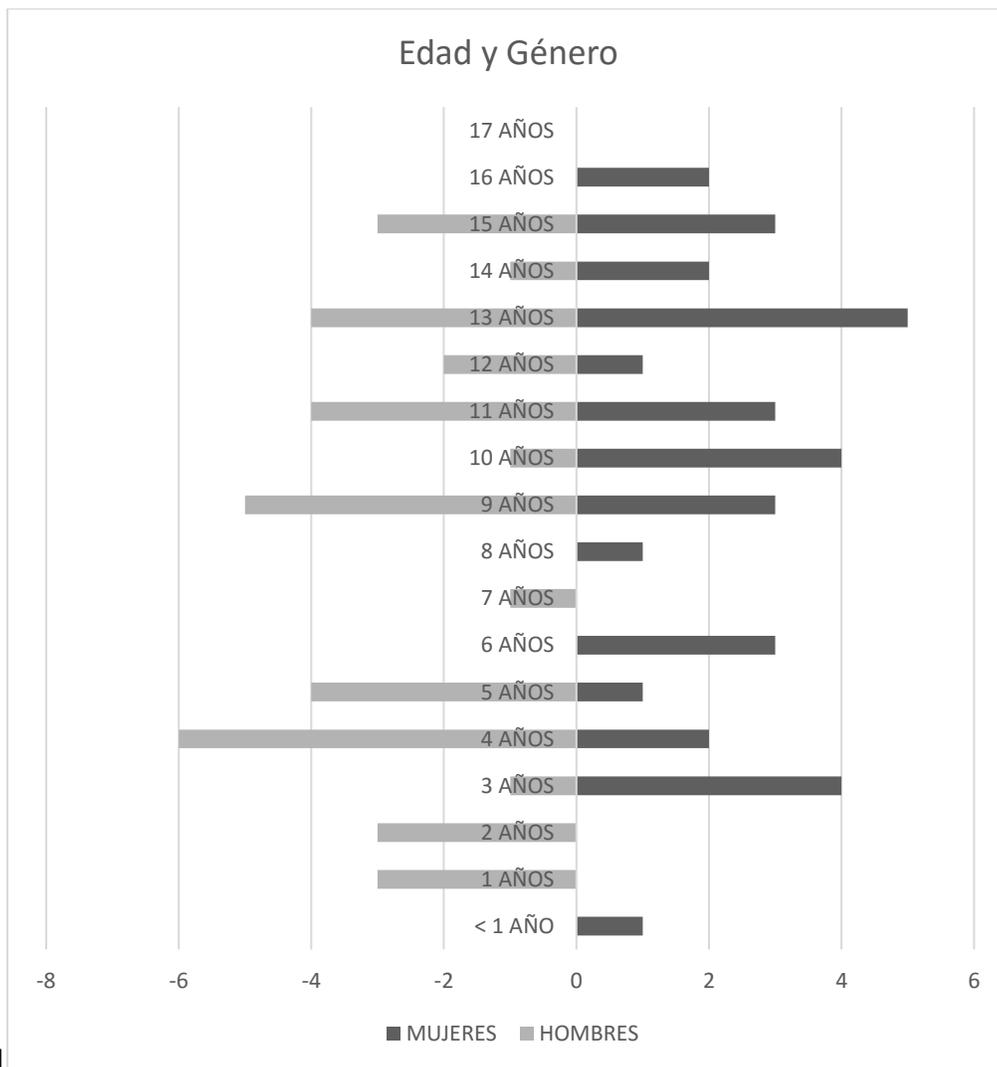
Los recursos requeridos para la realización de este trabajo de investigación, fueron cubiertos en su totalidad por la tesista.

FINANCIAMIENTO Y PRESUPUESTO

Dado que se trata de un estudio retrospectivo, no se requiere de financiamiento externo. Los gastos de papelería fueron cubiertos por la tesista.

