

11237  
2ej  
175



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACION  
SECRETARIA DE SALUD  
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRIA**

**FACTORES DE ABANDONO AL TRATAMIENTO EN  
PACIENTES CON RETINOBLASTOMA EN UN HOSPITAL DE  
ATENCION A POBLACION ABIERTA.**

**PROPUESTA DE UNA ESCALA DE RIESGO.**

**TRABAJO DE INVESTIGACION  
QUE PRESENTAN  
DRA. ANA MARIA NIEMBRO ZUÑIGA  
DR. MIGUEL ANGEL ONTIVEROS GARCIA  
PARA OBTENER EL DIPLOMA DE  
ESPECIALISTA EN PEDIATRIA MEDICA**



**INP**

MEXICO, D. F.

2662.23

1998.

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO

E INVESTIGACION

SECRETARIA DE SALUD

INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRIA

**FACTORES DE ABANDONO AL TRATAMIENTO EN  
PACIENTES CON RETINOBLASTOMA EN UN HOSPITAL  
DE ATENCION A POBLACION ABIERTA.**

**PROPUESTA DE UNA ESCALA DE RIESGO.**

TRABAJO DE INVESTIGACION QUE PRESENTAN

DRA. ANA MARIA NIEMBRO ZUÑIGA

DR. MIGUEL ANGEL ONTIVEROS GARCIA

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA  
EN PEDIATRIA MEDICA.

MEXICO D.F.

1998

# INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRIA

## FACTORES DE ABANDONO AL TRATAMIENTO EN PACIENTES CON RETINOBLASTOMA EN UN HOSPITAL DE ATENCION A POBLACION ABIERTA.

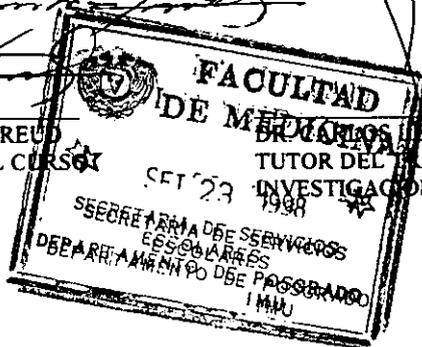
### PROPUESTA DE UNA ESCALA DE RIESGO.



DR. PEDRO A. SANCHEZ MARQUEZ  
SUBDIRECTOR GENERAL DE ENSEÑANZA

DR. LUIS HESHIKEN  
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE  
ENSEÑANZA PRE Y POSGRADO

DR. SILVESTRE FRENK FRENK  
PROFESOR TITULAR DEL CURSO



**FACTORES DE ABANDONO AL TRATAMIENTO EN  
PACIENTES CON RETINOBLASTOMA EN UN HOSPITAL A POBLACION ABIERTA.**

**PROPUESTA DE UNA ESCALA DE RIESGO**

**TREATMENT ABANDONMENT FACTORS IN PATIENTS WITH RETINOBLASTOMA IN  
THIRD LEVEL INSTITUTION.**

**A RISK SCALE PROPOSAL.**

**AUTORES**

**DR.CARLOS LEAL Y LEAL.**

**DRA. ANA MARIA NIEMBRO ZUÑIGA.**

**DR. MIGUEL ANGEL ONTIVEROS GARCIA.**

## **Abstracto:**

Introducción. El retinoblastoma(RTB) es la neoplasia maligna primaria del ojo más frecuente en la infancia, con el advenimiento de nueva técnica de radioterapia así como el desarrollo de nuevos agentes quimioterápicos la sobrevida de estos pacientes se ha incrementado. Esta es tan alta como un 100% para los estadios iniciales, sin embargo, el abandono al tratamiento médico ocupa el 28% en el Instituto Nacional de Pediatría SS (INP), motivo por el que intentamos conocer las causas y/o factores que predisponen este evento.

Material y Métodos. Se investigó el nivel socioeconómico de las familias, la procedencia, así como el área de origen(urbana o rural) y el estado clínico patológico.

Resultados. El abandono puede ser temprano o tardío, se presenta en estadios avanzados al momento del diagnóstico, en los pacientes con evolución prolongada de los síntomas antes del diagnóstico, a la falta de buena respuesta terapéutica inicial así como a carencia de los medios económicos para tener acceso a la atención médica.

Conclusión. El instalar un programa de evaluación de riesgo del abandono, así como un diagnóstico temprano disminuirá enérgicamente este factor de riesgo.

**Palabras Clave:** Retinoblastoma, abandono factores de, escala de riesgo.

## **Abstract.**

Introduction: Retinoblastoma (RTB) is the most frequent malignant primary neoplasia of the eye in childhood. Survival in early stages could be up to 100% of the cases. However, the abandonment to the medical follow up causes 28% of the therapeutic failure at the RTB treatment in the INP. We studied the possible factors that causes the abandonment in these patients.

