

**ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS EN PACIENTES DE 0 A 15 AÑOS DEL
HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO PERDOMO DE
NEIVA QUE CONSULTARON ENTRE ENERO DE 2000 Y DICIEMBRE DE 2005:
PREVALENCIA, MORTALIDAD Y CALIDAD DE VIDA**

**GLORIA MARCELA CAMACHO ESPAÑA
DAVID ANDRÉS CANGREJO TORRES
VIVIANA CORONADO BECERRA
CHRISTIAN ROJAS TOVAR**

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE MEDICINA
NEIVA- HUILA
2006**

**ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS EN PACIENTES DE 0 A 15 AÑOS DEL
HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO PERDOMO DE
NEIVA QUE CONSULTARON ENTRE ENERO DE 2000 Y DICIEMBRE DE 2005:
PREVALENCIA, MORTALIDAD Y CALIDAD DE VIDA**

**GLORIA MARCELA CAMACHO ESPAÑA
DAVID ANDRÉS CANGREJO TORRES
VIVIANA CORONADO BECERRA
CHRISTIAN ROJAS TOVAR**

**Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de Médico y
Cirujano**

**Asesor
DOLLY CASTRO BETANCOURTH
Especialista en Epidemiología**

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE MEDICINA
NEIVA- HUILA
2006**

Nota de aceptación

Firma presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Neiva, octubre del 2006

DEDICATORIA

A la Doctora Amparo Páramo Hernández Jefe del Programa de Medicina, por su aportes invaluable.

A todas nuestras familias por ser el apoyo incondicional.

Porque los médicos si podemos ser más humanos,
en búsqueda de esa mejor calidad de vida para
los pacientes en enfermedad avanzada

Gloria Marcela
David Andrés
Viviana
Christian

AGRADECIMIENTOS

Los autores expresan sus agradecimientos a:

A los Docentes de la Universidad Surcolombiana, Facultad de Salud, médicos Angela Botero Rojas, . Dolly Castro Betancourt, César Alberto Panqueba Tarazona, Alexander Salazar Ceballos y Henry Ostos Alfonso

A todo el personal de la Unidad de Cancerología del Huila, como también al personal de Archivo del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo-Neiva.

Y a todas aquellas personas que nos dieron su tiempo para realizar esta investigación.

CONTENIDO

	pág.
INTRODUCCIÓN	12
1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	13
2. JUSTIFICACIÓN	15
3. ANTECEDENTES	16
4. OBJETIVOS	20
4.1 OBJETIVO GENERAL	20
4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS	20
5. MARCO TEORICO	21
6. DISEÑO METODOLOGICO	28
6.1 TIPO DE ESTUDIO	28
6.2 AREA DE ESTUDIO	28
6.3 POBLACION Y MUESTRA	29
6.4 OPERACIONALIZACION DE VARIABLES	29
6.5 ESTRATEGIAS PARA CONTROLAR LAS VARIABLES DE CONFUSION	30
6.6 TECNICAS Y PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCION DE DATOS	30

	pág.
6.7 INSTRUEMNTO PARA RECOLECCION DE INFORMACION	31
6.8 PRUEBA PILOTO	32
6.9 CODIFICACION Y TABULACION	33
6.10 FUENTES DE INFROMACION	33
6.11 PLAN DE ANALISIS DE RESULTADOS	33
6.12 CONSIDERACIONES ETICAS	34
6.13 CRONOGRAMA	34
6.14 PRESUPUESTO	34
7. RESULTADOS	35
8. DISCUSION	41
9. CONCLUSIONES	43
10. RECOMENDACIONES	44
BIBLIOGRAFIA	45
ANEXOS	47

LISTA DE TABLAS

	pág.
Tabla 1. Frecuencia del tipo de neoplasia diagnosticada En Pacientes pediátricos	35
Tabla 2. Frecuencia de la neoplasias pediátricas según grupo Étnico y sexo	36
Tabla 3. Frecuencia de la neoplasias pediátricas según nivel socioeconómico	36
Tabla 4. Frecuencia de la neoplasias pediátricas Según la distribución geográfica por departamento y zonas	37
Tabla 5. Frecuencia por distribución geográfica por municipio del departamento	37
Tabla 6. Frecuencia del desenlace mortal según sexo	38
Tabla 7. Frecuencia del número de hospitalizaciones debidas a la Neoplasia	39
Tabla 8. Frecuencia de la presentación de complicaciones debidas a la enfermedad y/o tratamiento	39
Tabla 9. Frecuencia del tipo de complicaciones de la enfermedad y/o tratamiento	39
Tabla 10. Frecuencia de la supervivencia del paciente	40

LISTA DE ANEXOS

	pág.
Anexo A. Cuadro de operacionalidad de variables	48
Anexo B. Tabla de clasificación histológica de neoplasias- Kramanova, 1996	49
Anexo C. Instrumento Técnico de Recolección de Datos	50
Anexo D. Cronograma de actividades	51
Anexo E. Tablas del presupuesto	52

RESUMEN

Introducción: Es evidente el desconocimiento de la prevalencia, mortalidad y calidad de vida de las diferentes neoplasias pediátricas en la región Surcolombiana, pese al alto costo que genera la atención de cada paciente y al gran impacto social que tienen las mismas.

Objetivo: Describir la prevalencia, mortalidad y calidad de vida de las diferentes neoplasias en niños de 0 a 15 años ingresados en el HUHMPN entre enero de 2000 y diciembre de 2005 para evaluar la concordancia entre datos epidemiológicos internacionales y nacionales con los regionales obtenidos mediante nuestro estudio.

Materiales y métodos: Estudio de tipo observacional, retrospectivo, transversal y descriptivo; realizado en el Hospital Universitario de Neiva (HUHMPN) con la revisión de historias clínicas de pacientes menores de 15 años diagnosticados con cáncer entre el enero del 2000 y diciembre del 2005. Se incluyeron 34 casos divididos en 11 tipos cáncer, a los cuales se les describió prevalencia, mortalidad y calidad de vida según edad, sexo, tipo de cáncer, nivel socioeconómico y procedencia.

Resultados: La edad de aparición más frecuente de tumores malignos en niños fue a los 6 años, el grupo de las leucemias representaron el 50% de la totalidad de los casos, donde la leucemia linfoide aguda la más frecuente con un 82.35%; le sigue linfoma de Burkitt 17,6%, el tumor de Wilms con un 8,8%, el meduloblastoma, linfoma Hodgkin, ependimoma, los tumores de células germinales, el sarcoma, la histiocitosis y el rhabdomyosarcoma presentaron 1 caso cada uno. El género más afectado es el masculino con 70,6% de todos los casos. El 85.6% de todas las neoplasias malignas se presentan entre niveles 1 y 2. El 91.2% fueron del departamento del Huila. De los municipios, el predominio fue para la ciudad de Neiva con un 35.6%. En general la mortalidad fue del 23,5% en los 5 años, con un 35,7% de estas debidas a la leucemia linfoide aguda siendo la de mayor mortalidad.

Conclusiones: Las leucemias representan un gran porcentaje de las patologías malignas en la edad pediátrica, con un pico de aparición de cáncer a los 6 años y el sexo masculino es el más afectado. Debido a la falta de estudios regionales y el número reducido de pacientes de este estudio, se requiere nuevos estudios descriptivos y que incluyan un periodo de tiempo más amplio para conocer verdaderamente las características epidemiológicas de estos pacientes.

Palabras Claves : Neoplasias pediátricas. Tumores malignos, Leucemia

ABSTRACT

Introduction: It is evident the lack of knowledge of the prevalence, mortality and quality of living of the different neoplasm in children in the south Colombian region, in spite of the high cost that the attention of each patient generates and to the great social impact that have the same ones.

Objective: To describe the prevalence, mortality and quality of living of different neoplasm in children from 0 to 15 years old that have been entered in the HUHMPN between January 2000 and December 2005 to evaluate the agreement between the international and national epidemiology dates and the regional ones obtained by us.

Materials and methods: Study of observacional, retrospective, cross-sectional and descriptive type; made in the HUHMPN making a revision of clinical histories of patients younger of 15 years diagnosed with cancer between the January 2000 and December 2005. 34 cases divided in 11 different types of cancer were included, to which it described prevalence, mortality and quality to them of life according to age, sex, type of cancer, socioeconomic level and origin.

Results: The age of more frequent appearance of malignant tumors in children was to the 6 years, the leukemia group represented 50% of the cases, and the acute lymphoid leukemia was the 82,35% of this one; it is followed by the Burkitt-Lymphom with 17.6%, the Wilms tumor with 8.8% of the cases. The meduloblastoma, Hodgkin's lymphoma, ependimoma, germ cell tumors, sarcoma, the histiocytosis and rhabdomyosarcoma presented just one (1) case. The sex more affected was the masculine one with 70.6% of all the cases. The 85,6% of all neoplasm appear in the levels 1 and 2. The 91,2% of the cases were coming from of the Huila department. The predominance between the municipalities was taken by Neiva with 35,6% of the cases. In general, the mortality was of 23.5% in the 5 years, 35.7% of it due to acute lymphoid leukemia, being the one of greater mortality.

Conclusions: Leukemia represents a great percentage of the malignant pathologies in children with a peak of cancer appearing at the age of 6 years old and masculine sex was more affected. Due to the lack of regional studies and the reduced number of patients of this study, it requires new descriptive studies that include a larger period of time to truly know the patients epidemiologists characteristics.

Passwords: pediatric Neoplasias. Wicked tumors, Leukemia

INTRODUCCIÓN

En el transcurrir de nuestros estudios de pregrado del programa de Medicina, logramos interactuar con nuestra razón de existir, con los cuales y para los cuales nos formamos: los pacientes, usuarios o clientes. Son ellos igualmente el motor de este esfuerzo. Son esa fragilidad y ternura de nuestros pacientes pediátricos oncológicos, las cuales nos sensibilizaron e indicaron un camino a seguir en el intento de aportar un granito de arena para el mejoramiento de su calidad de vida.

Es evidente el desconocimiento de la prevalencia, mortalidad y calidad de vida de las diferentes neoplasias pediátricas en la región Surcolombiana, pese al alto costo que genera la atención de cada paciente y al gran impacto social que tienen las mismas. Pero lejos de ser esta realidad un aspecto frustrante y limitante, por el contrario significó para nosotros una luz y esperanza, debido a ser este un aspecto de obligado interés para la salud pública.

Este es el fruto de nuestro trabajo. En él, nuestros lectores encontrarán paso a paso las diferentes etapas de la realización de un Proyecto de Investigación y su ejecución. Es decir, se partirá de un planteamiento del problema, pasando a la revisión de unos antecedentes, la justificación del trabajo, el establecimiento de los objetivos, un marco teórico a la temática del presente, el diseño metodológico respectivo, la presentación de los resultados (narrados y plasmados en tablas de frecuencias), una interesante y muy objetiva discusión de los mismos, para finalizar en las conclusiones y recomendaciones que los autores se atreven a formular, los cuales desde luego deberán ser referente para siguientes trabajos de investigación.

1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

Durante muchos años se ha venido hablando de las neoplasias en general tanto en el adulto como en los niños, pero se desconocen sus estadísticas en Colombia, en particular las pediátricas.

Debido al actual desconocimiento de la prevalencia, mortalidad y calidad de vida de las diferentes neoplasias pediátricas de la región y al alto costo que genera la atención de cada paciente, se cree oportuno la realización de un estudio epidemiológico descriptivo en una población representativa como lo sería la aportada por el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva (HUHMPN) y su Unidad de Cancerología mediante la revisión de historias clínicas y reporte de patología.

Para esto se evaluarán dichas enfermedades en pacientes de 0 a 15 años ingresados al HUHMPN entre enero de 2000 y diciembre de 2005. Dicho estudio se realizará en dos (2) años, entre diciembre de 2004 y diciembre de 2006.