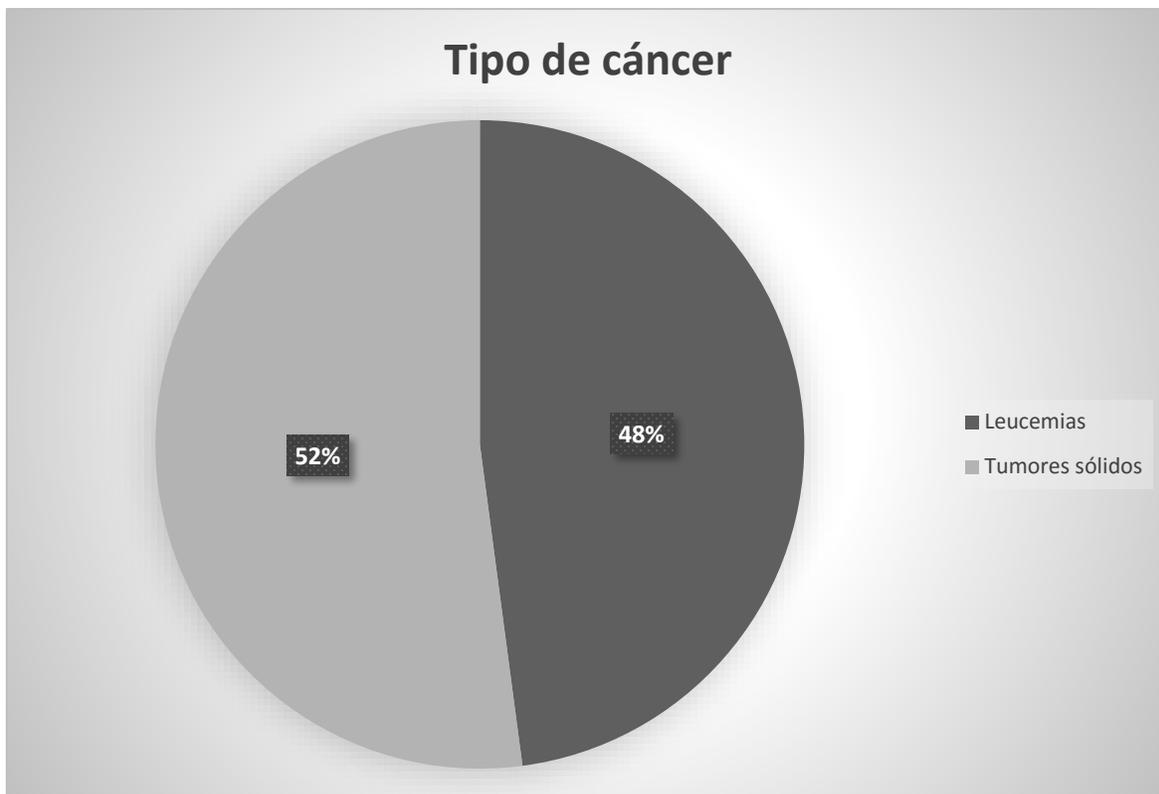
RESULTADOS

Se diagnosticaron 73 casos nuevos de cáncer infantil entre los años 2014 y 2015 en el Hospital Materno Infantil ISSEMYM; de los cuales se reportaron 37 (50.7%) casos en niños y 36 (49.3%) casos en niñas en edad comprendidas desde el nacimiento hasta 18 años de edad, con una edad promedio de presentación a los 8.63 años de edad. (Gráfica 1)



Gráfica 1

Del total de casos registrados se reportó el 47.9% (35 casos) de leucemias y 52.1% (38 casos) correspondieron a tumores sólidos. (Gráfica 2)



Gráfica 2

Se evaluó además el lugar de procedencia considerando el Valle de Toluca con un 34.2% del total de los casos, la región norte del Estado de México con una procedencia del 6.8% del total de los casos registrados, la zona sur del Estado de México refiere un 19.2% de los casos reportados y al Valle de México corresponden el 39.7% de las referencias.

Se calculó en promedio 29.52 días desde la sospecha diagnóstica en su unidad de adscripción hasta la confirmación diagnóstica en el Hospital Materno Infantil ISSEMYM. (Imagen 1)