Material and Methods: We searched the sociocultural level, the state of birthplace, urban or rural, the distance from home to the hospital, there the clinical-pathological stage.

Conclusions: We concluded that abandonment could be early and late on time. Most common in advanced stage at time of diagnosis, to lack of initial response treatment as well as the absence of financial resources for medical care. We think that a risk scale would be useful in avoiding abandonment of these children.

Key words: retinoblastoma. abandonment, risk scale.

## **Introducción.**

El Retinoblastoma (RTB) es la neoplasia maligna primaria del ojo más frecuente en la infancia(1), ocupa el segundo lugar de los ingresos al departamento de oncología del INP solo precedida de las leucemias agudas linfoblásticas(2). Tiene un origen mixto, esporádico y hereditario, se presenta antes de los 5 años de edad, con una media de 30 meses, iniciando la sintomatología con leucocoria, estrabismo, proptosis. Su tratamiento esta basado en terapia multimodal (cirugía, quimioterapia y radioterapia con duración de 1 a 9 meses dependiendo de el estadio(3,4).

El factor pronóstico más importante del RTB es el estadio(5), el cual está directamente relacionado con el tiempo de evolución antes de recibir atención especializada. La sobrevivida va desde el 100% para estadio retiniano, hasta un 12% en estadios metastásicos(6). Es notorio resaltar que en estadios retiniano y ocular la enfermedad es curable en un alto porcentaje de los casos en nuestro medio.

## **Material y Métodos.**

Se revisaron los expedientes clínicos de los pacientes del INP desde 1974 hasta 1994, en búsqueda de Estado de procedencia, Municipio(rural o urbano) clasificación socioeconómica la cual se lleva a cabo por personal del departamento de Trabajo Social (Cuadro I), que evalúa el sitio de procedencia, el ingreso mensual familiar, el número de personas que habitan la casa, el material del cual está hecho,(1 al 10), la edad al diagnóstico en meses cumplidos, el tiempo de evolución la estadificación clínica - quirúrgica de Pratt (7), (Cuadro II) y el estado clínico del paciente a la última consulta. Se estudió a los pacientes en dos grupos divididos arbitrariamente por el estado de la enfermedad al momento de la última consulta en: abandono con actividad tumoral(ACAT) y abandono sin actividad tumoral(ASAT) definiendo como actividad tumoral aquellos pacientes con enfermedad medible posterior a la enucleación o pacientes en estadios avanzados de RTB (orbitarios y/o metastásicos) que recibieron menos del 50% del tratamiento planeado.

## Resultados.

Se encontraron 448 expedientes clínicos con el diagnóstico de RTB, en 20 años, todos ellos con el diagnóstico clínico y anatomopatológico de RTB. Abandonaron el tratamiento médico y/o seguimiento 128 pacientes significando 28% del total de los pacientes con RTB. De estos, el 83% tenían clasificación de I de trabajo social del INP; o estaban exentos de pago dado el nivel socioeconómico que tenían las familias de estos niños  $p < 0.00001$ . (Figura 1). En la distribución por sexo no hubo ninguna diferencia; masculinos 66, femeninos 62, con una relación M:F (1.06:1.0). La relación para todo el grupo fue M:F 1.08:1.0. En cuanto al lugar de procedencia 83 casos (66%) fueron provenientes del medio rural y 43 urbano(34%) siendo significativa la diferencia ( $p=0.004$ ). En la distribución por Estado de la República, el cual provenían el rango de abandono, fue del 9-57% con una media de 40% y una desviación estándar del 20% para los pacientes nacidos en la República Mexicana. Se ingresó un paciente mexicano-americano nacido en California el cual abandonó. No existió correlación entre distancia del D.F. al Estado de origen y mayor abandono, sin embargo el D.F. fue el sitio geográfico que menor proporción de abandonos presentó con un 9% en relación al Estado de Jalisco con un 60% de abandonos.(Figura 2). Se registró el tiempo de evolución antes del diagnóstico tanto para el grupo control(6 meses mediana) como para el grupo con abandono encontrando un rango de 1 a 24 con una mediana de 10 meses siendo estadísticamente significativo y correlacionando mayor abandono a mayor tiempo de evolución de los síntomas antes del diagnóstico  $p=0.001$ .(Figura 3). Dividimos a los pacientes en este estudio por tipo de abandono en cuanto a la actividad tumoral, en pacientes con actividad tumoral al momento del abandono (ACAT) y pacientes que no tenían datos medibles de actividad tumoral(ASAT) en el momento que perdimos el seguimiento de estos. Se registraron 77(60%) ACAT y 51(40%) pacientes ASAT,  $p=0.07$  al momento del abandono(Cuadro III).