En lo relacionado con la investigación es necesario definir los conceptos utilizados en el presente estudio. La neoplasia significa, literalmente, “nuevo crecimiento”. Hace muchos años el eminente oncólogo británico Sir Rupert Willis fue el que mejor la definió: “una neoplasia es una masa anormal de tejido, con un crecimiento que sobrepasa al de los tejidos normales y no coordinado con el de éste, que conserva el mismo carácter excesivo una vez concluido el estímulo que provocó el cambio”¹.

A esta definición podríamos añadir que la masa anormal carece de objeto, ataca al huésped y es prácticamente autónoma. Ataca al huésped en la medida en que el crecimiento del tejido neoplásico compite con los tejidos y células normales por el suministro de energía y los sustratos nutritivos. Es autónoma en tanto que medra en un paciente que está perdiendo su vitalidad, aunque es evidente que esta autonomía no es total¹.

¹ ROBBINS, Patología estructural y funcional, 6ª edición, editorial Mc Graw-Hill Interamericana, 2000, Pg 278.

En lo que respecta a la prevalencia y mortalidad, se define a la primera como un indicador epidemiológico (tasa) en el cual se tiene en cuenta el total de casos presentes de un evento (enfermedad) en un momento determinado en una población, y mortalidad como un indicador epidemiológico (tasa) que mide el número de defunciones ocurridas en un grupo de población expuesta al riesgo de morir durante un determinado periodo de tiempo².

Es evidente la carencia de información epidemiológica contundente que informe acerca del comportamiento estadístico en tiempo, lugar y características sociodemográficas de las enfermedades neoplásicas en pacientes pediátricos en el país, y aún más en la región Surcolombiana donde solo en el curso del presente año se obtuvo en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva, los recursos técnicos, científicos, de planta y humanitarios necesarios para atender pacientes oncológicos pediátricos; esta carencia de información contrasta con los trabajos descriptivos de las enfermedades neoplásicas en adultos, donde existe en la actualidad informes y trabajos epidemiológicos que aportan suficiente y adecuada información al respecto.

Partiendo de estas precisiones conceptuales, tenemos como objeto del presente estudio el deseo de saber cuál es la prevalencia, mortalidad y calidad de vida de las diferentes neoplasias en los niños de 0 a 15 años que consultan al HUHMPN, pregunta origen de la investigación. Para intentar encontrar respuesta a lo dicho, y ante la problemática ya descrita, tomaremos como área de estudio al Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva (HUHMPN) con su Unidad de Cancerología, centro de referencia para toda la región Surcolombiana, que incluyen los departamentos de Caquetá, Putumayo, Tolima y Huila; encontrándose ubicada en la calle 9 # 15 – 25, de la ciudad capital huilense (Neiva – Huila).

² CASTRO B, Dolly, Módulo Generalidades de Epidemiología, material de clase sin publicar. 2004.

2. JUSTIFICACIÓN

La información estadística existente en países catalogados como desarrollados aporta informes donde la incidencia de neoplasias en pacientes menores de 15 años es de 1500 nuevos casos por año, con una mortalidad de 300 niños por año siendo la segunda causa de muerte en el Reino Unido en pacientes de 1 a 15 años edad, incluso es la primera causa de muerte en niñas entre los 5 y 14 años de edad; en USA, al final de la década de los ochenta se registraron 1661 muertes por neoplasias en niños, lo cual representó el 10,2% de la mortalidad general en niños y las colocó como la segunda causa de muerte después de los accidentes; todo lo anterior nos indica la importancia que tienen las enfermedades neoplásicas como fuentes de morbimortalidad en este grupo de pacientes; además las consecuencias morales y el impacto social que tiene este tipo de enfermedad en la población infantil de una región; por ello la importancia de conocer a fondo el comportamiento epidemiológico de las mismas en nuestra región.

Es también conocida la abismal diferencia actual existente entre los países del primer mundo y los del tercer mundo al cual pertenecen nuestros niños, por ello es lógico pensar que estas diferencias también se evidencian en la atención hospitalaria y el comportamiento de las neoplasias, lo cual podría arrojar datos no tan alentadores como los que si ocurren en el Reino Unido, donde la sobrevivencia de los pacientes pediátricos oncológicos a 5 años es del 75%.

Por lo anterior pretendemos aportar información epidemiológica descriptiva en cuanto a prevalencia, mortalidad y calidad de vida del cáncer en niños menores de 15 años a nivel regional estudiando los pacientes atendidos en el HUHMPN donde son remitidos la mayoría de pacientes provenientes de la región Surcolombiana, que incluye los departamentos del Huila, Tolima, Caquetá y Putumayo; además, suscitar interés en la identificación de factores de riesgo que permita el diseño y realización de programas tanto de prevención como de atención médica para una mejor orientación diagnóstica y terapéutica de los niños con cáncer, que pretenda finalmente, mejorarles al máximo posible la calidad de vida y sobrevivencia.

3. ANTECEDENTES

Es favorable hacer una revisión de investigaciones pertinentes al problema ya planteado en esta investigación que nos sea útil en el desarrollo de este estudio.

En un estudio retrospectivo-descriptivo realizado en agosto de 2002, cuyo objetivo fue establecer las características demográficas de la población de niños y adolescentes con cáncer que consultaron al Instituto Nacional de Cancerología (INC) entre el 1º de enero de 1980 y el 31 de diciembre de 1999, con el propósito de contribuir a la información sobre la incidencia del cáncer infantil en Colombia se revisaron las historias clínicas de 3641 niños y adolescentes que consultaron durante el periodo ya mencionado al servicio de pediatría del INC, cuyos resultados demostraron que la razón entre el sexo masculino y femenino fue de 1.4:1 y la proporción fue del 57.4% para el sexo masculino. Con respecto a los grupos de edad, fue más frecuente entre los 0 a 4 años (33.9%), los pacientes procedían frecuentemente del área urbana en un 74%, las leucemias en especial la leucemia linfocítica fue la más frecuente (21.76%). Se observó un mayor número de casos en la década de los noventa respecto a la década de los ochenta en donde hubo una tendencia a duplicarse en las dos décadas. Estos resultados fueron de gran importancia para establecer el comportamiento de las diferentes neoplasias pediátricas³.

Así mismo, en un estudio descriptivo realizado en México cuyo objetivo fue presentar la epidemiología descriptiva del cáncer en los niños menores de 15 años a nivel mundial y nacional, se hizo una revisión de los estudios realizados y se encontró que las neoplasias en menores de 15 años representan del 1 al 5% del total de las neoplasias.

En un estudio realizado por Parkin y col. se encontró que la tasa anual de incidencia mundial varía de 100 a 150 casos * 10⁶ niños. La mayor incidencia correspondió a las leucemias más frecuentemente la leucemia linfoblástica aguda, los tumores del sistema nervioso central y los linfomas. La incidencia fue mayor en menores de 5 años. Los linfomas aumentaron en el grupo de 5 a 14 años. La razón varón:mujer fue mayor de 1 y fue más frecuente en el medio rural para el conjunto de todas las neoplasias. Según este estudio, la razón blanco:negro es mayor que 1 pero al igual que para el sexo varía según la neoplasia. Se ha encontrado mayor riesgo de neoplasias en niños de estrato social alto, sin embargo, el retinoblastoma muestra una mayor incidencia en países en vías de desarrollo.

³ TERSELICH Greti, MD, MARTÍNEZ Teresa, VEGA Ramón, MD. *Análisis Demográfico De Niños Y Adolescentes Con Diagnóstico de Cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología*. Rev Col Canc 2002 Agos; 6 (3): 50 – 63

En lo relacionado a mortalidad por neoplasias malignas los países desarrollados han presentado una disminución. En Estados Unidos la mortalidad es más baja en contraste con los países latinoamericanos en donde la mortalidad no muestra una tendencia a la disminución. En México no se puede señalar si hay tendencia al incremento del cáncer pediátrico, la incidencia del cáncer por edad y sexo siguen el patrón de los países en vías de desarrollo al igual que la mortalidad por neoplasia maligna⁴.

Otro estudio de tipo descriptivo retrospectivo realizado por mexicanos cuyo objetivo fue identificar la principal edad de aparición para los diferentes tumores malignos en la infancia y describir la distribución de los tumores por cada grupo pediátrico. Para ello, revisaron todos los expedientes clínicos de archivo existentes en el periodo analizado (13 años, 1980 a 1992) de los seis hospitales que atienden el mayor número de neoplasias pediátricas en la ciudad de México. Se seleccionaron solo los pacientes pediátricos (menores de 16 años) y con alguna de las trece neoplasias de las que se estudiaron. En total fueron 4595 niños que entraron en el presente estudio. Para el análisis, realizaron la correspondiente distribución por grupo etáreo, registro de la edad al diagnóstico de cada tipo de tumor y el diferencial por sexo.

Además, definieron el pico de edad cuando en ese año de edad encontraron una frecuencia igual o mayor al 10% de los casos. Así, el pico de edad encontrado para cada una de las neoplasias estudiadas en dicha población fue: entre los dos y tres (2-3) años para los tumores hepáticos, del sistema nervioso simpático, de células germinales, el retinoblastoma y el rhabdomioma; 1-4 años para el tumor de Wilms; 4-5 para los tumores del sistema nervioso central; 2-4 para la leucemia linfoblástica aguda; 3-6 para el linfoma no Hodgkin; 4-8 para la enfermedad de Hodgkin; 10-14 para los tumores óseos. En leucemia aguda mieloblástica y carcinomas no se encontraron picos de edad de presentación. Como los linfomas presentaban en su población un pico diferente al reportado en países desarrollados, encontraron una posible explicación a por qué en países subdesarrollados como México son más frecuentes los linfomas que los tumores del sistema nervioso central, y no es más que porque los linfomas, en especial los no Hodgkin, tienen una edad de aparición más temprana. Finalmente, sacaron como conclusión del presente estudio, la siguiente hipótesis: el pico de edad del cáncer en la infancia parece representar la etapa de mayor vulnerabilidad del tejido u órgano al desarrollo de la enfermedad y representar el grado de susceptibilidad individual al desarrollo de la misma⁵.

⁴FAJARDO GUTIÉRREZ y colaboradores. *Epidemiología Descriptiva de las Neoplasias Malignas en Niños*. Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health 1999; 6 (2): 75 - 88

⁵MEJÍA ARANGURÉ Juan Manuel y colaboradores. *Edad de aparición de los diferentes tumores malignos en la infancia*. Rev Med IMSS 2005; 43 (1): 25-37

Cada año la Sociedad Americana de Cáncer estima el número de casos nuevos y de muertes esperadas por cáncer en los Estados Unidos y compilan los datos más recientes en la incidencia, mortalidad y supervivencia basados en los datos de incidencia del Instituto Nacional del Cáncer y los datos de mortalidad del Centro Nacional de Estadísticas de Salud. Para el año en curso se espera un total de 1.372.910 casos nuevos de cáncer y 570.280 muertes por esta causa en los Estados Unidos.

El factor de riesgo más importante para el cáncer es la edad; dos terceras partes de todos los casos ocurren en personas mayores de 65 años de edad. Por tanto, la probabilidad de que una persona padezca cáncer es dependiente de la edad. Para el intervalo entre los 40 y los 59 años, 1 de cada 12 varones y 1 de cada 11 mujeres; y para el intervalo entre los 60 y 79 años, 1 de cada 3 varones y 1 de cada 4 mujeres. La proporción de mortalidad ha continuado disminuyendo según los tres sitios de cáncer más comunes en los hombres (pulmón y bronquio, colon y recto, y próstata) y cáncer de seno y colorectal en mujeres. El cáncer es la segunda causa principal de muerte de niños entre las edades de 1 y 14 años en los Estados Unidos. Los tipos de cáncer que ocurren normalmente en este grupo etáreo son la leucemia (particularmente la leucemia linfocítica aguda), cáncer del SNC y cerebro, sarcoma de tejidos blandos, el linfoma no Hodgkin y el tumor renal (wilms). Durante los últimos 25 años, ha habido cambios significativos en la tasa de supervivencia relativa a 5 años para muchos cánceres de la niñez⁶.