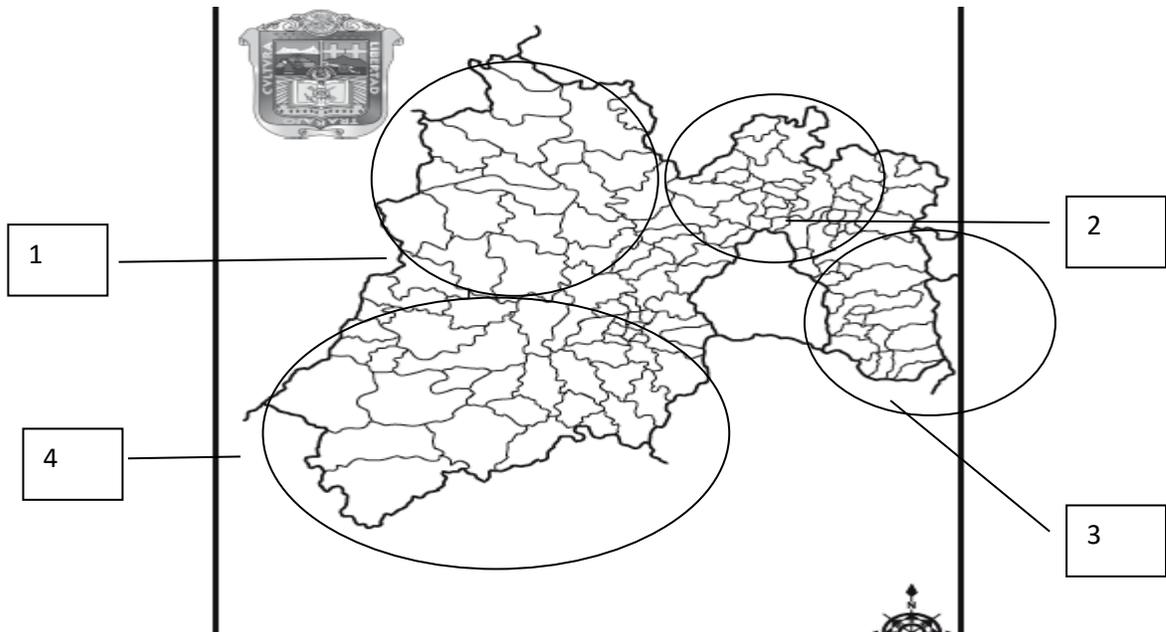


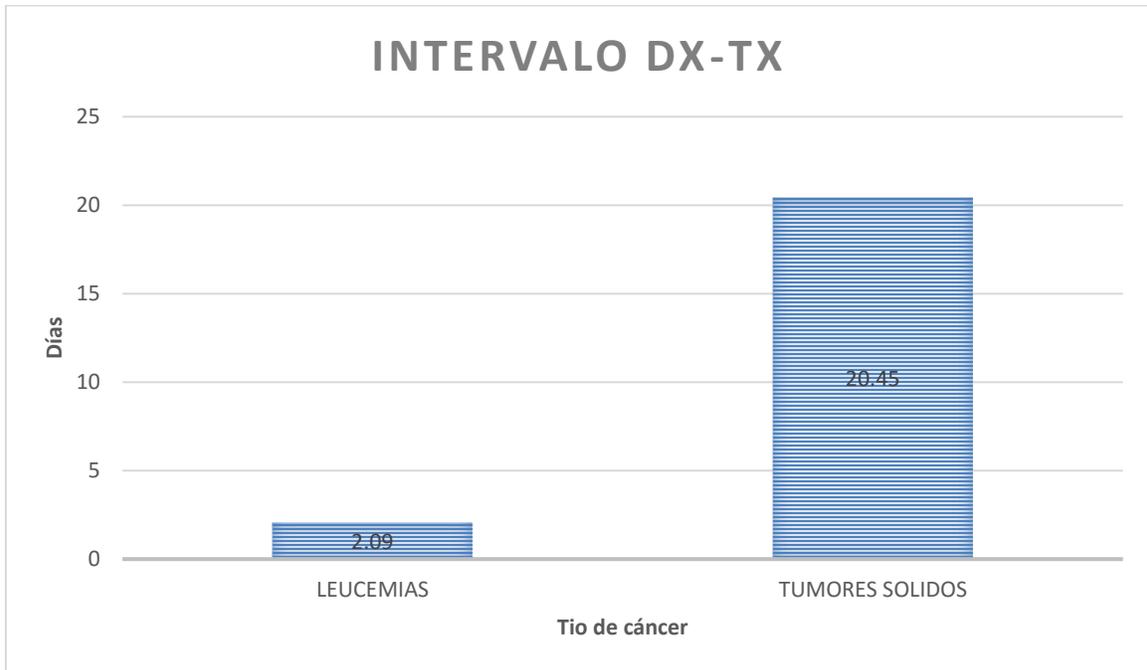
Imagen 1. Áreas de referencia del Estado de México. Zona 1. Valle de Toluca, Zona 2. Norte del Estado, Zona 3. Valle de México, Zona 4. Sur del estado

En cuanto al diagnóstico de cáncer infantil se realizó por Inmunohistoquímica para el 100% de los tumores sólidos y. para el caso de las leucemias, se hizo la confirmación diagnóstica en el 2.6% de los casos mediante inmunofenotipo, el 2.6% mediante la presencia de blastos en sangre periférica reportados en la biometría hemática y el aspirado de médula ósea confirmó el 81.57% del total de leucemias registradas.