El 35% (27/77) de los pacientes ACAT lo hicieron del día de la primer consulta en este Instituto al día 30. El resto de los abandonos por actividad tumoral tuvo un patrón constante a lo largo de los meses. De estos 27 enfermos el 55% no aceptó tratamiento médico ni quirúrgico y el resto fueron diagnosticados como estadios avanzados(enfermedad bilateral, orbitaria y/o metastásica). No hubo relación en el tipo de población de los pacientes rurales (16) y urbanos (11).

Los pacientes que ASAT presentaron 2 picos de abandono importante en los 2 primeros meses y posteriormente a la finalización del tratamiento.(Figura 4).

Se investigó el abandono por estadios clínicos-quirúrgico según la clasificación de Pratt presentando la siguiente distribución para toda la serie del INP.Para el estadio I 3/7 pacientes, II 43/237 casos, III 44/96 pacientes, IV 28/61 pacientes y para los pacientes no clasificables 10/13 pacientes  $p < 0.01$  (Cuadro III).

Establecimos dos tipos de abandono de acuerdo al tiempos en el que éste ocurre; temprano antes de los 2 meses de tratamiento y el tardío que se presentó posterior a los 2 meses.

El 10% de la serie no aceptó ningún tipo de tratamiento médico-quirúrgico abandonando el seguimiento automáticamente. El 43% abandonó posterior a los 2 meses y antes del año y el 22% restante lo hizo durante la vigilancia y/o recaída.(Figura 5).El abandono posterior al inicio del tratamiento permanece constante en un promedio de 6 casos/mes.

## Discusión.

El retinoblastoma ocupa el primer lugar de los ingresos por neoplasias sólidas al Instituto Nacional de Pediatría, motivo por demás interesante para estudiar esta entidad. El abandono al tratamiento médico ocupa en nuestro medio un factor importante para el fracaso terapéutico de entidades que tienen altos porcentajes de curación. Este tema ha sido ya revisado por investigadores de países desarrollados, incluso sugiriendo la realización de leyes que regulen el abandono consentido al tratamiento(8). Crespo(9) reporta una serie basada en adultos, donde se refiere que la causa principal de abandono de el tratamiento esta relacionado con el abandono deliberado.

Múltiples reportes de otros países muestran sobrevividas elevadas de enfermos con RTB (10), en los que quizá no cuentan con abandono al tratamiento-seguimiento médico problema importante de salud pública en nuestro medio. Es bien conocido que el factor pronóstico para la curación del RTB es de forma exclusiva el estadio, sin embargo, nosotros podemos inferir que otro tipo de factores afectan la sobrevivida de este grupo de pacientes, tal como el abandono al control y/o tratamiento médico que en esta serie es más importante que la afección orbitaria versus enfermedad solo limitada al ojo. Dado que perdemos por razones distintas a la enfermedad, hasta un 28% del 100% teórico de pacientes a curar.

Este punto ya ha sido tratado por otro autor nacional(11) que demuestra que los pacientes tienen un porcentaje de abandono importante probablemente debido al nivel socioeconómico así como a la distancia que estos pacientes tienen que recorrer para tener acceso a atención especializada. Nuestra serie no documenta la distancia como factor primordial de abandono, ya que el Estado de México presenta mayor porcentaje de abandono por Estado que otros más lejanos a este Instituto.

Si analizamos al grupo por la clasificación social que recibieron estos enfermos, es evidente que la clasificación social baja es el factor pronóstico más importante para el abandono al tratamiento. El 83% de los enfermos sus familiares, perciben ingresos menores de un salario mínimo, condición indispensable para adquirir los medios necesarios de obtención de salud, sobre todo por el alto costo de los fármacos antineoplásicos.

El paciente de medio rural tiene un porcentaje de abandono superior al de origen urbano,  $p=0.004$  lo cual probablemente tiene relación directa al status económico, la falta de servicios médicos adecuados, y el desconocimiento de la información médica indispensable.

El tiempo de evolución natural entre la aparición de los síntomas y el diagnóstico es directamente proporcional al estadio, por lo que al retardar el tiempo de la primera consulta observamos estadios más avanzados de forma automática es un factor importante para el abandono ya que sólo el 0.04% de los pacientes con estadio retiniano abandonan el tratamiento, comparado al 45% de los pacientes con estadio avanzado. No obstante, el médico también esta involucrado directamente en el proceso de abandono, dado que su papel de difusor de la cultura médica a la población abierta, no se ha realizado para esta enfermedad que diagnosticada en sus estadios iniciales es curable en el 100% de los casos con preservación de la visión. El 10% de los pacientes que abandonaron el tratamiento no aceptaron ningún tipo de tratamiento, responsabilidad compartida de la relación médico-paciente, dado que el médico no tuvo la capacidad de transmitir la conveniencia de recibir alguna de las modalidades terapéuticas existentes para esta enfermedad.