Según lo reportado en un estudio descriptivo de estadística epidemiológica, el término "childhood cancer" hace referencia a cáncer diagnosticado antes de los 15 años de edad, y este tipo de patología en niños se caracteriza por su frecuencia escasa en adultos; un consenso epidemiológico realizado en el Reino Unido que recolecta información sobre la incidencia, mortalidad y sobrevivencia de los niños enfermos de cáncer en un periodo aproximado de 10 años (1993-2002) en esta región, indica como información global que en estos países, llamados naciones desarrolladas, la sobrevivencia a 5 años de estos niños es del 75%, con una incidencia de 1500 nuevos casos anuales, la mortalidad es de 300 defunciones por año, siendo en general la segunda causa de muerte en la población de 1 a 14 años de edad luego de los accidentes traumáticos que son la principal etiología de muertes en esta población.

En forma específica la información epidemiológica es clasificada en tres indicadores que son incidencia, mortalidad y sobrevivencia⁷.

En los casos nuevos de cáncer diagnosticado por año en población menor de 15 años (incidencia) que son de 1500 nuevos casos, se observa un 20% más de frecuencia en niños que en niñas, siendo la probabilidad de padecer cáncer 1 de

⁶ AHMENDI jernal, TAYLOR Morray, WARD Elizabeth, SAMUELS Alicia; *Cancer Statistic, 2005*. CA Cancer J Clin; 55 (1): 10-30

cada 500 niños. La leucemia conforma el 20% de todas las enfermedades malignas lo que la convierte en la más frecuente y cuyo pico en frecuencia se presenta en los 2 a 3 años de edad donde le mayoría de pacientes diagnosticados se encuentran en esta edad, el 80% de estas es del subtipo leucemia linfoblástica aguda; en los linfomas, su ocurrencia es rara en menores de 2 años y es dos veces más frecuente en niños que en niñas; en los tumores cerebrales y espinales, el 40% son astrocitomas, 20% tumores neuroectodérmicos primitivos y el 10% son ependimomas; en los tumores embrionales su pico está en menores de 1 año; en tumores óseos los principales son el osteosarcoma y sarcoma de Swing donde su ocurrencia es rara antes de los 5 años de edad y se incrementa con la edad y cuyo pico se encuentra en la adolescencia (cerca de los 15 años de edad)⁷.

En mortalidad medida por casos de muerte por año se evidencia 300 casos anuales en menores de 15 años por cáncer, la muerte es 33% mas frecuente en niños. Según el tipo de cáncer el 32% de todas las muertes es causado por las leucemias siendo las más frecuentes, seguida de los tumores cerebrales y espinales con un 30% de aporte a los casos de defunción; el carcinoma, tumores gonadales y retinoblastoma solo aportan el 1%.⁷

En la sobrevida que es el número de pacientes vivos luego del diagnóstico, a los 5 años fue del 75% en todos, donde los tumores gonadales y enfermedad de Hodgkin tienen una sobrevida del 96%, la leucemia y tumor de Wilms de 80%, linfoma no Hodgkin, astrocitoma de 78%, las tumores neuroectodérmicos tienen el peor pronóstico con tan solo el 50% de sobrevida a los 5 años.⁷

⁷ *Childhood Cancer in the UK*

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL

Describir la prevalencia, mortalidad y calidad de vida de las diferentes neoplasias en niños de 0 a 15 años ingresados en el HUHMPN entre enero de 2000 y diciembre de 2005 para evaluar la concordancia entre datos epidemiológicos internacionales y nacionales con los regionales obtenidos mediante nuestro estudio.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar la prevalencia de las neoplasias en nuestros infantes a estudio, según las características sociodemográficas.
- Establecer la mortalidad confirmada relacionada con cada uno de los tipos de neoplasia en la edad pediátrica, según el diagnóstico registrado en las historias clínicas y reporte de patología de nuestra población a estudio.
- Determinar la calidad de vida de acuerdo al tipo de neoplasia producida en los infantes, medida por número de hospitalizaciones por año, duración de las hospitalizaciones en número de semanas, complicaciones y/o efectos colaterales tanto de la enfermedad como del tratamiento; y, por la sobrevivencia de los pacientes.

5. MARCO TEÓRICO

Las neoplasias infantiles hacen referencia al cáncer ocurrido en menores de 15 años y representan el 0.5% de todas las neoplasias en las cuales las características epidemiológicas, clínicas, patológicas, pronósticas, diagnósticas y de tratamiento difieren considerablemente de las neoplasias ocurridas en los adultos⁸. El término de neoplasia significa, literalmente, “nuevo crecimiento” y actualmente equivale al de tumor. Por otro lado cáncer es la forma común de designar a todos los tumores malignos. Hace muchos años el oncólogo británico Sir Rupert Willis fue el que mejor la definió: “una neoplasia es una masa anormal de tejido, con un crecimiento que sobrepasa al de los tejidos normales y no coordinado con el de éste, que conserva el mismo carácter excesivo una vez concluido el estímulo que provocó el cambio”. A esta definición podríamos añadir que la masa anormal carece de objetivo, ataca al huésped y es prácticamente autónoma. Ataca al huésped en la medida en que el crecimiento del tejido neoplásico compite con los tejidos y células normales por el suministro de energía y los sustratos nutritivos. Es autónoma en tanto que medra en un paciente que está perdiendo su vitalidad.¹

Las neoplasias según su evolución son de 2 tipos: benignas y malignas. Las neoplasias benignas producen sólo alteración local, generalmente de orden mecánico. En éstas rara vez ocurre la muerte, aunque dependiendo de factores topográficos o funcionales de la neoplasia misma pueden ser letales. Ejemplos: meningioma por compresión del cerebro, adenoma paratiroideo por hipercalcemia, esto en adultos. Por su parte las neoplasias malignas producen destrucción local, destrucción en sitios alejados y trastornos metabólicos generales. Provocan la muerte si no son tratadas adecuadamente y en el momento oportuno. Las neoplasias malignas reciben en conjunto el nombre de cáncer.

El aspecto macroscópico y microscópico permite deducir en la mayoría de los casos si una neoplasia es benigna o maligna. Las neoplasias benignas son de crecimiento lento (meses o años), crecimiento expansivo, tumores redondeados, a veces capsulados, bien delimitados, de células típicas del tejido en que se originan, o sea células muy bien diferenciadas y la mitosis es escasa o ausente; por lo cual, generalmente pueden ser extirpados quirúrgicamente por completo, sin que vuelvan a aparecer, es decir, sin presentar recidiva. Las malignas son de crecimiento rápido (semanas a meses), pueden encontrarse mitosis abundantes; necrosis por crecimiento discordante entre parénquima y estroma, crecimiento infiltrativo e invasor, son mal delimitados e irregulares según la resistencia relativa de los diversos tejidos a la invasión¹.

⁸ STILLER Charles, QUINN Mike, ROWAN Steve; *Childhood Cancer*. The health of children and young people, Chapter 13. Office for National Statistics, March 2004.

El cáncer es una enfermedad de origen multifactorial que se desarrolla tras largos períodos de latencia. En todas las edades, las neoplasias son el resultado final de la interacción variable de dos determinantes, el genético o endógeno, y el ambiental o exógeno. A su vez, cada determinante está constituido por una extensa gama de factores de riesgo cancerígenos, siendo en la actualidad la mayoría de ellos desconocidos. Además, cada factor de riesgo puede agrupar a diversos agentes cancerígenos, como sucede con el humo de combustión del tabaco, que contiene 55 sustancias químicas diferentes cancerígenas.

Globalmente, los factores ambientales son los responsables del 98-99% de todos los cánceres y, para algunos autores, también del 85-96% de los desarrollados durante la época pediátrica⁹. Los niños son especialmente vulnerables a los agentes cancerígenos por las siguientes razones: están expuestos a mayores concentraciones tisulares por sus características energético-metabólicas inherentes a su rápido crecimiento y desarrollo celular, respirando más aire, ingiriendo más alimentos y bebiendo más líquidos por kilogramo de peso que los adultos; la inmadurez fisiológica dificulta la neutralización, detoxificación y eliminación de la mayoría de carcinógenos químicos y físicos, aumentando de forma considerable los tiempos de exposición y actuación; la mayor exposición también está aumentada por las limitaciones y necesidades dietéticas que incrementan su contacto con químicos ambientales; y, los patrones de conducta a ras del suelo y las actividades mano-boca también favorecen su mayor exposición y penetración. En la edad pediátrica, existe una mayor susceptibilidad celular y tisular a la acción de los diferentes carcinógenos ambientales, por los siguientes mecanismos: 1. Mayor división celular que condiciona un menor tiempo de reparación del ADN y una mayor capacidad de proliferación clonal. 2. Menor actividad reparadora mutacional. 3. Inmadurez fisiológica en los mecanismos de detoxificación, inmunovigilancia y homeostasia hormonales. 4. Mayor predisposición a los agentes cancerígenos en la inducción de anomalías en el desarrollo.

La aparición de las enfermedades oncológicas, además de las interacciones de los determinantes constitucionales y medioambientales, está condicionada por los períodos evolutivos vulnerables del desarrollo. Las diferentes ventanas de exposición o períodos críticos del desarrollo se corresponden con las diferentes fases de la oncogénesis, es decir, preconcepcional (células germinales), concepcional (fecundación del óvulo), transplacentaria (feto) y posnatal (recién nacido y resto del período pediátrico). Las acciones de los agentes cancerígenos en cualquiera de los cuatro momentos evolutivos pueden desarrollar un cáncer, no sólo en la edad pediátrica, sino también en la adulta, dependiendo del período de latencia^{9,10}.

⁹ PERERA Federica P; *Molecular epidemiology: Insight into cancer susceptibility, risk assessment, and prevention*. Journal of the national cancer institute, vol 88, No8, abril 17, 1996

¹⁰ FERRÍS TJ, ORTEGA GJ y col. Medio ambiente y cáncer pediátrico. 2004;61(1):42-50

La primera ventana de exposición se correspondería con el período preconcepcional (Oncogénesis preconcepcional). La mayoría de los agentes cancerígenos químicos penetran en el organismo a través de la piel y de las mucosas respiratoria y digestiva. Por el torrente circulatorio llegan a todos los tejidos, se biotransforman y finalmente se eliminan, principalmente por vía intestinal (excreción biliar) y urinaria (excreción renal). Los agentes cancerígenos impregnan y potencialmente afectan a todas las células del organismo, incluidas las germinales. En ellas pueden producir alteraciones genéticas y/o epigenéticas prezigóticas, las cuales actuarían como factores predisponentes, favoreciendo la aparición de neoplasias en sus descendientes. Hay evidencia del incremento de cánceres en los descendientes de padres expuestos preconcepcionalmente al tabaquismo, radiaciones electromagnéticas, pinturas, hidrocarburos policíclicos, compuestos nitrosados, aminas aromáticas, humos de combustión inorgánica e insecticidas. Otra evidencia, basada inicialmente en estudios epidemiológicos, y confirmada posteriormente con la identificación de los oncogenes y genes supresores tumorales, los denominados cánceres familiares o hereditarios. En ellos, la alteración genética presente en un individuo se transmite con herencia dominante o recesiva a sus descendientes, incrementando de manera significativa la aparición de neoplasias. El ejemplo mejor conocido por los pediatras es el del retinoblastoma, neoplasia originada por la delección del gen supresor tumoral RB1, localizado en el cromosoma 13q14. La supervivencia prolongada o la curación de una persona afectada, transmitirá el gen a sucesivas generaciones, dando origen a la denominada carcinogénesis transgeneracional. Esta hipótesis, que trata de explicar la aparición espontánea de otros tumores, especialmente pediátricos, es la persistencia latente transgeneracional de alteraciones genéticas ocasionadas en sus antepasados tras exposiciones a agentes cancerígenos^{9,10,11}.

Ya la Oncogénesis transplacentaria, es aquella secundaria al paso de las sustancias cancerígenas a través de la barrera placentaria de la madre al feto, y que, tras su acción, se desarrollará un cáncer después de un período variable de latencia. El tumor se denomina congénito si se diagnostica ya en el momento del nacimiento, pero también puede aparecer en épocas posteriores de la vida, incluso en adultos. En la especie humana, el primer carcinógeno químico transplacentario que se reconoció y que ha sido aceptado por todos los investigadores, es el dietilestilbestrol, estrógeno sintético que fue usado en mujeres gestantes durante las décadas de los 40-60 para prevención y tratamiento de amenazas de aborto. La radiación ionizante constituye otro agente cancerígeno transplacentario humano ampliamente documentado^{9,10}.

