

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO



**CREENCIAS Y PRÁCTICAS DE FAMILIARES DE PACIENTES
CON RETINOBLASTOMA**

LAURA SOFÍA REYNA SOBERANIS

Tesis

Presentada ante las autoridades de la
Escuela de Estudios de postgrado de la
Facultad de Ciencias Médicas
Maestría en Oftalmología
Para obtener el grado de
Maestra en Ciencias en Oftalmología

Mayo 2016



ESCUELA DE
ESTUDIOS DE
POSTGRADO

Facultad de Ciencias Médicas Universidad de San Carlos de Guatemala

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

HACE CONSTAR QUE:

El(la) Doctor(a): Laura Sofia Reyna Soberanis

Carné Universitario No.: 100022792

Ha presentado, para su EXAMEN PÚBLICO DE TESIS, previo a otorgar el grado de Maestro(a) en Oftalmología, el trabajo de tesis **CREENCIAS Y PRÁCTICAS DE FAMILIARES DE PACIENTES CON RETINOBLASTOMA**

Que fue asesorado: Dra. Ana Rafaela Salazar MSc.

Y revisado por: Dr. Fidel Árevalo Gamboa

Quienes lo avalan y han firmado conformes, por lo que se emite, la ORDEN DE IMPRESIÓN para mayo 2016.

Guatemala, 13 de abril de 2016


Dr. Carlos Humberto Vargas Reyes MSc.

Director

Escuela de Estudios de Postgrado *


Dr. Luis Alfredo Ruiz Cruz MSc.

Coordinador General

Programa de Maestrías y Especialidades

/mdvs

2ª. Avenida 12-40, Zona 1, Guatemala, Guatemala

Tels. 2251-5400 / 2251-5409

Correo Electrónico: especialidadesfacmed@gmail.com

Guatemala 01 de febrero del 2016

Doctora
Ana Rafaela Salazar de Barrios
Docente Responsable
Maestría de Oftalmología
Presente

Estimada Dra. Salazar:

Por este medio le informo que he sido ASESOR del trabajo de Investigación titulado "Creencias y prácticas de familiares de pacientes con Retinoblastoma" correspondiente al estudiante Laura Sofia Reyna Soberanis de la Maestría en Oftalmología

Por lo que apruebo el trabajo anteriormente mencionado para que proceda con los trámites correspondientes.

Sin otro particular, me suscribo de usted,

Atentamente,



Universidad de Ciencias y Artes de Guatemala
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
LEGIADA No. 4867
OFTALMOLOGA

Dra. Ana Rafaela Salazar de Barrios MSC
Docente Responsable de la Maestría de Oftalmología
ASESOR

Guatemala 01 de febrero del 2016

Doctora
Ana Rafaela Salazar de Barrios
Docente Responsable
Maestría de Oftalmología
Presente

Estimada Dra. Salazar:

Por este medio le informo que he sido REVISOR del trabajo de Investigación titulado "Creencias y prácticas de familiares de pacientes con Retinoblastoma" correspondiente al estudiante Laura Sofia Reyna Soberanis de la Maestría en Oftalmología

Por lo que apruebo el trabajo anteriormente mencionado para que proceda con los trámites correspondientes.

Sin otro particular, me suscribo de usted,

Atentamente,



Dr. Fidel Arévalo Gamboa
REVISOR

ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN

I.	INTRODUCCIÓN	1
II.	ANTECEDENTES	3
III.	OBJETIVOS	12
IV.	MATERIAL Y MÉTODOS	13
V.	RESULTADOS	19
VI.	DISCUSIÓN Y ANÁLISIS	23
	6.1 Conclusiones	26
	6.2 Recomendaciones	27
VII.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	28
VIII.	ANEXOS	31

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla

- | | |
|-------------------|----|
| 1. Tabla número 1 | 20 |
|-------------------|----|

ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráficas

- | | |
|---------------------|----|
| 1. Gráfica número 1 | 21 |
| 2. Gráfica número 2 | 21 |

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

Diagramas

- | | |
|----------------------|----|
| 1. Diagrama número 1 | 22 |
| 2. Diagrama número 2 | 23 |
| 3. Diagrama número 3 | 23 |

RESUMEN

El retinoblastoma es el cáncer ocular pediátrico más común en niños menores de 5 años. En los países en vías de desarrollo su prevalencia es mayor y el diagnóstico más tardío.