De 73 pacientes en quienes se confirmó el diagnóstico de cáncer infantil, 8 presentaron al momento del diagnóstico diferentes comorbilidades como inestabilidad hemodinámica en el 4.1% de los casos; sepsis en el 4.1% de los casos; hemorragia a algún nivel en 1 caso, lo que representa un 1.4%.

Se evaluó además el tiempo en que tardó en iniciar el tratamiento a partir de la confirmación del diagnóstico teniendo para las leucemias un mínimo de 0 días y un máximo de 8 días con un promedio de 2.09 días; y, para el caso de los tumores sólidos se consideró un mínimo de 0 días y un máximo de 54 días con un promedio de 20.45 días. Se reportó un caso en el cual se realizó la confirmación diagnóstica y se inició el

tratamiento hasta 365 días después, debido a que el paciente perdió los derechos de vigencia y fue, hasta que se solucionó dicha situación con apoyo de trabajo social, que se pudo re afiliarse al paciente y poder iniciar su tratamiento. Grafica 2



Gráfica 2. Intervalo Diagnóstico – Terapéutico según el tipo de cáncer.

DISCUSION

El ISSEMyM es una institución encargada de brindar atención a la salud de los trabajadores del gobierno del Estado de México y sus familias; Es el Hospital Materno infantil, ubicado en la ciudad de Toluca capital del estado; la unidad de concentración para la atención pediátrica de dicho instituto; motivo por el cual la población evaluada en este estudio no es exclusiva del Valle de Toluca, sino que procede de todo el Estado de México.

Con una incidencia anual en el Hospital Materno Infantil ISSEMyM de 36.5 casos nuevos, el cáncer continúa siendo la causa más común de muerte relacionada a enfermedad.⁸ En este estudio se determinó el intervalo entre la fecha del diagnóstico de un paciente con cáncer y el inicio de su tratamiento especializado; para ello, se incluyeron todos los casos nuevos que se presentaron en el HMI en un período comprendido de enero de 2014 a diciembre de 2015. Para desarrollar este estudio se tomaron en cuenta las siguientes variables: género, edad, unidad de referencia, tiempo transcurrido entre la fecha de referencia y la fecha de confirmación diagnóstica, intervalo transcurrido en días desde la confirmación diagnóstica al inicio del tratamiento especializado y la presencia de comorbilidades.

El análisis demostró que de un total de 73 casos, el principal porcentaje está representado por los tumores sólidos (52.1%) y el resto (47.9%) está representado por las leucemias, a diferencia de las estadísticas nacionales que ponen a las leucemias como la principal causa de cáncer infantil con un 52%.³

El Valle de México representa el mayor número de referencia de casos con un 39.7% del total, seguido del Valle de Toluca con un 34.2% de los casos; lo anterior tomando en cuenta que el Valle de México representa una media poblacional mayor al resto del Estado de México. Considerando el Valle de Toluca cuya población es mucho menor que el Valle de México, el porcentaje de incidencia es elevado, esto podría considerarse como efecto secundario pues se trata de una zona industrial.

No existe en nuestro país, un consenso que mencione cuales son los indicadores que permiten evaluar correctamente la calidad de la asistencia en oncología pediátrica. Dado que la mayoría de las unidades de oncología pediátrica se encuentran insertas en hospitales pediátricos y no en centros especializados y de atención oncológica

exclusiva, se miden constantemente otros indicadores que evalúan la calidad de la atención, así como los programas prioritarios de salud, nacionales, estatales e institucionales, por lo que los indicadores relacionados a la calidad asistencial en oncología, pasan a segundo término o no son considerados.

Se han estudiado en adultos, diferentes indicadores y se ha reportado que, para tumores sólidos en adultos, el tiempo recomendado promedio entre sospecha diagnóstica e inicio de tratamiento especializado es de 5 días,^{8, 13, 15-17} encontramos en este estudio que el tiempo transcurrido desde la sospecha hasta la confirmación diagnóstica es de 29.52 días.