¹¹ CHEN Yen-Chig, HUNTER David J; *Molecular Epidemiology of Cancer* CA Cancer J Clin 2005;56, 45-54, vol 55: No1: Enero – Febrero 2005.

La exposición fetal a radiaciones ionizantes se asocia a un mayor riesgo de desarrollar las principales neoplasias pediátricas. Diversos estudios epidemiológicos humanos, menos convincentes que los del dietilestilbestrol y las radiaciones ionizantes, pero con suficiente rigor científico, han encontrado un incremento de cánceres tras la exposición materna durante el embarazo al tabaquismo, alcohol, neurofármacos (barbitúricos, anfetaminas, narcóticos, tranquilizantes y relajantes musculares), infecciones víricas, radiaciones electromagnéticas no ionizantes, café, hábitos dietéticos, cosméticos y tintes para el cabello, herbicidas y pesticidas^{9,10}.

Finalmente en la Oncogénesis posnatal pediátrica, existen diferentes agentes y factores oncogénicos identificados, entre los que destacan el tabaquismo, hidrocarburos policíclicos aromáticos, nitrosaminas, pesticidas, polución atmosférica y radiaciones ionizantes y no ionizantes^{9,10}.

Las neoplasias en los niños son diferentes de la de los adultos. En los menores de 15 años, 92% son de tipo no epitelial y 8% de tipo epitelial; entre los 15 y 19 años ocurre una transición; de los 30 a los 45 años las de tipo epitelial alcanzan una frecuencia de 80%, y más tarde, de 90%. Debido a esto, en 1987 se estableció una clasificación para las diferentes neoplasias en los niños basada en el aspecto histológico y no en la región topográfica donde se desarrolla la neoplasia que constituye el criterio utilizado para clasificar las neoplasias de los adultos. Según esta clasificación, las neoplasias en los niños se dividen en 12 grandes grupos: I) leucemias; II) linfomas y otras neoplasias reticuloendoteliales; III) tumores del sistema nervioso central; IV) tumores del sistema nervioso simpático; V) retinoblastoma; VI) tumores renales; VII) tumores hepáticos; VIII) tumores óseos; IX) tumores de los tejidos blandos; X) tumores de células germinales, trofoblásticas y otras células gonadales; XI) carcinomas y otras neoplasias epiteliales malignas, y XII) otras neoplasias malignas inespecíficas.⁴

Datos estadísticos de enfermedades malignas en adultos evidencian que los carcinomas de pulmón poseen pico de incidencia en el intervalo de 74-75 años de edad con un 34%, carcinoma gástrico en la edad de 75-84 años con un 28%, cáncer mamario en la edad de 55-64 años con el 21.5% y cáncer colorrectal en la edad de 75-84 años con el 27.6% y cuya incidencia en menores de 20 años es inexistente con respecto a cáncer mamario y pulmonar, y menor de 0.1% para el gástrico y colorrectal y siendo extremadamente raras en niños^{5,6,12}. Por otro lado, la incidencia de neoplasias en adultos es clasificada en gran medida por el sitio anatómico, mientras que para la caracterización epidemiológica de la oncología pediátrica se requiere adicionalmente la histología⁴; lo anterior, explica en parte las abismales diferencias en la epidemiología de las neoplasias entre niños y adultos.

¹² Nacional Cancer Institute; *SEER Cancer Statistic Review*. 1975-2002.

En general las neoplasias en menores de 15 años representan apenas del 1 al 6% del total de las neoplasias^{3,4,13}. La incidencia mundial es de 100-150 x 10⁶ niños/año^{4,14}, en Estados Unidos la incidencia es de 125 por millón de infantes aproximadamente, siendo la segunda causa de muerte en niños de 1 a 14 años después de los accidentes infantiles^{15,16}, similar a Colombia donde todas las neoplasias son la primera causa de muerte entre los 5 y 14 años de edad con un 12.3% y ocupa el segundo puesto a nivel global después de las muertes violentas según cifras del DANE de 1999.^{3,17} En Europa, 1 de cada 600 personas desarrolla enfermedad maligna antes de los 15 años de edad¹⁸, en el Reino Unido cerca de 1500 nuevos casos son diagnosticados cada año¹⁹, en Colombia la incidencia es de 137 por millón en hombres y 97 por millón en mujeres, cifras que asemejan datos internacionales³.

Los datos de incidencia específica por tipo de neoplasia en menores de 15 años en diversas publicaciones¹⁹, convergen en que las enfermedades hematológicas y tumores del SNC se encuentran entre las más frecuentes²¹, siendo las leucemias las más incidentes (25% aprox.) dentro de las cuales las agudas representan del 98 al 99%, de estas las Leucemias Agudas Linfoblásticas – LAL – son el 75 al 80%, siendo el 25% de todas las neoplasias infantiles en Gran Bretaña¹⁹, con su pico entre la edad de 1 a 6 años; el 20% restante, lo conforma la Leucemia Linfoblástica, cuya curva de incidencia no varía según el intervalo de edad. La única enfermedad maligna hematológica crónica es la Leucemia Mielocítica Crónica representando el 1 al 2% de todas las leucemias.

Los tumores del SNC ocupan el segundo lugar con un 20%, en los cuales los tumores de la fosa posterior son las más frecuentes; neuroblastoma (7%); Linfoma no Hodgkin (NHL: 6%); tumor de Wilms (6%); enfermedad de Hodgkin (5%); rabdomiosarcoma (3%); retinoblastoma (3%); osteosarcoma (3%) y Sarcoma de Ewing (2%). El linfoma no Hodgkin y la enfermedad de Hodgkin, están asociados con inmunodeficiencia – VIH -, el virus Epstein-Barr (EBV), el citomegalovirus (CMV) y el virus del herpes 6 - HHV6 –^{15,20,21,22,23}.

¹³ BIRCH JM, BLAIR V; The epidemiology of infant cancers. Br J Cancer 1992; 66(Suppl 18):2-4.

¹⁴ Parkin DM, Stiller CA, Draper GJ, Bieber CA; *International incidence of childhood cancer*. Int J Cancer 1988;42:511-520.

¹⁵ M Tevitik Dorak; *Childhood Cancer Epidemiology*. Childhood Cancer Epidemiology Review 1-24. Agosto 23, 2004.

¹⁶ GREENLEA RT, MURRAY T, BOLDEND S, WINGS PA; *Cancer Estatic, 2000*. A Cancer Journal for Clinicians; vol 50, Issue 17-33.

¹⁷ DANE; *Defunciones 1999*. Bogotá.

¹⁸ GATTA G, CORAZZIARI I, MAGNANI C, PERIS R, ROAZZI P, STILLERAND C; *Childhood Cancer Survival in Europe*. Annals of Oncology 14, 119-127, 2003.

¹⁹ *Childhood Cancer in the UK*

²⁰ Parkin DM, Muir CS, WHELAN SL et al.; *Cancer incidence in five continents*. Vol 6, Lyon, France: IARC Scientific Publications No 120, 1992.

²¹ Childhood Cancer Overview; *Types of Childhood Cancer*.

²² LYNN A, GLOECKLER Ries; *Nacional Cancer Mortality* Nacional Cancer Institute.

²³ BOYLE P, FERLAY J; *Canceri incidente and mortality in Europe*. Annals of Oncology 2005(16):481-488.

Hemos dicho que en cuanto a sus formas principales de aparición, epiteliales y no epiteliales, en la infancia las neoplasias son diferentes que en los adultos, ya que en los menores de 15 años el 92% son de tipo no epitelial y el 8% de tipo epitelial. Así mismo, existen diferencias entre la frecuencia de los diferentes tipos de neoplasia (incidencia específica), de acuerdo al país donde se estudie, la edad de presentación de las mismas y la etnia⁴. Se distinguen principalmente tres patrones geográficos de presentación: a) el norteamericano/europeo: leucemias, los TSNC y los linfomas (de mayor a menor frecuencia); b) el latinoamericano: leucemias, linfomas y TSNC; y, c) el africano: linfomas, leucemias y los TSNC. Aunque en general, la incidencia es mayor en la edad de 0 a 4 años, 20% más en hombres que en mujeres y en la zona urbana; podemos afirmar que la incidencia según la edad, el sexo y la raza, varía según el tipo de neoplasia y el país de estudio^{4,5}.

Si bien se ha visto una tendencia al incremento de la incidencia en 1% igual en los países desarrollados como EEUU, esto no parece observarse en los países subdesarrollados como México y Colombia. Por el contrario la mortalidad por cáncer en los países desarrollados ha venido disminuyendo notoriamente desde los años setenta; hecho que no sucede en los países subdesarrollados, donde la mortalidad por cáncer se mantiene estable o en leve descenso, pero siempre con tasas mayores^{4,5}.

La mortalidad por cáncer en la edad pediátrica es mayor en el sexo masculino^{3,22}. En cuanto a la mortalidad por causa específica de las diferentes neoplasias, se han encontrado inconvenientes debido al método de codificación (CIE) y a errores en los certificados de defunción. Sin embargo, el análisis de la mortalidad por neoplasias en los niños es útil para evaluar el impacto del tratamiento, lo que a su vez estará determinando el pronóstico de la enfermedad, haciendo necesario realizar estudios integrales que incluyan la mortalidad por tipo de neoplasias^{4,5}.

En general en niños el cáncer es raro y las tasas de sobrevida son buenas. Por cada año alrededor de 300 niños mueren por cáncer según datos del Reino Unido, siendo tal mortalidad mayor en varones donde las leucemias y tumores del sistema nervioso representan el 32 y 30% respectivamente de estas muertes. La gran mayoría de las neoplasias pediátricas son curables y la sobrevida a los 5 años es del 72% de todos los cánceres diagnosticados; aquellos que representan mejor tasa de sobrevida a 5 años son el retinoblastoma, tumores de células germinales en gónadas y la enfermedad de Hodgkin con 95% aproximadamente; la Leucemia Aguda Linfoblástica siendo la neoplasia más frecuente tiene una tasa de sobrevida a 5 años del 80% aproximadamente, igual ocurre en el fibrosarcoma y astrocitoma. La neoplasia de peor pronóstico son los tumores primitivos neuroectodérmicos cuya tasa de sobrevida a los 5 años es inferior a 50%^{18,19,23,24}.

²⁴ CARTWINGHT RA, GURNEY KA, MOORMAN AV; *Sex Ratios and the risks of hematological malignance*. Br J Hematology, 2002 Sept; 118 (4): 1071-1077.

Los anteriores datos son proporcionados por estadísticas internacionales provenientes de países desarrollados donde la oportunidad del diagnóstico, metodología aplicada y tratamiento integral (terapia oncológica, prevención, manejo de complicaciones durante este y la terapia psicosocial) difieren de forma importante de la de los países en vías de desarrollo como Colombia. Además, las diferencias geográficas, étnicas, culturales, sociopolíticas y en los estilos de vida, han demostrado influenciar y aumentar la brecha existente entre el comportamiento de las enfermedades neoplásicas en estos dos tipos de países.

Un adecuado estudio estadístico demostraría una divergencia de datos importantes de la epidemiología de las enfermedades malignas en pediatría, además de aportar información autóctona que sería de gran ayuda en estudios etiológicos y pronósticos de estas enfermedades. En Colombia existen pocos datos epidemiológicos sobre las neoplasias en los niños, pero la información recopilada reporta concordancia con la literatura universal referentes a los países latinoamericanos.