OBJETIVO: Describir la percepción con relación al retinoblastoma, de los familiares de los pacientes que fueron referidos a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de Guatemala en el año 2013. **DISEÑO:** Estudio cualitativo, exploratorio, multimodal. **PROCEDIMIENTO:**

Previo consentimiento informado se pasó un cuestionario a 50 familiares, con lo cual se identificaron 17 con disponibilidad de realizar una segunda entrevista semiestructurada.

RESULTADOS: De los 50 familiares iniciales el 60% eran madres de familia, 60% mestizos y 32% procedentes de la Región Metropolitana. El 86% acudió al personal de salud por leucocoria y ésta se atribuye a diversas causas incluyendo estados emocionales del niño o trauma ocular. El retraso en la referencia con una mediana de 24 semanas es por la falta de sospecha del personal de salud y la principal limitante para iniciar el tratamiento fue la ignorancia de que es gratuito. **CONCLUSIONES:** Los familiares de los pacientes con retinoblastoma no saben el origen de la enfermedad. Son pacientes procedentes de la región metropolitana, mestizos, que consultaron inicialmente por leucocoria a médicos (90%).

RECOMENDACIONES: Revisar y capacitar el programa de referencia y contra referencia temprana en relación con el tratamiento gratuito del retinoblastoma, así como insistir en el plan educacional para los padres como difusores de información en sus comunidades.

Palabras clave: Retinoblastoma, prácticas, creencias, percepción de enfermedades.

I. INTRODUCCIÓN

La población de Guatemala para el año 2012 según las proyecciones del Instituto Nacional de Estadística es de 15,112,356 habitantes de los cuales el 14% son niños de 4 años o menores. ⁽¹⁾

El retinoblastoma es una enfermedad congénita que se presenta con más frecuencia en niños de hasta 5 años de edad; con una incidencia de aproximadamente de 1 por cada 15,000 a 20,000 recién nacidos vivos. Aunque no existen datos a nivel nacional, según diversos estudios realizados en distintos países se ha observado que hay una mayor incidencia en países que se encuentran en vías de desarrollo. En este estudio se determina que los pacientes con retinoblastoma evaluados en la Unidad de Oncología Pediátrica provienen principalmente de la Región Metropolitana en un 32%, Suroccidental 20%, Noroccidental 18%, Central 10%, Nororiental 6%, Suroriental 6%, Petén 6% y Norte 2%. Lo cual es comparable con el estudio sobre retinoblastoma de Zimmermann realizado en el Hospital de Ojos y Oídos Dr. Rodolfo Robles Valverde y el estudio de Chun et. Al en la Unidad Nacional de Oftalmología donde reportan que la mayoría de pacientes fueron ladinos. Zimmermann concluye que se reporta una incidencia alta de tumores no hereditarios pero no se conocen las causas de la variación geográfica del retinoblastoma por lo que considera que es necesario establecer un sistema nacional de detección temprana para el retinoblastoma. En el año 2009 William et al. reportaron que a pesar de las mejoras estadísticas sobre retinoblastoma reportadas en el período 2004-2008 secundarias a la implementación del manejo multidisciplinario del retinoblastoma en el Hospital Roosevelt aún existe un 11% de pacientes que abandonan el tratamiento o cuyos padres se rehusaron al mismo. ^(2, 3,4,5)

La presente investigación también demuestra que hay variadas percepciones y creencias sobre el origen de la enfermedad por parte de los padres que van desde las relacionadas al crecimiento y desarrollo, la proliferación celular, asociadas a enfermedades previas, causas infecciosas o creencias místicas. Todo esto lleva a una detección más tardía o un seguimiento irregular ya que no se conoce la gravedad de la enfermedad y sus consecuencias. Desde el año 2005 Chun et al. incluyeron en sus conclusiones que el diagnóstico precoz es el principal medio que ha permitido variar notablemente las cifras de supervivencia que sobrepasan el 90% en las áreas socioculturalmente desarrolladas. Al ofrecer tratamiento temprano, estandarizado y multidisciplinario existe muy buen pronóstico, sin embargo el retinoblastoma en Guatemala se diagnostica en estadios avanzados y la edad de los pacientes al momento del diagnóstico también es mayor y el

retraso del inicio del tratamiento desde la primera consulta tiene una mediana de 24 semanas. ^(2, 4)