Considerando para el caso de las leucemias, se inició tratamiento confirmando el diagnóstico únicamente mediante el aspirado de médula ósea en un tiempo de 2.09 días, ya que para obtener el resultado de inmunofenotipo es necesario esperar hasta 8 días, pues en nuestra unidad no se cuenta con los insumos y equipos necesarios para realizarlo ahí mismo y es necesario trasladar las muestras a otra unidad, encontrando diferentes barreras organizacionales como lo son: las limitaciones en los días de recepción de muestras los cuales son únicamente 2 días por semana en un horario reducido de 8am a 11am; lo cual en el caso de no coincidir la toma de muestras con lo anterior, es necesario esperar hasta 24hr en el caso de encontrarse entre semana o hasta 72hr si es fin de semana para poder procesar las muestras y confirmar la sospecha diagnóstica.

Para el caso de los tumores sólidos se consideró que el promedio de días transcurridos desde la sospecha hasta la confirmación diagnóstica es de 20.45 días, siendo la principal barrera organizacional el no contar con los insumos para Inmunohistoquímica teniendo que trasladar las muestras de patología lo cual retrasa el diagnóstico hasta en 30 días, siendo imposible en este caso, iniciar tratamiento si no se tiene la estadificación adecuada.

En algunos casos incluso, aunque son los menos; los pacientes llegaron con tal inestabilidad hemodinámica que fallecieron sin que fuera posible llegar a la confirmación diagnóstica por aspirado de médula ósea e iniciar tratamiento especializado, esto debido a las barreras organizacionales ya mencionadas.

De acuerdo la investigación realizada en Ontario Canadá por Bradley y colaboradores, se determinó que el intervalo diagnóstico terapéutico es el segundo indicador de calidad más importante y significativo en las unidades de atención oncológica pediátrica¹³, por lo que lo evaluamos en nuestra unidad encontrando que su nivel es del 40.9% para tumores sólidos y del 95.5% para leucemias, es necesario recordar que para que un indicador de calidad tenga un nivel aceptable, éste debe ser superior al 80%, criterio que no se cumple en nuestra unidad para el caso de los tumores sólidos.

No se encontró que el tiempo para obtener el consentimiento informado por parte de los padres o tutores representara problema para iniciar el protocolo de diagnóstico de los pacientes.

Considerando que a mayor tiempo transcurrido menor es la posibilidad de sobrevida a 5 años,^{1,3,7} debemos considerar que nuestro hospital presenta diversas barreras organizacionales que permitan cumplir con un nivel aceptable del indicador por lo que es necesario elaborar algoritmos que establezcan los procesos de atención más adecuados para mejorar el nivel de dicho indicador; mejorando, por tanto, el pronóstico a largo plazo y el tiempo de sobrevida de nuestros pacientes.

CONCLUSIONES

1. En México, el cáncer en la infancia y adolescencia es una prioridad en la salud pública dado que sigue siendo la principal causa de muerte por enfermedad en niños
2. No han sido bien establecidos los indicadores de calidad que debieran evaluarse en un centro oncológico pediátrico. Se conocen indicadores establecidos en adultos como en el caso del cáncer colorectal, para el cual se estableció un intervalo de 5 días.
3. La incidencia anual de cáncer infantil en el Hospital Materno Infantil ISSEMyM es de 36.5 casos nuevos
4. El Valle de México ocupa el primer lugar de referencia de casos con un 39.7% del total de los casos, seguido del Valle de Toluca con un 3.2%
5. El intervalo promedio desde la sospecha diagnóstica hasta el inicio del tratamiento especializado es superior a lo estandarizado a nivel internacional, lo cual tiene influencia directa sobre el pronóstico y sobrevida de los pacientes.
6. Es necesario establecer propuestas de mejorar para minimizar las diversas barreras organizacionales (inherentes al paciente, al proceso de atención, los procedimientos necesarios para la obtención y envío de la muestra, así como la obtención de resultados) que se presentan y poder así, mejorar el nivel del indicador y por tanto el pronóstico y sobrevida de nuestros pacientes.
7. Es necesario establecer propuestas de mejora para optimizar la calidad del sistema de referencia y contra referencia de pacientes; desde su clínica de atención primaria al centro de atención especializada.