Debido a la carencia de epidemiología regional concluyente respecto a la oncología pediátrica, y al alto costo que genera la atención de cada paciente, se cree oportuno la realización de un estudio epidemiológico descriptivo en una población representativa como lo sería la aportada por el HUHMPN, mediante la revisión de historias clínicas y reportes de patología para determinar prevalencia, mortalidad y calidad de vida; esperando que con los resultados logremos suscitar interés en la identificación de factores de riesgo y en el diseño y realización de programas de prevención y atención médica. Y así concluir que es necesario establecer programas integrales para el diagnóstico y tratamiento precoz de los niños con cáncer, con el ánimo de mejorarles al máximo posible su calidad de vida y sobrevida.

6. DISEÑO METODOLÓGICO

6.1 TIPO DE ESTUDIO

De acuerdo a nuestros objetivos propuestos, disponibilidad de recursos y los aspectos éticos que requiere toda investigación, realizaremos un estudio de tipo observacional, retrospectivo, transversal y descriptivo. En este estudio describiremos la prevalencia, mortalidad y calidad de vida sin modificar los factores que intervienen en el proceso, además es retrospectivo y transversal ya que la información que recogeremos es sobre un fenómeno que ya ocurrió en donde mediremos una sola vez las variables.

6.2 ÁREA DE ESTUDIO

Nuestra área de estudio será el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva (HUHMPN) con su Unidad de Cancerología, centro de referencia para toda la región Surcolombiana, que incluyen los departamentos de Caquetá, Putumayo, Tolima y Huila. Se encuentra ubicada en la calle 9 # 15 – 25, en la ciudad de Neiva – Huila - .

La **UNIDAD DE CANCEROLOGÍA DEL HUILA** del HUHMPN, Empresa Social del Estado, se creó en Neiva, en el año 2002 como respuesta a la necesidad de la población surcolombiana de acceder en forma oportuna, ágil y eficiente a los tratamientos de cáncer.

La gestión y administración fue concedida a la **LIGA CONTRA EL CÁNCER SECCIONAL HUILA** por su gran trayectoria, credibilidad, trabajo con calidad, ética, reconocimiento y posicionamiento en el departamento. Su objetivo es la prestación del servicio de salud para el tratamiento integral del cáncer: quimioterapia, radioterapia y cirugía oncológica.

Esta unidad tiene como finalidad satisfacer las necesidades y expectativas de los clientes y usuarios de los servicios de oncología, considerando no solo su enfermedad sino su entorno familiar y social, a través de la integración de la más avanzada tecnología y de un equipo humano calificado, identificado por sus excelentes cualidades personales, profesionales y morales que garanticen calidad en el servicio, atención humanizada y compromiso con el logro de los objetivos institucionales. Cuenta con los servicios de consulta oncológica, radioterapia conformal con acelerador lineal de alta energía de última generación, completamente computarizado, el cuál tiene diversas energías de fotones y electrones y colimador multiláminas con los cuales se puede realizar radioterapia conformal de alta precisión.

Además, se dispone de un sistema de planeación computarizada y simulación virtual en 3D, que ayudado con los múltiples accesorios de inmovilización, permiten adecuar el tratamiento a las necesidades y características del tumor y dar la dosis necesaria, traducándose en mayor efectividad del tratamiento, menos efectos secundarios y protección completa de los tejidos sanos.

Así mismo, sus servicios también incluyen la quimioterapia en sus diferentes modalidades, cirugía oncológica de mama, ginecología, cabeza y cuello, gastrointestinal y tejidos blandos, banco de medicamentos, programa de soporte oncológico y braquiterapia de alta tasa de dosis realizada con el equipo GammaMedplus recomendado para tratar CA de mama, próstata y ginecológico.

La liga además de ofrecerle al paciente tratamiento para su enfermedad, se ha interesado por su parte emocional, familiar y social, aspectos importantes para su recuperación, por ello implementó el programa de soporte oncológico con la participación de un grupo interdisciplinario buscando minimizar el impacto negativo del diagnóstico, facilitar la adherencia al tratamiento, manejo del dolor, educar al paciente y a su familia sobre el autocuidado con el propósito de brindarle al paciente una mejor calidad de vida. Así mismo, la liga en cumplimiento de su objeto social dio al servicio el Hogar de Paso para facilitar el alojamiento y alimentación a los pacientes que acuden a la unidad de cancerología del Huila a recibir tratamiento y procedentes de regiones diferentes a Neiva.

Los servicios de soporte oncológico son: manejo del dolor, manejo de síntomas asociados a su enfermedad y tratamiento, medicina familiar, medicina especializada, psicología, nutrición, enfermería, visita domiciliaria u hospitalaria, grupo de apoyo infantil, terapia ocupacional, fisioterapia y rehabilitación, y suministro de prótesis para mama.

6.3 POBLACIÓN Y MUESTRA

La población estará conformada por todos los niños entre 0 y 15 años que consultaron al HUHMPN entre enero de 2000 y diciembre de 2005, que fueron diagnosticados con enfermedad neoplásica, según conste en la Historia Clínica y se confirme por estudio de histopatología. La muestra estará formada por el 100% de la población debido al escaso registro de estas patologías en el HUHMPN y en su unidad de cancerología.

6.4 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Se presentará la operacionalización de las diferentes variables que tendremos en cuenta en nuestro estudio; es decir, las definiremos y delimitaremos conceptualmente, según los objetivos que nos hemos planteado. (Anexo A).

6.5 ESTRATEGIAS PARA CONTROLAR LAS VARIABLES DE CONFUSIÓN

En el control de variables, debido a que este estudio no tiene como objetivo establecer causalidad, se considera que no existen variables que puedan alterar los resultados. A pesar de esto, se pueden presentar situaciones en las que el investigador es la fuente de sesgos, tales como lo es la subjetividad. Para controlar tal situación, se definen claramente los objetivos del estudio y se elabora un formulario específico que debe ser diligenciado correctamente previa instrucción a los investigadores.

Para evitar sesgos de información o de medición derivados de la codificación o el registro de los datos, este procedimiento se llevará a cabo por los investigadores, personal idóneo para cumplir con este objetivo.

En caso de que la historia utilizada no incluya los datos que se necesiten para la investigación se recurrirá a la información que se almacena en las historias clínicas del HUHMPN, donde se atendieron inicialmente los pacientes.

6.6 TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS

La técnica aplicada es la revisión documental de la historia clínica de los pacientes pediátricos atendidos en la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario de Neiva que padecieron de cáncer y que consultaron en el periodo comprendido entre enero de 2000 y diciembre de 2005; la colecta se realizará por medio de un documento preestablecido y estandarizado dividido en 5 ítems generales que son datos de identificación, características socioeconómicas, tipo de neoplasia diagnosticada, desenlace mortal y calidad de vida, todos los cuales incluyen la operacionalización de las 7 variables (Edad, Sexo, Nivel, Socioeconómico, Procedencia, Neoplasia, Mortalidad, calidad de vida) objeto de colecta, codificación y análisis para el presente estudio.

La colecta se hará entonces por la revisión de historias clínicas almacenadas en la Unidad de Cancerología del HUHMPN y la recopilación de la información a interés en el instrumento; se recolectará por los 4 (cuatro) investigadores del estudio quienes tienen la pericia y capacitación idónea para ello pues poseen la información e interés inherente en la adecuada realización de la colecta de información, el tiempo dedicado para ello será durante los meses de junio, agosto y septiembre del año 2006.

El proceso se iniciará con la previa autorización al acceso de las historias clínicas y el aval del proyecto por el comité de ética de la institución; la visita se realizará en horas de la mañana y tarde a partir de las 8.00 a.m. hasta las 5:00 p.m. con un receso comprendido entre las 11:30 a.m. y las 2:00 p.m.

Esto durante los días lunes, martes, miércoles, jueves y viernes. Además, de manera simultánea se revisarán las historias almacenadas en el archivo del Hospital Universitario y que complementan la historia clínica de los pacientes de la Unidad de Cancerología, procedimiento que se realizará en horario estipulado después del medio día (12 p.m.), igualmente durante toda la semana.

6.7 INSTRUMENTO PARA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

El instrumento a utilizar en la recolección de datos es el basado en la revisión documental que aportará la información necesaria para la utilización de las variables que serán registradas en un documento previamente constituido el cual contiene el tipo de información necesaria para analizar y lograr los objetivos del proyecto así como de la solución del problema planteado.

Según el objetivo general del proyecto que es la descripción de la prevalencia, mortalidad y calidad de vida de los pacientes menores de 15 años con diagnóstico de cáncer atendidos en la unidad de cancerología, las variables de relevancia para el estudio fueron operacionalizadas para convertirlas en las casillas o ítems a llenar en el documento base que se utilizará para la recolección de datos en la revisión documental en historias clínicas.

Las variables incluidas y operacionalizadas son:

- ✓ Edad: medida en número de meses o años.
- ✓ Sexo: masculino o femenino
- ✓ Nivel Socioeconómico: definido por estrato
- ✓ Procedencia: urbana, rural y el municipio específico de procedencia.
- ✓ Neoplasia diagnosticada: según confirmación patológica dentro de las posibles enfermedades neoplasias padecidas por personas menores de 15 años según la clasificación internacional de oncología pediátrica (Anexo B) .
- ✓ Mortalidad o desenlace mortal en algún momento de la enfermedad
- ✓ Calidad de vida presentada en el niño luego de la enfermedad.

Además se incluye en los datos de identificación el número de historia clínica y no se incluye en ella datos como nombre o apellidos para guardar la privacidad merecida por el paciente, respetar como tal la historia clínica que se define como documento privado y cumplir con consideraciones éticas para la correcta realización del proyecto.

6.8 PRUEBA PILOTO

Con el fin de mejorar nuestro instrumento técnico para la recolección de datos realizamos la prueba piloto.

Previa autorización para el acceso a las historias clínicas, dada por el Coordinador Médico de la Liga, se aplicó el instrumento técnico de recolección de datos a una muestra aleatoria de cinco (5) historias clínicas de pacientes pediátricos valorados en el año 2006, tiempo no comprendido en el periodo de la investigación y por tanto, estas historias clínicas no serán incluidas en el estudio.

Una vez aplicada la prueba piloto, en reunión del equipo investigador se analizó dicha actividad que arrojó los siguientes resultados:

- ✓ En cuanto a la variable edad, no fue posible recolectar datos debido a la dificultad de no diferenciar entre la edad de consulta inicial, la edad al momento del diagnóstico definitivo (reporte de patología) o la edad al momento de realizar la recolección de los datos. No fue posible determinar cuál dato de los mencionados se debía registrar.
- ✓ En el 80% de los casos no fue posible obtener datos del nivel socioeconómico según estrato, pero si, del nivel de SISBEN.
- ✓ En cuanto a las subvariables de la variable calidad de vida, se encontró gran dificultad y en algunos casos imposibilidad en la recolección de datos, debido a no haberse tenido en cuenta que en algunos casos existe otra historia clínica del paciente, originada de la atención del mismo recibida en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva (HUHMPN) y que por tanto reposa en el archivo de la misma entidad y no de la Unidad de Cancerología del Huila.

Se llegaron a las siguientes conclusiones o determinaciones:

- ✓ En cuanto a la variable edad, se escogerá la del momento del diagnóstico definitivo (reporte de patología).
- ✓ En cuanto a la variable de nivel socioeconómico, se opta por el nivel de clasificación según el SISBEN.
- ✓ Se deberá realizar revisión del archivo clínico del HUHMPN como parte complementaria del estudio de investigación, para así poder recolectar con precisión los datos requeridos.
- ✓ Por último, es preciso realizar cambios en el cuadro de variables para incluir las precisiones fruto de la aplicación de esta prueba piloto, y así mismo, en el instrumento técnico de recolección de datos que finalmente será el que se realizará para el estudio (Anexo C).

6.9 CODIFICACIÓN Y TABULACIÓN

Una vez recogidos los datos, la información se codificará y tabulará en una base de datos realizada en Epi Info versión 3.3.2.

Epi Info es un programa de dominio público diseñado por el Centro para el Control de Enfermedades de Atlanta (CDC) de especial utilidad para la Salud Pública. Tiene un sistema fácil para construir bases de datos, analizarlos con las estadísticas de uso básico en epidemiología y representarlos con gráficos y mapas. Trae además adjunto un útil paquete estadístico agregado.