En estudios que han indagado específicamente las creencias que las personas tienen acerca de la naturaleza de las enfermedades, han demostrado que estas creencias difieren en la mayoría de los casos del conocimiento médico y sugieren que las creencias, que en muchas ocasiones son erróneas y hacen parte del conocimiento popular, retrasan un diagnóstico oportuno de la enfermedad, con las consecuencias sociales negativas para el paciente, su familia y la sociedad en general. La posibilidad de un proceso colaborador entre pacientes y personal de salud es sólo posible si se incorporan los elementos culturales, la estructura social, y la historia del grupo objeto de la intervención. ^(6,7)

Hay evidencia en la literatura, que el desconocimiento de las creencias y prácticas por parte del equipo de salud, ocasiona el poco éxito de los programas de prevención, el control de la enfermedad y las campañas de educación. Y en esta investigación solamente el 56% de los padres considera haber recibido una información clara y aún menos (52%) considera haber tenido oportunidad de aclarar sus dudas. ⁽⁶⁾

Los obstáculos para reducir el retinoblastoma son enormes y se debe continuar investigando y proporcionando datos epidemiológicos para diferentes partes del mundo para poder evitar la ceguera y muerte. Es necesario seguir determinando qué factores limitan la captación de los casos de retinoblastoma en fases tempranas, pues la supervivencia alrededor del mundo se mejorará únicamente a través de un diagnóstico temprano y mejor adherencia al tratamiento. La prevención, la detección y el tratamiento temprano de las enfermedades oculares en los niños deben integrar los programas nacionales de salud materno infantil en conjunto con los servicios de oftalmología. ^(4, 8, 9, 10)

II. ANTECEDENTES

2.1 Definición y aspectos generales

El retinoblastoma es el tumor intraocular maligno más frecuente en la infancia y uno de los tumores sólidos pediátricos más comunes. Este tumor crece a partir de la retina y macroscópicamente se observa como una masa blanca o gris translúcida de aspecto encefaloide. Se considera un tumor neuroblástico con similitud biológica al neuroblastoma y meduloblastoma. ^(11,12)

Puede ocurrir de manera hereditaria o esporádica. Se considera que es una forma hereditaria cuando existe historia familiar de retinoblastoma o hay una mutación temprana en la diferenciación. La forma esporádica es resultado de dos mutaciones en la diferenciación de las células retinianas. ⁽¹³⁾

2.2 Epidemiología

A nivel mundial el retinoblastoma representa alrededor del 4% de todas las malignidades pediátricas y se presenta con una incidencia aproximada de 1 caso entre 15,000 a 20,000 niños. Se diagnostican aproximadamente 5,000 casos anuales con una incidencia de 4 casos por millón. El diagnóstico se realiza generalmente en menores de 5 años, siendo la edad media de diagnóstico de 18 meses según literatura internacional. La relación hombre: mujer es de 1.7:1 y no existe predilección según etnia. ^(2, 4, 13,14)

En Guatemala según estadísticas de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, el retinoblastoma es el tercer tumor más frecuente en niños y según Dean et al. representa el 9.4% de los cánceres pediátricos diagnosticados desde el año 2000. De acuerdo a Chun et al. en el estudio realizado en la Unidad Nacional de Oftalmología se presentan 7 casos por año de los cuales 51% son hombres y 39% mujeres siendo la edad media de diagnóstico de 31 meses. Del total de casos, 72% tuvo presentación unilateral y 28% bilateral. Un total de 67% de los casos se encontraban en estadios avanzados al momento del diagnóstico y 65% pertenecían a regiones del interior del país. En otro estudio realizado por Zimmermann en el Hospital de Ojos y Oídos Dr. Rodolfo Robles V. se estimó una incidencia promedio de 11.3 casos por año de los con una relación masculino: femenino de 1.13:1 y una edad promedio de diagnóstico de 29.31 meses. Se presentó de forma unilateral en 68.1% de los pacientes y bilateral en el 31.9% con una edad media de diagnóstico de 34.1 meses en los casos unilaterales y 19.25 meses en los bilaterales. Zimmermann encontró que respecto al origen étnico, 77.9% fueron catalogados como ladinos y 22.1% como indígenas siendo la mayoría procedentes del occidente del país. El estudio más reciente realizado por Dean et

al. establece una incidencia de 7 casos por millón en niños menores de catorce años con menor cantidad de casos entre más se alejaba el lugar de origen de la capital. (3, 4, 15)

2.3 Etiopatogenia

El retinoblastoma es el resultado de la mutación del gen supresor de tumores RB-1 el cual se encuentra en el cromosoma 13 banda q14. Este codifica una proteína (pRB) la cual al sufrir mutación, permite proliferación celular descontrolada de las capas nucleadas de la retina. La p RB es una nucleoproteína que se une al ADN para controlar el ciclo celular en la transición de la fase G1 o la fase S. (13)