BIBLIOGRAFIA

1. Yadira Paredes, D. Arreguín. Et al. Retraso en el diagnóstico y en la referencia oportuna del niño con cáncer a un centro especializado en atención oncológica pediátrica. Experiencia del Centro Médico Nacional 20 de noviembre de ISSSTE. Gaceta Médica de Oncología. 2014;13 (1): 31-38.
2. Ferbeyre L, Salinas JC. Bases genéticas y moleculares del cáncer. GAMO 2005; 4(3): 76-81
3. Sonia Pérez. Tiempo transcurrido entre los primeros síntomas, consulta, diagnóstico e inicio de tratamiento en niños con leucemia aguda. Universidad de San Carlos. Guatemala. Disponible en http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/05/05_9549.pdf.
4. F Moren, et al. Registro oncopediátrico hospitalario argentino. Medicina infantil, revista del Hospital de Pediatría Garrahan. [revista en línea] Disponible en: <http://www.medicinainfantil.org.ar>
5. Arturo Fajardo-Gutiérrez, et al. Epidemiología descriptiva de las neoplasias malignas en niños. Panam Salud Pública [revista en línea] 1999. Disponible en <http://scielosp.org>
6. B J Brown, et al. África Ciencia de la Salud: Factores que influyen en el tiempo de diagnóstico de cáncer infantil en Ibadan, Nigeria 2010. Disponible en <http://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>
7. Boletín de Información de Cáncer en Niños y Adolescentes con cáncer 2008-2012. Secretaría de salud. Boletín Nacional de Cáncer 2014. http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cáncer/cáncer_infantil.html.
8. Nicole Bradley, Paula Robinson Et al. Measuring the quality of a Childhood Cancer Care Delivery System: Quality Indicator Development. Elsevier Journal homepage. 2013;03: 647-654. www.elsevier.com/locate/jval
9. Public Health Agency of Canada. Cancer in children in Canada (0-14years). Available from: <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/cancer/fis-fi/cancer-child-enfant/indez-eng-php> [Accessed February 16,2011]

10. Public Health Agency of Canada. Leading causes of death and hospitalization in Canada. Available from: <http://www.phac-aspc-gc-ca/publicat/lcd-pcd97/table-1-eng-php>- [Accessed February 16,2011]
11. Canadian Cancer Society/National Cancer Institute of Canada. Canadian Cancer Statistics 2008. Toronto, Canada: Canadian Cancer Society, 2008.
12. Ries LAG, Smith MA, Gurney JG, et al. Cancer Incidence and Survival among Children and Adolescents: United States SEER Program 1975-1995, National Cancer Institute, SEER Program (NIH Pub No. 99-4649). Bethesda, MD: National Cancer Institute, 1999)
13. Nicole Bradley, Paula Robinson Et al. Measuring the Quality of a Childhood Cancer Care Delivery System: Assessing Stakeholder Agreement. Elsevier Journal homepage 2013;02: 639-647. www.elsevier.com/locate/jval
14. Kryzanowska MK, Barbera L, Elit L, et al. Identifying population-level indicators to measure the quality of cancer care for women. Int J Qual Health Care 2011;23:554-64.
15. Knops RR, Hulscher ME, Hermens RP, et al. High-quality care of all children with cancer. Ann Oncol 2012;23:1906-11
16. Greenberg A, Angus H, Sullivan T. Brown AD. Development of a set of strategy-based system-level cancer performance indicators in Ontario, Canada. Int J Qual Health Care 2005;17:107-14.
17. Cancer Quality Council of Ontario. Cancer System Quality Index (CSQI). Available from: <http://www.csqui.on.ca/>. [Accessed April 18,2011]
18. Definiciones y conceptos fundamentales para la calidad en salud. Dirección General de Calidad y Educación en Salud. Disponible en <http://www.calidad.salud.gob.mx>
19. Eric Schenider, Jennifer Malin, Ezekiel Emanuel Et al. Developing System to Assess the quality of Cancer Care: ASCO'S National Initiative on Cancer Care Quality. Journal of Clinical Oncology. 2004;22:2985-2991
20. Guidelines for Pediatric Cancer Centers. Pediatrics . Pediatrics Journal. 2004; 113; 1883-1835