Sus fortalezas incluye que es gratuito, existe la versión 3.3.2, que corre muy bien en DOS, existe la versión 2000 para Windows, existe versión íntegra en español de la versión 3.3.2, tiene un manual de aprendizaje y amplio uso en el ambiente sanitario.

6.10 FUENTES DE INFORMACIÓN

Nuestra fuente de información será de tipo indirecto, pues los datos los obtendremos de lo registrado en las historias clínicas de los pacientes objeto de nuestro estudio (población y muestra), durante el tiempo del mismo (enero 1 de 2000 a diciembre 31 de 2005) y aquellas que reposan en el archivo tanto de la Unidad de Cancerología del Huila como del HUHMPN.

6.11 PLAN DE ANÁLISIS DE RESULTADOS

Luego de la colecta de datos, organización, tabulación y codificación de las variables en el programa de Epi Info 3.3.2, se procederá al análisis de estos utilizando proporciones, diferencia de proporciones, razón y promedios para concluir sobre las diferencias de presentación, incidencia, prevalencia, mortalidad y comportamiento clínico de los diferentes tumores entre ellos y su diferencia según el sexo, edad, procedencia urbana o rural y estrato socioeconómico; lo cual generará un análisis descriptivo del problema objeto a estudio en el presente proyecto.

Este análisis descriptivo será ayudado por los gráficos generados por el programa Epi info versión 3.3.2 que generará información gráfica del cruce entre las variables, además de los cuadros comparativos de porcentajes, promedios y proporciones de los datos comparados.

En general es un estudio descriptivo que no requiere de estadística inferencial, análisis de error alfa ni beta por su naturaleza descriptiva de la población a estudio

y de los datos objetos de colecta, tabulación y análisis que ayudarán a lograr las metas antes mencionadas en el presente proyecto.

Este procedimiento de análisis de los resultados de la investigación, está programado para el segundo semestre de este año luego de la colecta de las variables en el instrumento técnico creado para ello y su posterior tabulación.

6.12 CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente estudio no incluye interacción directa con personas y la información se obtiene sin experimentar con individuos, por lo cual no se incurre en daños físicos o morales a los participantes.

El manejo de las historias clínicas será confidencial y se garantizará que la información tendrá como única finalidad alcanzar los objetivos aquí establecidos, respecto a la epidemiología del cáncer en niños de 0 a 15 años en la región Surcolombiana.

El número de las historias se tendrá en cuenta con el fin de tener una ubicación de la información y dar orden al origen de esta. La información obtenida a partir de historias clínicas será reservada después de identificar los datos necesarios, la confidencialidad se garantizará en el hecho de que al recolectar los datos por medio del instrumento técnico, en este no se incluye datos como nombres, apellidos, teléfonos o direcciones de residencias, lo cual confiere privacidad y ética a nuestra investigación por el hecho de evitar divulgar los resultados de esta con nombres propios.

6.13 CRONOGRAMA

Las siguientes son el conjunto de actividades realizadas y programadas para su posterior realización que incluyen todos los procedimientos para lograr los objetivos propuestos para el proyecto. La especificación se encuentra anexa. (ANEXO D).

6.14 PRESUPUESTO

Este incluye los recursos:

1. Humanos
2. Técnicos
3. Financieros

Las tablas de especificación se encuentran anexas. (Anexo E).

7. RESULTADOS

El presente estudio recolectó la información de 34 historias clínicas de pacientes menores de 15 años ingresados en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva y cuyo diagnóstico fue cáncer durante algún momento de los cinco años comprendidos entre el 1 de enero de 2000 y el 31 de diciembre de 2005.

La edad de aparición más frecuente de tumores malignos en niños fue a los 6 años, en donde se diagnosticó el 20,6% de todos los cánceres y en cuanto a grupo etáreo el más afectado fue el de 5-9 años con un 47.1%.

En cuanto a tumores específicos se refiere, se encontró que el grupo de las leucemias representaron el 50% de la totalidad de los casos, donde la leucemia linfocítica aguda fue la más frecuente con un 82.35% y el grupo de edad en donde su aparición fue más común fue entre los 4 y 6 años (42,8%).

La segunda neoplasia fue el linfoma de Burkitt encontrándose en 6 casos (17,6%), su pico de incidencia esta a los 7 años de edad y su presentación es del 100% en menores de 8 años. El tumor de Wilms es el siguiente en frecuencia con un 8,8% de incidencia.

El meduloblastoma, linfoma Hodgkin, ependimoma, los tumores de células germinales, el sarcoma, la histiocitosis y el rhabdomyosarcoma presentaron 1 caso cada uno, lo que genera para cada caso el 2,9% de todos los tumores en menores de 15 años (Tabla 1).

Tabla 1. Frecuencia del tipo de neoplasia diagnosticada en pacientes pediátricos

Tipo de neoplasia diagnosticada	Frecuencia	Porcentaje
Histiocitosis	1	2,9%
Ia: leucemia linfocítica	14	41,2%
Ib: linfoma agudo no linfocítico	3	8,8%
Ila: linfoma Hodgkin	1	2,9%
Ilc: linfoma Burkitt	6	17,6%
Illa: ependimoma	1	2,9%
IIlc: tumor neuroectodérmico primitivo	1	2,9%
IXa: rhabdomyosarcomas y sarcomas embrionarios	1	2,9%
IXd: otros sarcomas de tejidos blandos específicos	1	2,9%
Vla: tumor de Wilms rhabdoide y sarcoma de células claras	3	8,8%
Xc: tumor de células germinales gonadales	2	5,9%
Total	34	100,0%

Los resultados demostraron que el género más afectado es el masculino, en el cual se presenta el 70,6% de todos los casos, mostrando que por cada mujer enferma existen 2,4 hombres afectados. La leucemia linfocítica aguda que es la enfermedad más frecuente representando el 78,6% de todos los pacientes, es 3,6 veces más frecuente en varones que en mujeres; en cuanto a linfoma Burkitt, es 5 veces más común en hombres que en mujeres. El sexo femenino representa la totalidad de pacientes diagnosticados en cuanto a tumor de Wilms, las neoplasias del grupo II (TSNC y espinales) y nuestro único caso de rhabdomioma. Finalmente en la distribución por grupo etáreo según género, siempre predominó el sexo masculino (Tabla 2).

Tabla 2. Frecuencia de las neoplasias pediátricas según grupo etáreo y sexo

GRUPO ETÁREO	SEXO		TOTAL
	Femenino	Masculino	
>1 - 4	3	7	10
% Fila	30,0	70,0	100,0
% Columna	30,0	29,2	29,4
>4 - 9	5	11	16
% Fila	31,3	68,8	100,0
% Columna	50,0	45,8	47,1
>9 - 14	2	6	8
% Fila	25,0	75,0	100,0
% Columna	20,0	25,0	23,5
TOTAL	10	24	34
% Fila	29,4	70,6	100,0
% Columna	100,0	100,0	100,0

Del total de las 34 historias clínicas analizadas, el grupo de mayor afectación por este tipo de enfermedad se ubicó en un nivel socioeconómico bajo, en donde el 85,6% de todas las neoplasias malignas se presentan entre niveles 1 y 2, mientras en los niveles 3 y 4 tan solo el 14,7%. La incidencia entre niveles 1 y 2 es similar siendo del 41,2% y 44,1% respectivamente; en el estudio no se encontró ningún paciente catalogado en nivel 5 ó más (Tabla 3).

Tabla 3. Frecuencia de las neoplasias pediátricas según nivel socioeconómico

Nivel socioeconómico (SISBEN)	Frecuencia	Porcentaje
1	14	41,2%
2	15	44,1%
3	3	8,8%
4	2	5,9%
Total	34	100,0%

En cuanto a la procedencia el 91.2% fueron del departamento del Huila, pero se presentaron casos de otros departamentos (Tabla 4). De los municipios del Huila, el predominio fue para la ciudad de Neiva con un 35.6%, el resto de casos se encuentran distribuidos por todo el departamento del Huila sin mostrar una tendencia de focalización (Tabla 5). En general, se observó mayor frecuencia de pacientes procedentes de la zona urbana siendo un 61,8% de los pacientes diagnosticados (Tabla 4).

Tabla 4. Frecuencia de las neoplasias pediátricas según la distribución geográfica por departamentos y zona

Departamento	Frecuencia	Porcentaje
Caquetá	2	5,9%
Huila	31	91,2%
Putumayo	1	2,9%
Total	34	100,0%
Zona	Frecuencia	Porcentaje
Rural	13	38,2%
Urbana	21	61,8%
Total	34	100,0%

Tabla 5. Frecuencia de la distribución geográfica por municipio del departamento del Huila

Municipio	Frecuencia	Porcentaje
Aipe	3	9.7%
Campoalegre	2	6.4%
Colombia	2	6.5%
Garzón	1	3.2%
Gigante	1	3.2%
Iquira	2	6.5%
Isnos	1	3.2%
La Plata	2	6.5%
Neiva	11	35.6%
Pitalito	1	3.2%
Rivera	1	3.2%
Saladoblanco	1	3.2%
San Agustín	1	3.2%
Tarqui	1	3.2%
Tello	1	3.2%
Total	31	100%

De todos los pacientes pediátricos con neoplasia diagnosticada, el 23,5% presentaron registro en la historia clínica de desenlace mortal en algún momento dentro del periodo que comprendió el presente estudio; en el grupo de las leucemias se presentaron 6 muertes (35.3%). Los pacientes con leucemia linfocítica aguda son los que representan el mayor porcentaje de niños muertos registrado en la historia clínica, en el cual un 35,7% de los que padecían la enfermedad tuvieron un final fatal, le sigue la leucemia mieloide aguda y el linfoma de Burkitt con un 33,3% en ambos casos. Las restantes neoplasias no poseían registro en la historia clínica de algún desenlace mortal en el tiempo de inicio y corte del estudio. Según lo registrado en las historias, la mortalidad durante el tiempo de estudio fue mayor en el sexo masculino con el 29.2% mientras en el sexo femenino fue de solo el 10%; representando el sexo masculino el 87.5% del total de muertos, mientras el femenino tan solo el 12.5%.(Tabla 6).

Tabla 6. Frecuencia del desenlace mortal según sexo

DESENLACE MORTAL EN CUALQUIER ETAPA DE LA ENFERMEDAD			
Sexo	Si	No	TOTAL
Femenino	1	9	10
% Fila	10,0	90,0	100,0
% Columna	12,5	34,6	29,4
Masculino	7	17	24
% Fila	29,2	70,8	100,0
% Columna	87,5	65,4	70,6
TOTAL	8	26	34
% Fila	23,5	76,5	100,0
% Columna	100,0	100,0	100,0

La calidad de vida fue medida según el número de hospitalizaciones durante el tiempo del estudio, duración promedio de las hospitalizaciones en número de días, presentación o no de complicaciones y/o efectos colaterales tanto de la enfermedad como del tratamiento, el tipo de complicaciones y la sobrevivencia de los pacientes medida en años de vida luego del diagnóstico. Del análisis de las variables anteriores, se concluye que en general la calidad de vida de nuestros niños diagnosticados y tratados por enfermedad neoplásica es mala, pues el 52,9% tienen más de 5 hospitalizaciones y el 79,4% presentaron algún tipo de complicación bien sea por la misma enfermedad o por el tratamiento instaurado en algún momento durante el tiempo comprendido por el estudio (Tabla 7 y 8).

Tabla 7. Frecuencia del número de hospitalizaciones debidas a la neoplasia

Numero de Hospitalizaciones	Frecuencia	Porcentaje
3	3	8,8%
4	13	38,2%
5 o más	18	52,9%
Total	34	100,0%

Tabla 8. Frecuencia de la presentación de complicaciones debidas a la enfermedad y/o tratamiento

Complicaciones de la enfermedad y/o el tratamiento	Frecuencia	Porcentaje
Si	27	79,4%
No	7	20,6%
Total	34	100,0%

El tipo de complicación que predominó en todos los pacientes estudiados fue la neutropenia febril presentándose 15 casos, correspondientes al 55,56% de todas las complicaciones presentadas en las neoplasias pediátricas. La segunda y tercera complicación más frecuente fue la pancitopenia en el 29,63% y la anemia en un 22,22% respectivamente (Tabla 9).