Proponemos una escala de puntaje para predecir en grupos de riesgo, aquellos pacientes que tienen probabilidad de abandono al tratamiento-seguimiento médico. Lo que permitirá una detección temprana de los pacientes con riesgo a los cuales se intentará brindar apoyo multidisciplinario más estrecho dependiendo del caso particular para cada familia de pacientes afectados (cuadro IV). Con el objetivo de tener mayor control por parte del departamento de Trabajo Social es disminuir el porcentaje de abandono teóricamente a cero, con lo cual la probabilidad de curación se verá incrementada en forma importante.

### **Conclusiones.**

El estrato socioeconómico, el tiempo de evolución de los síntomas antes del diagnóstico, el estadio clínico de la enfermedad y la procedencia del medio rural son factores definitivos para el abandono a la terapéutica médica no solo del RETINOBLASTOMA, si no de otras neoplasias en pediatría en nuestro medio.

El incremento al apoyo por fundaciones de ayuda no gubernamental, el crear conciencia de este problema a las Instituciones de Salud, así como al grupo médico y la comunidad, la difusión del conocimiento de la enfermedad, el establecimiento de programas de detección temprana en la población de menores de 5 años y la detección de pacientes en riesgo de abandono son soluciones a este grave problema de salud.

**FIGURA 1**  
**DISTRIBUCION POR CLASIFICACION**  
**SOCIAL LOS PACIENTES CON ABANDONO**

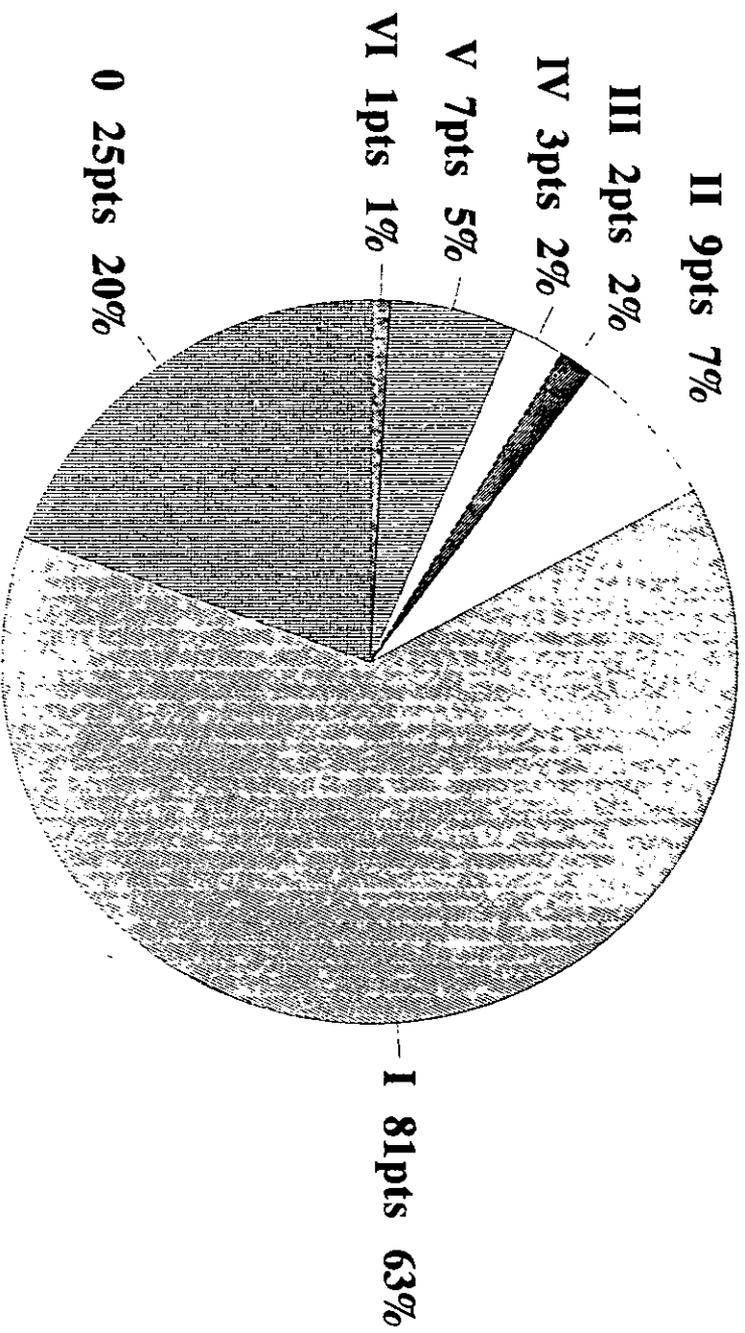


FIGURA 2  
PORCENTAJE DE PACIENTES POR ESTADO  
DE LA REPUBLICA CON ABANDONO

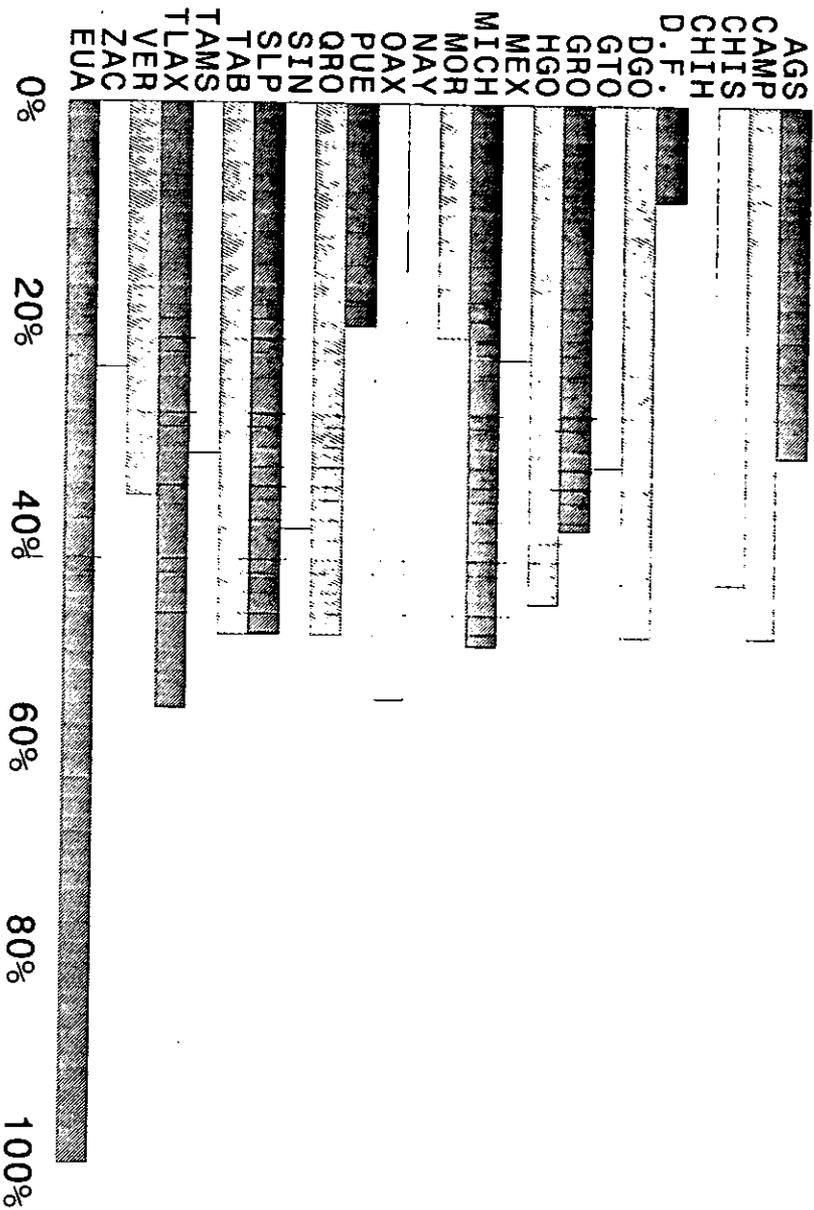
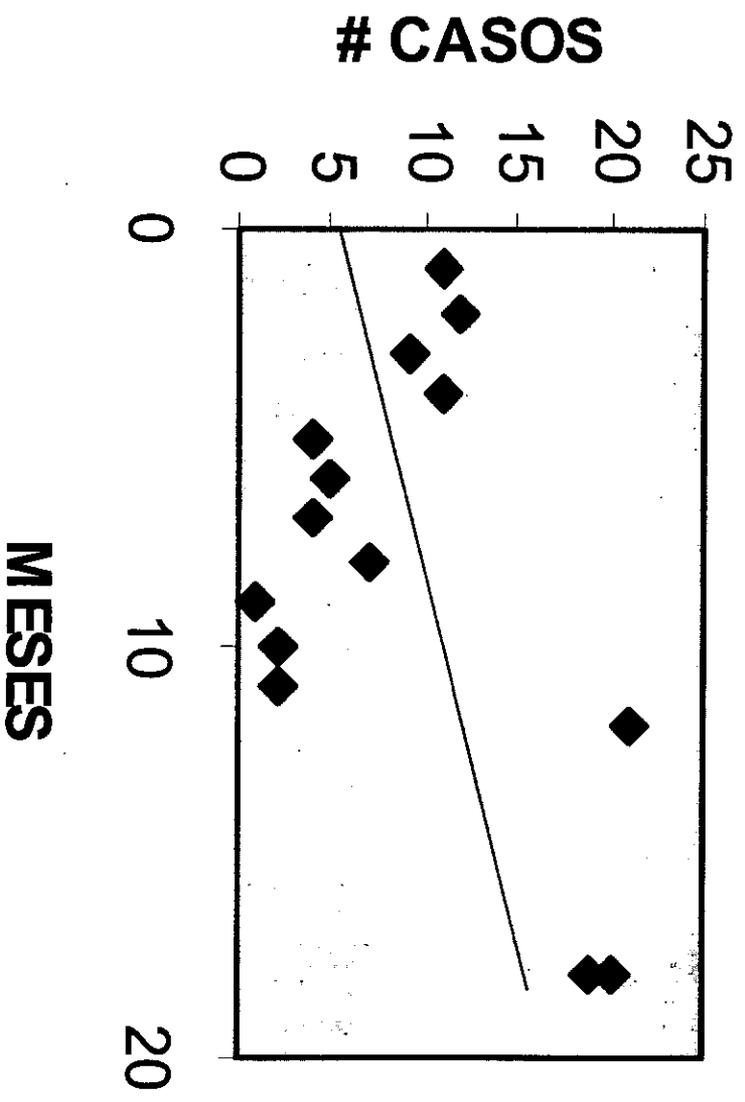
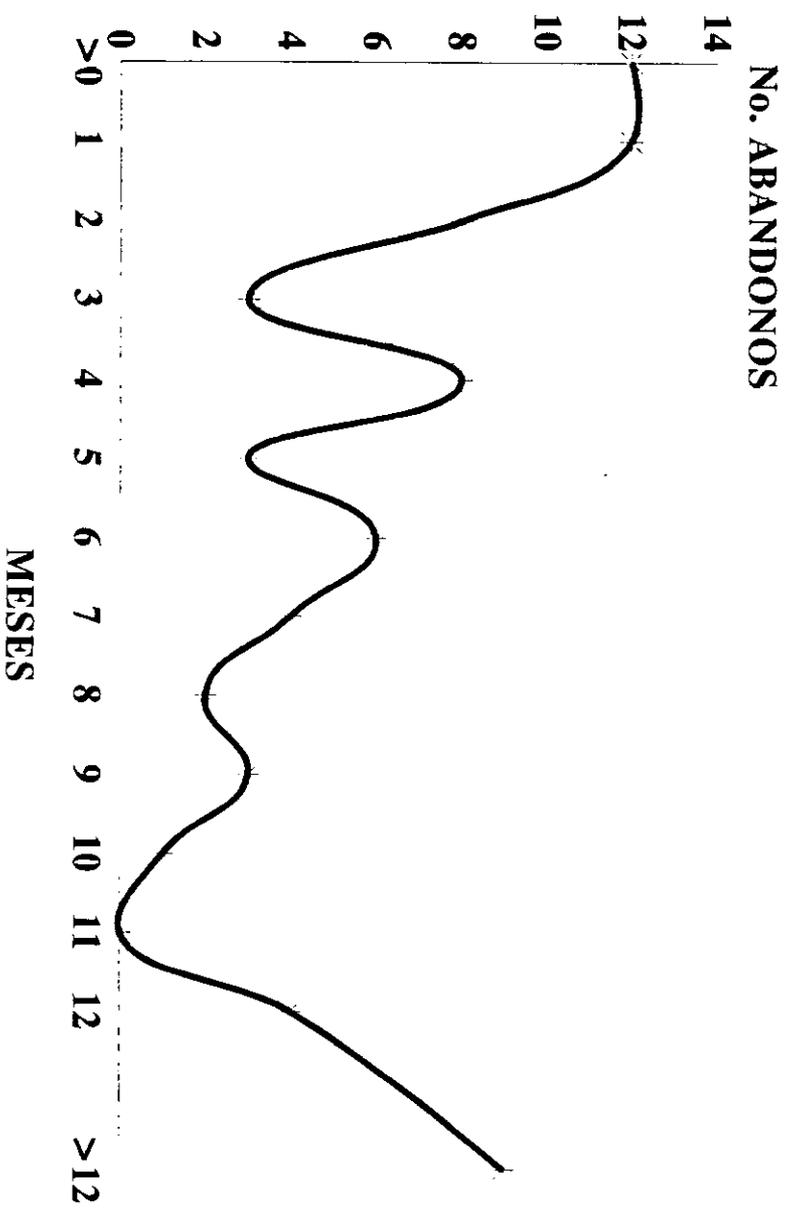