21. J. J. Mira; V. Pérez-Jover Et al. Calidad de la atención al paciente oncológico. Tiempos asistenciales recomendables entre sospecha clínica y definición del plan terapéutico en cáncer de mama y colorrectal. 2012;35;3 385-393
22. Lillian Sung. Priorities for Quality Care in Pediatric Oncology Supportive Care. Special Series: Quality Care Symposium. Journal of Oncology Practice. 2014;11;3, 187-189.
23. América Miranda-Lora, Miguel Ángel Villasis, Alfonso Reyes Et al. Satisfaction with medical care of children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia: experience in Mexico with patients affiliated with the Seguro Popular insurance program. Boletín Médico Hospital Infantil de México. 2012;69,233-241.
24. M P del Río, I Roch, A Ordoñez. Aplicación del Modelo Europeo de Calidad en Oncología. Hospital Universitario La Paz. Madrid. Revista Clínica española 2006; 206: 129-136
25. Josep Borrás. Evaluación de la práctica asistencial oncológica. Informe Ejecutivo. Sanidad. 2013
26. Pedersen AF, Olesen F, Hansen RP, Zacharie R, Vedsted P. Social support, gender and patient delay. BR J Cancer 2011; 104: 1249-1255.
27. Bricht K. Barghash M, Donach M, De la Barrera MG, Shneider RJ, Forment SC. The role of health system factors in delaying final diagnosis and treatment of breast cancer in Mexico City, Mexico. Breast 2011;20 (Suppl 2): S54-S59
28. Mira JJ, La satisfacción del paciente: teorías, medidas y resultados. Todo Hospital 2006: 224:90-97
29. Longtin Y, Sax H. Leape L, Sheridan SE, Donald-Son L, Pittet D. Patient participation: Current knowledge and applicability to patient safety. May Clin Proc 2010;85:53-62
30. Arrarás JI, Arias de la Vega F, Illarramendi JJ, Manterola A, Salgado E, Domínguez MA, Vera R. Calidad de la vida relacionada con la salud en los servicios de Oncología del Hospital de Navarra. Grupo de Calidad de Vida de la EORTC. An Sist Sanit Navar 2011;34:9-20.
31. Fernández E. Porta M, Malats N. Symptom to diagnosis interval and survival in cancers of the digestive tract. Dig Dis Sci 2002; 47: 2434-2440.

32. Roncorni L, Pietra N, Violi V, Sarli L, Choua O, Peracchia A. Delay in the diagnosis and outcome of colorectal cancer: a prospective study. *Eur J Surg Oncol* 1999; 25: 173-178.
33. Bilimoria KY, Ko CY, Tomlinson JS, Stewart Ak, Talamonti MS, Hynes DL, Winchester DP, Bentrem DJ. Wait times for cancer surgery in the United States: trends and predictors of delays. *Ann Surg* 2011; 253:779-785.
34. Hanna TP, Kangolle AC. Cancer control in developing countries: using health data and health services research to measure and improve Access, quality and efficiency. *BMC Int Health Hum Rights* 2010; 13: 10.24
35. Richards MA, Westcombe AM, Love SB, Littlejohns P, Ramírez A. Influence of delay on survival in patients with breast cancer: A systematic review. *Lancet* 1999; 353: 1119-1126.
36. Hanna TP, Kangolle AC. Cancer control in developing countries: using health data and health services research to measure and improve Access, quality and efficiency. *BMC Cancer*. 2011; 11: 38.
37. Gurney JG, Severson RK, Davis S, Robison LL. Incidence of cancer in children in the United States: sex-, race-, and 1-year age-specific rates by histologic type. *Cancer*, 1995;75:2186-2195.

ANEXOS

ANEXO I

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Nombre: _____ Edad: _____

Clave: _____ Sexo: Femenino / Masculino

Nivel socioeconómico: Alto / Medio / Bajo

Lugar de residencia: _____

Unidad de referencia: _____

Fecha de referencia: _____

Tipo de cáncer: leucemias

Tumores sólidos:

Método de diagnóstico: _____

Autorización del consentimiento informado: _____

Comorbilidad:

1. Inestabilidad hemodinámica /
2. sepsis /
3. hemorragia /
4. hipertensión endocraneana /
5. otros

Fecha de confirmación diagnóstica: _____

Fecha de inicio de tratamiento especializado: _____

Medicamento: _____ Vía de administración: _____

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Actividad	Mar - abril 2016	Mayo- junio 2016	Jul- agosto 2016	Sept- Oct 2016
Realización de protocolo	X			
Autorización de protocolo		X		
Recolección de datos		X	X	
Análisis de resultados			X	
Presentación de trabajo final				X