Tabla 9. Frecuencia del tipo de complicaciones de la enfermedad y/o tratamiento

Tipo de complicaciones	Número de casos	Porcentaje (%)
Neutropenia Febril	15/27	55,56
Pancitopenia	8/27	29,63
Anemia	6/27	22,22
Metástasis	2/27	7,41
Total pacientes con complicaciones	27/27	100,00

Por otra parte la sobrevida a 5 años de estos niños es alta, cercana al 92% (Tabla 10), lo que genera gran expectativa de vida para estos pacientes, la enfermedad que genera mayor expectativa de vida es el linfoma de Burkitt en el cual un 83,3% se ubica entre los 0 y 5 años y un 16,7% con una sobrevida mayor a 7 años.

Tabla 10. Frecuencia de la sobrevida del paciente

Sobrevida o años de vida del niño luego del diagnóstico	Frecuencia	Porcentaje
0 - 5 años	31	91,2%
>5 - 7 años	2	5,9%
>7 - 10 años	1	2,9%
Total	34	100,0%

Todas las neoplasias generaron más de 5 hospitalizaciones en algún paciente que la padeciera, lo que indica la frecuente visita del niño a la institución de salud, la duración promedio de las hospitalizaciones es alta, siendo la mayor de 27 días y la menor de 5 días.

8. DISCUSIÓN

Pese a haber seleccionado un centro de referencia como institución para fuente de información y a haber realizado el presente estudio durante un tiempo considerable de 5 años, la población no resultó numerosa lo cual obligó a tomar la totalidad de los casos. Sin embargo, en este estudio de tipo retrospectivo de serie de casos podemos encontrar grandes semejanzas con la literatura universal y nacional, convirtiéndose así en un primer intento por lograr datos estadísticos locales.

A pesar de que nuestro estudio se realizó en el HUHMPN, centro de referencia para la región Surcolombiana, la gran mayoría de los casos (91.2%) procedían del departamento del Huila, y en cuanto a municipios el predominio fue para la ciudad de Neiva (32.4%). De lo anterior podríamos sugerir varias posibles explicaciones (aunque con los resultados del estudio, es imposible realizar cualquier inferencia válida). La primera, es la posibilidad de preferencia de otras instituciones oncológicas como centros de referencia, como lo es el caso del Instituto Nacional de Cancerología en Bogotá; situación que hace tan solo un poco tiempo ha venido cambiando, ya que pese a que la Unidad de Cancerología del Huila existe desde el año 2002, fue en un tiempo posterior en el que logra mejorar la oferta de sus servicios; entre estos, la vinculación de una especialista en oncología pediátrica. La segunda, son las diferencias existentes en accesibilidad a los servicios de salud para la población rural y para la población urbana; que desde luego resulta más desfavorable para los primeros. La tercera, podría ser que esto no es más que el resultado de la diferencia en los estilos de vida, siendo el ciudadano con mayores comportamientos y agentes externos de riesgo^{3, 9, 11, 12}.

La descripción de las características epidemiológicas de nuestros casos arroja grandes similitudes con los estudios realizados por Greti Terselih et al (2002), Fajardo Gutiérrez et al (1999), Mejía Arangurú et al (2005), *Childhood Cancer in the UK* y Stiller Charles et al (2004)^{3, 4, 5, 7, 8}.

Ante todo el predominio de las formas no epiteliales^{6, 24}. Así mismo, una mayor afectación del sexo masculino^{3, 6, 8, 9, 11, 16, 24}; procedencia predominante del área urbana^{3, 6, 11}; un mayor porcentaje de casos de leucemia linfocítica aguda^{3, 4, 8, 9, 13, 17}; una mayor mortalidad para el sexo masculino^{3, 5, 8, 9, 11, 13} al igual que para las leucemias^{8, 9, 13, 16, 24}, y, en general, una buena sobrevida a 5 años para las diferentes neoplasias⁸.

De igual manera, se encuentran diferencias con lo reportado en la literatura.

Contrario a lo anotado sobre el mayor riesgo de neoplasias en niños de estrato elevado^{16, 24}, aquí predominaron los de nivel socioeconómico bajo (1 y 2).

El grupo etáreo más afectado no fue el de 0 a 4 años^{11,19,24} sino el de 5 a 9 años. De los TSNC y espinales el más frecuente no fue el astrocitoma^{8,11,16} sino el tumor neuroectodermico primitivo y el ependimoma (cada uno con un caso). De los linfomas el más común no fue el de Hodgkin^{8,11,16,19} (pues solo se presentó 1 caso) sino el de Burkitt.(con 6 casos).

Finalmente y tal vez, uno de los hallazgos más importantes del presente estudio, fue la diferencia en la presentación de las neoplasias pediátricas según el tipo histológico, que según lo reportado por Fajardo Gutiérrez et al (1999) y Mejia Aranguré et al (2005) debe corresponder al patrón latinoamericano con las leucemias, linfomas y TSNC de mayor a menor frecuencia^{4,5}.

En nuestro estudio los dos primeros lugares se conservan. El primer lugar para las leucemias (con un 50% de todos los casos, y de estas el 82.35 % para las linfoides agudas). En el segundo lugar los linfomas con un 20.5% del total y de estos, el 85.71% correspondientes al linfoma de Burkitt. En el tercer lugar encontramos los tumores renales con un 8.8% (3 casos) y en su totalidad fueron tumores de Wilms. El cuarto lugar lo comparten los TSNC, los sarcomas de tejidos blandos y los tumores de células germinales, con un 5.8% para cada uno, gracias a que se presentaron 2 casos en cada grupo. Y finalmente, con un solo caso (2.9%) tenemos la Histiocitosis.

Aunque se sabe que debido a la complejidad de los pacientes con cáncer^{7,15,21} se requieren fuertes tratamientos, trayendo en la mayoría de los casos efectos adversos a los mismos y la consecuente necesidad de un mayor número de hospitalizaciones; no deja de resultar aterrador, el hecho de que el 52,9% de nuestros pacientes necesitaron más de 5 hospitalizaciones y el 79,4% presentaron algún tipo de complicación bien sea por la misma enfermedad o por el tratamiento instaurado, en algún momento durante el tiempo comprendido por el estudio.

Es preciso recalcar que la principal limitación del presente estudio y la explicación posible a las diferencias encontradas con la literatura existente, es el tamaño de la población, el cual no permite obtener datos concluyentes.

9. CONCLUSIONES

La oncología pediátrica es un mundo muy susceptible de exploración debido a su gran complejidad y a lo sensible que resulta para cualquier persona al tratarse de una vida indefensa y de la cual la sociedad espera mucho. Es por ello que el presentarse una gran prevalencia y mortalidad de las mismas, con baja calidad de vida no deja de ser una situación preocupante y de gran interés para la salud pública, encontrándonos con los resultados previamente descritos que nuestra región no es ajena a esta problemática, pero no por esto debe convertirse en un tema desalentador.

Con la ejecución de esta investigación, se pudo evidenciar el vacío existente de información epidemiológica y científica sobre el comportamiento de las enfermedades neoplásicas en los niños de nuestra región, y por ende de una base sólida para justificar el abordaje diagnóstico y terapéutico brindado a nuestros niños con cáncer, lo que lleva a la aplicación de conceptos y normas originadas en países desarrollados y que están lejos de ser similares a las de nuestro medio.

El realizar estudios como el presente es precisamente un paso hacia el intentar mejorar dicha situación, es comenzar el camino de la construcción de estrategias que permitan una promoción de la salud y prevención de la enfermedad. Teniendo en cuenta, como se mencionó en el marco teórico, que la aparición de las enfermedades oncológicas está condicionada a los periodos evolutivos vulnerables del desarrollo del ser humano: preconcepcional, concepcional y posnatal. Y es precisamente en cada una de estas etapas donde debemos tomar medidas preventivas en la medida de lo posible y con una actitud agresiva y emergente.

Al finalizar el presente estudio, los investigadores podemos observar el cumplimiento de nuestros objetivos. Así ante todo realizamos una descripción de la población a estudio en cada una de las variables del estudio y se pudo comparar estos datos regionales obtenidos con los existentes a nivel nacional e internacional. Aunque no fue posible establecer la prevalencia de las neoplasias en los sujetos estudio debido al escaso número de pacientes, se identificó la frecuencia de las neoplasias según las características sociodemográficas. Se logró establecer la mortalidad en general, en cada uno de los tipos de neoplasia y según el sexo. Las variables número de hospitalizaciones, duración promedio en días, la presentación o no de complicaciones durante el tiempo de estudio, el tipo y número de complicaciones además de la sobrevivencia de los pacientes, nos permitieron determinar la calidad de vida deficiente de los sujetos del estudio.

Sin embargo, para tener datos concluyentes y que permitan establecer nexos de causalidad, se hacen necesarios más estudios, que comprendan una mayor población y que no se limiten a ser de tipo retrospectivo.

10.RECOMENDACIONES

La Universidad Surcolombiana y el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva, deben establecer una estrategia efectiva que permita el acceso oportuno a las historias clínicas, con lo cual el proceso de recolección de la información se haga más eficaz y eficiente; pues en la realización del presente fue bastante dispendioso.

De otro lado es indispensable seguir haciendo énfasis en la imperiosa necesidad de que el personal médico consigne de manera completa la información en las Historias Clínicas, pues ello permitirá un mejor seguimiento del paciente y motivará a la realización de más proyectos de investigación al reducir ostensiblemente la posibilidad de sesgo.

Finalmente, creemos necesario la realización de más estudios dentro de la temática, que incluyan un mayor número de pacientes y por qué no de tipo prospectivo que permitan establecer nexos de causalidad y demás.

BIBLIOGRAFÍA

AHMENDI Jemal, TAYLOR Morray, WARD Elizabeth, SAMUELS Alicia; *Cancer Statistic, 2005*. CA Cancer J Clin; 55 (1): 10-30.

BIRCH Jillian M; *Genes and Cancer*. Arch Dis Child 1999; 80; 1-3.

BIRCH J M, BLAIR V; *The epidemiology of infant cancers*. Br J Cancer 1992; 66(Suppl 18):2-4.

BOYLE P, FERLAY J; *Canceri incidente and mortality in Europe*. Annals of Oncology 2005(16):481-488.

CARTWINGHT RA, GURNEY KA, MOORMAN AV; *Sex Rations and the risks of hematological malignance*. Br J Hematology, 2002 Sept; 118 (4): 1071-1077.

CASTRO B Dolly, Módulo Generalidades de Epidemiología, material de clase sin publicar. 2004.

CHEN Yen-Chig, HUNTER David J; *Molecular Epidemiology of Cancer* CA Cancer J Clin 2005:56, 45-54, vol 55: No1: Enero – Febrero 2005.

Childhood Cancer in the UK.

Childhood Cancer Overview; *Types of Childhood Cancer*.

DANE; *Defunciones 1999*. Bogotá.

FAJARDO GUTIÉRREZ y colaboradores. *Epidemiología Descriptiva de las eoplasias Malignas en Niños*. Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health 1999; 6 (2): 75 – 88.

FERRÍS TJ, ORTEGA GJ y col. *Medio ambiente y cáncer pediátrico*. 2004;61(1):42-50.

GATTA G, CORAZZIARI I, MAGNANI C, PERIS R, ROAZZI P, STILLERAND C; *Childhood Cancer Survival in Europe*. Annals of Oncology 14, 119-127, 2003.

GREENLEA RT, MURRAY T, BOLDEND S, WINGS PA; *Cancer Estatic, 2000*. A Cancer Journal for Clinicians; vol 50, Issue 17-33.

LYNN A, GLOECKLER Ries; *Nacional Cancer Mortality* Nacional Cancer Institute.

MEJÍA ARANGURÉ Juan Manuel y colaboradores. *Edad de aparición de los diferentes tumores malignos en la infancia*. Rev Med IMSS 2005; 43 (1): 25-37.