Las personas normales tienen dos copias funcionales del gen Rb. El retinoblastoma esporádico es causado aproximadamente en 60% de los casos con retinoblastoma donde aparecen de mutaciones somáticas no hereditarias de ambos alelos RB-1 en una célula retiniana dando como resultado tumores unifocales y unilaterales. En el otro 40% de los pacientes, la mutación es heredada en uno de dos alelos de RB-1 por un padre afectado u ocurre espontáneamente en uno de los gametos; una segunda mutación somática ocurre en una o más células retinianas, resultando en tumores multicéntricos y generalmente bilaterales tal como lo explica la teoría de los dos golpes de Knudson. (11, 12, 13)

Según el estudio de Bendfelt en el 2011 en 18 pacientes de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, 11% de las mutaciones correspondieron a metilación del promotor del gen RB-1, concluyendo que este es un mecanismo importante para el desarrollo de la enfermedad en pacientes con retinoblastoma en Guatemala. (16)

2.4 Clínica

Las manifestaciones clínicas van a depender del estadio en el cual se haga el diagnóstico. El signo más común es leucocoria el cual es referido por la familia como un brillo o apariencia de ojo de gato y se observa como un reflejo blanco en la pupila. También podemos encontrar estrabismo cuando hay involucro del área maular, dolor o enrojecimiento ocular y cambios en la agudeza visual. Otros signos de presentación menos comunes son hemorragia vítrea, hifema, inflamación ocular y periocular, glaucoma, proptosis, pseudohipopión, midriasis unilateral, heterocromia de iris y nistagmo. (2, 11, 13, 17)

De acuerdo a los estudios realizados en Guatemala, según Chung et al. la proptosis fue el signo más común de presentación, encontrándose en 86% de los casos, seguido de estrabismo (7%), leucocoria (4%) e hiperemia conjuntival (3%). De acuerdo al estudio de Zimmermann el 59.3% de los pacientes se presentaron con leucocoria, 13.4% con

proptosis, 8.8% con estrabismo, 8.8% con hifema, 2.7% con celulitis preseptal 0.8% con edema palpebral, 0.8% con uveítis y 0,8% con hipopión. ^(3, 4)

Si el diagnóstico se hace de manera precoz muchos signos de la enfermedad no se van a manifestar. Los niños con retinoblastoma tienen riesgo de desarrollar metástasis, tumor intracraneal neuroblástico y cáncer secundario. El tumor puede ser unilateral en 75% de los casos o bilateral en 25%. También puede ser trilateral que se refiere a un retinoblastoma germinolínico uni o bilateral asociado a un tumor neuroblástico intracraneal. ⁽¹⁴⁾

2.5 Factores de riesgo

Existen factores de riesgo genéticos y no genéticos relacionados al desarrollo de retinoblastoma. Los hijos de padres con historia familiar de retinoblastoma bilateral tienen riesgo del 50% de heredar el gen. Los pacientes con retinoblastoma esporádico tienen el gen y pueden transmitirlo a sus hijos aun cuando no haya sido gen heredado por sus padres. La descendencia de un paciente con retinoblastoma esporádico tiene una posibilidad menor al 1% de verse afectado. Los niños que heredan retinoblastoma tienen riesgo del 90% de desarrollarlo. Entre los antecedentes personales y familiares se debe examinar a padres y hermanos pues puede encontrarse en alguno de los padres un retinocitoma (“retinoblastoma frustrado”) y por lo tanto no tener antecedentes de problemas visuales. El retinoblastoma esporádico resulta de eventos post-concepción y se ha asociado únicamente en un estudio a la ocupación de los padres. ^(13, 18)

2.6 Clasificación y pronóstico

La clasificación de Reese-Ellsworth fue desarrollada en 1960 para predecir la preservación del globo ocular después de radioterapia. Esta clasificación es puramente clínica, tiene valor pronóstico y sigue siendo vigente ante las nuevas modalidades de tratamiento. En el 2003 se desarrolló la Clasificación Internacional del retinoblastoma para predecir el éxito del tratamiento con quimiorreducción y consolidación focal como primera elección. Aunque se han desarrollado otras clasificaciones como la de Filadelfia y la Clasificación Internacional de Retinoblastoma, la de Reese-Ellsworth continúa siendo la más aceptada. ^(11, 14)