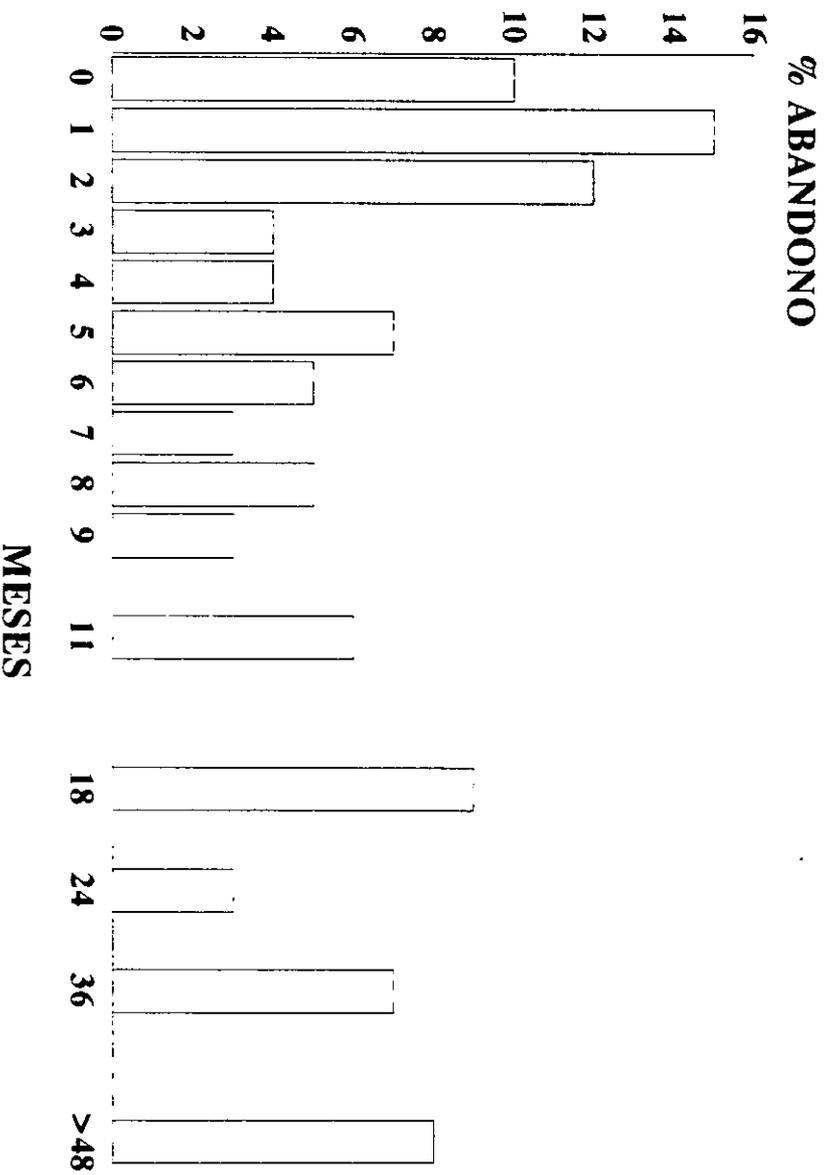
FIGURA 3  
MESES DE EVOLUCION ANTES DEL DIAGNOSTICO  
Y ABANDONO DEL TRATAMIENTO



**FIGURA 4**  
**DISTRIBUCION DE PACIENTES CON ABANDONO**  
**SIN ACTIVIDAD TUMORAL**



**FIGURA 5**  
**TIEMPO EN MESES DE ABANDONO AL**  
**TRATAMIENTO**



CUADRO 1  
 CLASIFICACION SOCIOECONOMICA DE TRABAJO SOCIAL DEL INP. SS (Jul92)

INGRESOS EN SALARIOS MINIMOS	NUMERO DE MIEMBROS DEPENDIENTES ECONOMICAMENTE									
	2	3	4	5	6	7	8	9	10	80 >
>25	10	10	10	9	9	8	8	9	10	8
21-25	9	9	9	8	7	7	7	8	9	7
16-20	8	8	8	7	6	6	6	7	8	6
13-15	7	7	7	6	5	5	5	6	7	5
9-12	6	6	6	5	4	4	4	5	6	4
7-8	5	5	5	4	3	3	3	4	5	3
5-6	4	4	4	3	2	2	2	3	4	2
3-4	3	3	3	2	1	1	1	2	3	1
1-2	2	2	2	1	1	0	0	1	2	0
<1	1	1	1	0	0	0	0	0	1	0

↑CLASIFICACION SOCIAL↓

CUADRO II  
ESTADIFICACION CLINICO/QUIRURGICA DE PRATT (7)