M Tevitik Dorak; *Childhood Cancer Epidemiology*. *Childhood Cancer Epidemiology Review* 1-24. Agosto 23, 2004.

Nacional Cancer Institute; *SEER Cancer Statistic Review*. 1975-2002.

Parkin DM, Stiller CA, Draper GJ, Bieber CA; *International incidence of childhood cancer*. Int J Cancer 1988;42:511-520.

Parkin DM, Muir CS, WHELAN SL et al.; *Cancer incidence in five continents*. Vol 6, Lyon, France: IARC Scientific Publications No 120, 1992.

PERERA Federica P; *Molecular epidemiology: Insight into cancer susceptibility, risk assessment, and prevention*. Journal of the national cancer institute, vol 88, No8, abril 17, 1996.

ROBBINS, Patología estructural y funcional, 6ª edición, editorial Mc Graw-Hill Interamericana, 2000, Pg 278.

STILLER Charles, QUINN Mike, ROWAN Steve; *Childhood Cancer*. The health of children and young people, Chapter 13. Office for National Statistics, March 2004.

TERSELICH Greti, MD, MARTÍNEZ Teresa, VEGA Ramón, MD. Análisis Demográfico De Niños Y Adolescentes Con Diagnóstico de Cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología. Rev Col Canc 2002 Agos; 6 (3): 50 – 63.

ANEXOS

Anexo A: Cuadro de Operacionalización de Variables

VARIABLE	DEFINICIÓN	SUB-VARIABLES	CATEGORÍAS	NIVEL DE MEDICIÓN	INDICES
Edad	Número de meses o años desde el nacimiento hasta la fecha de dx definitivo (reporte de patología).	-----	De 0-1 mes. >1mes-2años(a) >2a-5a. >5a-11a. >11a-15a.	Razón	Porcentaje y promedio
Sexo	Presencia de genitales masculinos o femeninos.	-----	Masculino. Femenino.	Nominal	Porcentaje, razón.
Nivel Socioeconómico	Capacidad mayor o menor de adquirir bienes según registro de estrato ante el gobierno ó SISBEN.	-----	0 1 2 3 4 5 ó más.	Interval	Porcentaje
Procedencia	Lugar y sitio de habitual procedencia en último año	-----	Departamento Municipio Rural. Urbana.	Nominal	Porcentaje
Tipo de Neoplasia diagnóstica	Crecimiento celular autónomo y desordenado confirmado por patología	-----	Tabla de Clasificación Histológica de neoplasia. Kramanova, 1996. (ANEXO 2)	Nominal	Porcentaje
Mortalidad	Muerte de un individuo confirmado por registro de defunción.	-----	Si. No.	Nominal	Porcentaje
Calidad de Vida	Condición biosicosocial del paciente durante los años que comprende el estudio.	Número de hospitalizaciones	0. 1. >1.	Razón	Promedio
		Duración promedio de Hospitalizaciones	<1sem 1-2sem >2sem	Razón	Promedio
		Complicaciones	Si No	Nominal	Porcentaje
		Sobre-vida	0 a 5 años 5 – 7 años 7 – 10años >10 años	Razón	Promedio, porcentaje

Anexo B. : Tabla de clasificación histológica de Neoplasias. Kramanova, 1996.²⁴

Grupo	Tipo neoplasia
I. Leucemias	a. Leucemia linfoide b. Leucemia aguda no linfoide c. Leucemia mieloides crónica d. Otras leucemias específicas e. Leucemias inespecificadas
II. Linfomas y otras neoplasias reticuloendoteliales	a. Linfoma Hodgkin b. Linfoma no Hodgkin c. Linfoma Burkitt d. Neoplasias linforeticulares misceláneas e. Linfomas inespecificos
III. Neoplasias del sistema nervioso central e intraespinales e intracraneales misceláneas	a. Ependimoma b. Astrocitomas c. Tumor neuroectodermico primitivo d. Otros gliomas e. Otras neoplasias intracraneales intraespinales específicas f. Neoplasias intracraneales e intraespinales inespecificas
IV. Tumores del sistema nervioso simpático	a. Neuroblastoma y ganglioneuroblastoma b. Otros
V. Retinoblastoma	Retinoblastoma
VI. Tumores renales	a. Tumor de Wilms rabdoide y sarcoma de células claras b. Carcinoma renal c. Tumor renal maligno inespecifico
VII. Tumores hepáticos	a. Hepatoblastoma b. Carcinoma hepático c. Otros tumores malignos hepáticos inespecificos
VIII. Tumores malignos de hueso	a. Osteosarcoma b. Condrosarcoma c. Sarcoma Ewing d. Otros tumores malignos óseos específicos e. Tumores malignos óseos inespecificos
IX. Sarcomas de tejidos blandos	a. Rabdomiosarcomas y sarcomas embrionarios b. Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma y otras neoplasias fibromatosas c. Sarcoma de kaposi d. Otros sarcomas de tejidos blandos específicos e. Sarcomas de tejidos blandos inespecificos
X. Células germinales,trofoblástica,	a. Tumores de células germinales intracraneales e intraespinales b. Otros tumores de células germinales y no gonadales inespecificos c. Tumores de células germinales gonadales d. Carcinoma gonadal e. Otros tumores gonadales malignos inespecificos
XI. Carcinomas y otras neoplasias epiteliales malignas	a. Carcinoma adrenocortical b. Carcinoma de tiroides c. Carcinoma nasofaríngeo d. Melanoma maligno e. Carcinoma de piel f. Otros carcinomas inespecificos
XII. Otras neoplasias malignas inespecificas	a. Otros tumores malignos específicos b. Otros tumores malignos inespecificos
Histocitosis	

Anexo C: Instrumento técnico de Recolección de Datos
Enfermedades Neoplásicas en Pacientes de 0 a 15 años del Hospital Universitario
Hernando Moncaleano Perdomo (HUHMP) de Neiva que consultaron entre enero
de 2000 y diciembre de 2005: prevalencia, mortalidad y calidad de vida

INSTRUMENTO TÉCNICO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

INTRODUCCIÓN

El presente instrumento de recolección de datos tiene como finalidad describir el comportamiento epidemiológico de las neoplasias en niños que consultaron al HUHMP entre enero de 2000 y diciembre de 2005, clasificado según tipo de enfermedad neoplásica; además de identificar el impacto de esta en la calidad de vida del paciente y el número de años vida luego del diagnóstico de la neoplasia.

DATOS

Datos de Identificación

- ✓ HC No.: _____
- ✓ Regimen de Seguridad Social: Reg. Contributivo: ____ Reg. Subsidiado: ____ Vinculado: ____
 Otro: _____ Ninguno: ____
- ✓ Edad (en meses o años) al momento del diagnóstico definitivo (reporte de patología): ____
 - De 0 – 1 mes: ____
 - >1 mes – 2 años: ____
 - >2 años – 5 años: ____
 - >5 años – 11 años: ____
 - >11 años – 15 años: ____
- ✓ Sexo: M: ____ F: ____

Características Sociodemográficas

- ✓ Procedencia: Departamento: _____ Municipio: _____
 Zona Rural: ____ Zona Urbana: ____
- ✓ Nivel Socioeconómico (SISBEN):
 0: ____ 1: ____ 2: ____ 3: ____ 4: ____ 5 ó más: ____
- ✓ Tipo de neoplasia:
 - Enfermedad neoplásica diagnosticada: _____
- ✓ Desenlace mortal en cualquier etapa de la enfermedad:
 - Si: ____
 - No: ____
- ✓ Calidad de vida
 - Número de Hospitalizaciones:
 Ninguna: ____ 1: ____ 2: ____ 3: ____ 4: ____ 5 o mas: ____
 - Duración promedio de hospitalizaciones: Numero de días: ____
 Numero de semanas: ____
 Numero de meses: ____
 - Complicaciones de la enfermedad y el tratamiento:
 Si: ____ No: ____
 - Tipo de complicaciones: _____
 - Sobrevida o años vida del niño luego del diagnóstico de la enfermedad:
 0-5 años: ____ 5-7 años: ____ 7-10 años: ____ >10a: ____

Anexo D. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

TIEMPO ACTIVIDADES	SEMESTRE A DE 2005				SEMESTRE B DE 2005				SEMESTRE A DE 2006				SEMESTRE B DE 2006			
	1 Mes	2 Mes	3 Mes	4 Mes	1 Mes	2 Mes	3 Mes	4 Mes	1 Mes	2 Mes	3 Mes	4 Mes	1 Mes	2 Mes	3 Mes	4 Mes
ANTEPROYECTO																
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA																
ELABORACIÓN MARCO TEÓRICO																
DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA OBJETIVOS, JUSTIFICACIÓN																
DISEÑO DE PRUEBA PILOTO (Pp)																
CORRECCIÓN DE Pp																
APLICACIÓN DE Pp																
ANÁLISIS RESULTADOS DE Pp																
CORRECCIÓN INSTRUMENTO																
DISEÑO DEFINITIVO INSTRUMENTO																
APLICACIÓN DE INSTRUMENTO A LA MUESTRA																
PROCESAMIENTO DE DATOS CODIFICACIÓN Y TABULACIÓN DE RESULTADOS																
ANÁLISIS DE RESULTADOS																
REDACCIÓN DEL INFORME FINAL PRESENTACIÓN A LOS ASESORES																
CORRECCIÓN DE LA REDACCIÓN																
SUSTENTACIÓN																
PUBLICACIÓN																

Anexo E. TABLAS DEL PRESUPESTO

✓ **Descripción de recursos totales**

RUBROS	TOTAL
Personal	2.240.000\$
Equipos	1.360.000\$
Software	0\$
Materiales	132.000\$
Salidas de campo	0\$
Material bibliográfico	0\$
Publicaciones y patentes	0\$
Servicios técnicos	0\$
Viajes	0\$
Construcciones	0\$
Mantenimiento	0\$
Administración	0\$
TOTAL DEFINITIVO	3.732.000\$

✓ **Descripción de recursos humanos**

Investigador/Experto/Auxiliar	Formación académica	Función	Dedicación	Recursos
Ángela Botero	Medica Pediatra Docente	Asesora	Asesorar y corregir el proyecto	480.000\$
Dolly Castro Betancourt	Docente	Asesora	Asesorar y corregir el proyecto	480.000\$
Gloria Marcela Camacho	Estudiante	Investigador	Realizar el proyecto	320.000\$
Viviana Coronado Becerra	Estudiante	Investigador	Realizar el proyecto	320.000\$
David Andrés Cangrejo	Estudiante	Investigador	Realizar el proyecto	320.000\$
Christian Rojas Tovar	Estudiante	Investigador	Realizar el proyecto	320.000\$

✓ **Descripción del equipo de cómputo a adquirir**

Equipo	Justificación	Recursos
Monitor Samsung 17" negro	se requiere de este equipo para la agrupación, tabulación, codificación y análisis de los resultados obtenidos en la aplicación del instrumento sobre la población objeto. También es un instrumento que ayudará como lugar de archivo de todos los datos, desde donde se generaran los resultados y nuevas consultas.	55.000\$
Memoria DDR de S12		75.000\$
Disco duro 120 Gb		125.000\$
Impresora HP Ref: 3940		40.000\$
Quemador DVD		65.000\$
Intel Pentium 4 de 3.0 contactos-board arrock		1.000.000\$

✓ **Descripción del Software a utilizar**

Equipo	Justificación	Recursos
Epi-info	Este programa permite sistematizar los datos obtenidos, su codificación, tabulación y posterior análisis.	Gratis en la Web

✓ **Valoración de salidas de campo**

Ítem	Costo Unitario	Número	Total
Aplicación de prueba piloto en unidad de cancerología	0\$	2	0\$
Aplicación del instrumento de recolección de datos a la muestra	0\$	Indefinido	0\$

✓ **Descripción de materiales y suministros**

Materiales	Cantidad	Justificación	Valor
Tablas	4	Facilitar la recolección de información	40.000\$
Lapiceros	4	Recolectar la información	4.000\$
Resma de papel	1	Impresión de trabajo y de encuestas	18.000\$
Cartucho negro	1		70.000\$