Clasificación Reese–Ellsworth para el tratamiento conservador de Retinoblastoma

Grupo I Muy Favorable	A	Tumor solitario, menos de 4 diámetros discuales, localizado en o detrás del Ecuador.
	B	Tumores múltiples, ninguno mayor de 3 diámetros discuales, localizados en o detrás del Ecuador.
Grupo II Favorable	A	Tumor solitario, de 4-10 diámetros discuales en tamaño, localizados en o detrás del ecuador
	B	Tumores múltiples, de 4 diámetros discuales en tamaño, localizados detrás del ecuador
Grupo III Dudoso	A	Cualquier lesión anterior al ecuador
	B	Tumor solitario mayor a 10 diámetros discuales detrás del ecuador
Grupo IV Desfavorable	A	Tumores múltiples, algunos mayores de 10 diámetros discuales
	B	Cualquier lesión que se extiende anteriormente a la ora serrata
Grupo V Muy desfavorable	A	Tumores masivos que afectan mas de la mitad de la retina
	B	Diseminación vítrea

Tomado de: Espinoza, M. Retinoblastoma. (2011)

CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE RETINOBLASTOMA

GRUPO	SUBGRUPO	REFERENCIA	FUNCIONES ESPECIFICAS
A	A	Tumor pequeño	Retinoblastoma < 3mm
B	B	Tumor grande	Retinoblastoma > 3 mm
		Macula	Localización macular(<3mm a la fóvea)
		Yuxtapapilar	Localización yuxtapapilar (< 1.5 mm al disco)
		Líquido subretinal	Líquido subretinal claro < 3mm del margen
C		Diseminación focal	Retinoblastoma con
	C1		Diseminación subretinal < 3mm del retinoblastoma
	C2		Diseminación vítrea < 3 mm del retinoblastoma
	C3		Diseminación subretinal y vítrea < 3 mm del retinoblastoma
D		Diseminación difusa	Retinoblastoma con
	D1		Diseminación subretinal > 3 mm del retinoblastoma
	D2		Diseminación vítrea > 3 mm del retinoblastoma
	D3		Diseminación subretinal y vítrea > 3 mm del retinoblastoma
E	E	Retinoblastoma extenso	Retinoblastoma con mas del 50% del globo ocular Glaucoma Hemorragia en cámara anterior, vítreo o espacio subretinal. Invasión del nervio óptico, coroide, esclera, orbita o cámara anterior

Tomado de: Espinoza, M. Retinoblastoma. (2011)

El retinoblastoma tiene una tasa de supervivencia mayor del 90% cuando el diagnóstico se hace antes de los 5 años. La invasión tumoral y la metástasis son las causas más comunes de mortalidad. ⁽¹⁴⁾

En los estudios realizados en Guatemala se encontró que Chung et al. determinaron que el 86% de los casos se encontraban en el grupo 5 de la clasificación de Ellsworth mientras que Zimmermann encontró que el 15.1% de los casos se encontraban en estadio III o mayor según la clasificación clínica de St. Jude Children's Research Hospital. ^(3, 4)

2.7 Diagnóstico, manejo y monitorización

Se debe mantener un alto índice de sospecha a pesar de las dificultades para examinar pacientes pediátricos. Cuando existe historia familiar y hay características clínicas o demográficas se dan datos altamente sugestivos que permiten una mayor facilidad para la identificación de los pacientes. La edad también es un factor de ayuda para el diagnóstico. Al examinar ambos ojos por medio de oftalmoscopia indirecta se puede observar el tumor y desprendimiento de retina en casos de retinoblastoma exofítico o una tumoración blanca con neovascularización en los casos de retinoblastoma endofítico. ^(13, 14, 18)

Se pueden utilizar ciertos estudios de imágenes que pueden ayudar delimitar la extensión del tumor:

1. Radiografía de cráneo con incidencia para nervio óptico: Cuando hay extensión extraocular se observa agrandamiento del agujero óptico debido a compromiso del nervio.
2. Ecografía: En modo A se ven picos de alta reflectividad por la presencia de calcio con sombra acústica detrás de ellos. En modo B puede verse una masa sólida con focos de calcificación que coinciden con el modo A.
3. Tomografía Axial Computarizada o Resonancia Magnética: Determina la presencia de calcificaciones intratumorales y permite evaluar el compromiso del nervio óptico y órbita. También es útil en la evaluación de retinoblastoma trilateral. ⁽¹³⁾

El manejo del retinoblastoma depende del estadio en el cual se encuentre el paciente y ha cambiado en la última década, sin embargo los objetivos del tratamiento siguen siendo los mismos: curar la enfermedad y salvar la vida del paciente, preservar la visión remanente, diagnosticar tempranamente la recurrencia y prevenir o tratar tempranamente las neoplasias secundarias. Aunque el pronóstico de los pacientes y la tasa de curación es muy buena si el diagnóstico se hace de manera precoz, de lo contrario la mortalidad es segura.