ESTADIO I

- a) OCUPA UN CUADRANTE O MENOS
- b) OCUPA DOS CUADRANTES O MENOS
- c) OCUPA MAS DEL 50% DE LA RETINA

ESTADIO II

- a) CON SIEMBRAS EN EL VITREO
- b) CON EXTENSION A LA CABEZA DEL N.OPTICO
- c) CON EXTENSION A LA COROIDES
- d) CON EXTENSION A CORIOIDES Y BASE DEL N.OPTICO

ESTADIO III

- a) AFECCION MAS ALLA DEL CORTE DEL N.OPTICO  
INCLUYE EXTENSION SUBARACNOIDEA
- b) EXTENSION ATRAVES DE LA ESCLERA HACIA ORBITA
- c) EXTENSION A COROIDES Y MAS ALLA DEL CORTE DEL N.OPTICO
- d) EXTENSION DE ESCLERA HACIA LA ORBITA Y N.OPTICO MAS ALLA DEL  
CORTE.

ESTADIO IV

- a) EXTENSION AL SNC
- b) AFECCION A TEJIDOS BLANDOS Y/O HUESO
- c) EXTENSION A MEDULA OSEA

**CUADRO III**  
**DISTRIBUCION DE ABANDONO POR ESTADIO**

ESTADIO	TOTAL DE PTS CON RTB	ACAT	ASAT	TOTAL ABAN- DONOS	%DE ABANDONO POR ESTADIO
I	41	1	2	3	7
II	237	15	28	43	18
III	96	27	17	44	45
IV	61	24	4	28	45
NC	13	10	0	10	76
					$p < 0.01$
<b>TOTALES</b>	<b>448</b>	<b>77 (17%)</b>	<b>51 (11%)</b>	<b>128 (28%)</b>	

PTS: Pacientes; RTB: Retinoblastoma; ACAT: Abandono con actividad tumoral.  
ASAT: Abandono sin actividad tumoral

**CUADRO IV**  
**ESCALA DE PUNTAJE PARA EVALUAR EL RIESGO DE**  
**ABANDONO AL TRATAMIENTO**  
**DE PACIENTES PEDIATRICOS CON PADECIMIENTO**  
**HEMATO/ONCOLOGICO.**

VARIABLE	VALOR	PUNTOS
CLASIFICACION SOCIOECONOMICA	0	2
	1	2
	>1	0
TIEMPO DE EVOLUCION EN MESES	0-3	0
	4-6	1
	7-9	2
	10-10	3
	>12	4
PROCEDENCIA	URBANA	0
	RURAL	1
ESTADIO CLINICO QUIRURGICO	RETINIANO	1
	OCULAR	2
	ORBITARIO	3
	METASTASICO	4
	NO CLASF.	5
TOTALES		

ESCALA DE CALIFICACION  
 RIESGO ALTO 10-15  
 RIESGO INTERMEDIO 6-9  
 BAJO RIESGO 1-5

## **Bibliografía.**

1. Devesa S. The incidence of Retinoblastoma. *Am J Ophthalmol* 80:263-265 1975.
2. Leal C, Rivera-Luna R. Diagnóstico del niño con cáncer. Mosby/Doysma 1994 pp202.
3. Greene D.R. In Diagnosis and management of malignant solid tumors in infants and children. pp 90-128. Boston Martin Nijhof, 1985.
4. White L. Chemotherapy for retinoblastoma: where do we go from here? *Ophthalmic Paediatrics & Genetics*. 12:79-84, 1991.
5. Ellsworth R. The practical management of retinoblastoma. *Trans Am Ophthalmol Soc*. 67: 462-534. 1969.
6. Doz-F, Khelifaoui-F, Mosseri-V, Validire-P, Quintana-E, Michon-J, Desjardins-L, Schlienger-P, Neuenschwander-S, Vielh-P. The role of chemotherapy in orbital involvement of retinoblastoma. The experience of a single institution with 33 patients. *Cancer*. 1994 74(2): 722-32.
7. Pratt C. Management of malignant solid tumors in children. *Pediatr. Clin North Am*. 19: 1141-55, 1972.
8. Hall M.A. Informed consent to rationing decisions. *Milbank Q*. 1993 71(4) 645-68.
9. Crespo R, Valdés L, Bobe I. Dificultades percibidas por el paciente tuberculoso para cumplir el tratamiento. *Aten primaria* 1992 9 (5) 260-2.
10. Abramson-DH, Niksarli-K, Ellsworth-RM, Servodidio-CA. Changing trends in the management of retinoblastoma: 1951-1965 vs 1966-1980. *J Pediatr Ophthalmol Strabismus*. 1994 Jan-Feb; 31(1): 32-7.
11. De la Torre-Castro RE, Sánchez-Félix SA. Repercusiones socioeconómicas en el diagnóstico tardío del retinoblastoma. *Rev Mex Oftal*. 1995 69(2) 69-73.