Actualmente, la quimioterapia sistémica (quimiorreducción) seguida de terapia local (consolidación) es el tratamiento de elección. ^(11, 13, 14)

Las modalidades de tratamiento disponibles son:

- Terapia focal: crioterapia, fotocoagulación convencional con láser, termoterapia transpupilar, terapia fotodinámica y radioterapia.
- Radioterapia con haz externo
- Quimioterapia sistémica
- Enucleación

La monitorización de los pacientes con retinoblastoma y sus familiares es crucial. El control debe realizarse cada tres meses hasta los diez años y luego dos veces por año. En cada visita se deben realizar controles ecográficos. ^(11, 13)

2.8 Causas de diagnóstico tardío

Suchitè menciona en el estudio sobre cáncer pediátrico realizado en el 2010 en Guatemala que “las diferencias observadas en la supervivencia, incluso entre países de la misma región geográfica y cultural, hacen pensar que estos resultados no están tan vinculados con las condiciones macroeconómicas como con la existencia de una actitud de responsabilidad hacia la atención médica de los que la necesitan. Los casos de abandono temprano (durante el primer mes después del diagnóstico) constituyen la mayor proporción de casos con desenlaces desfavorables evitables”. En el análisis de Canturk et al. sobre la supervivencia de pacientes con retinoblastoma publicado en el 2010 en el cual se incluyeron datos de países de todos los continentes, se encontró que algunos indicadores socioeconómicos y de salud estaban correlacionados con la supervivencia al tratamiento, específicamente los indicadores sociales relacionados a la salud de la madre y el hijo. El gasto anual per cápita en salud es un predictor importante para el diagnóstico y supervivencia del retinoblastoma y el predictor más importante en cuanto a rechazo del tratamiento que se encontró en 50% en el estudio. Se sugiere que el rol que juegan los indicadores de salud materno-infantil justifica el desarrollo de campañas dirigidas al público en general para incrementar la alerta y poder detectar estos casos reduciendo el rechazo a tratamiento y mejorar el tamizaje de casos familiares. ^(19, 20)

Chantada en 1999 en un estudio realizado en Argentina concluyó que los factores socioeconómicos especialmente la baja escolaridad de los padres y el acceso a los servicios de salud pueden jugar un rol en el diagnóstico tardío del retinoblastoma, pero el bajo índice de sospecha por pediatras y oftalmólogos también contribuye a este atraso. ⁽⁹⁾

Para Goddard et al. en el estudio realizado en Inglaterra en 1999 los factores que se relacionan a diagnóstico tardío están más vinculados con retraso en la referencia de pacientes con signos sospechosos por parte de otros médicos.⁽²¹⁾

Sin embargo en ambos estudios realizados en Guatemala tanto en el estudio de Chung et. al como el de Zimmermann se menciona que las razones para el diagnóstico tardío de retinoblastoma son el bajo nivel educacional de los padres y el difícil acceso a los sistemas de salud de atención primaria. En el último estudio realizado por Dean et. al. en el 2014, se señala que en las áreas alejadas de la capital se encuentra una incidencia de retinoblastoma aparentemente menor lo cual probablemente refleja falta de diagnóstico o referencia de estos pacientes y se observa en la disparidad de diagnóstico entre niños indígenas y no indígenas; encontrando en los primeros diagnóstico más tardío y por lo tanto mayor mortalidad. ^(3, 4, 15)

2.9 Creencias, prácticas y percepción cultural de las enfermedades

2.9.1 Creencias y prácticas

Según Ladino Gil en su publicación sobre tuberculosis en el 2011 “Las creencias sobre una enfermedad son las ideas acerca de la naturaleza de la enfermedad, causas, mecanismos de transmisión, signos, síntomas y tratamiento, que se originan en el contexto sociocultural y que las personas diagnosticadas y sus familiares expresan. Estas ideas que pueden ser transmitidas por tradición, están mediadas por los conocimientos, informaciones, experiencias e interpretaciones de las circunstancias vividas; que además son aceptadas como verdad sin necesidad de ser probadas, proporcionan una visión de mundo, y pueden orientar la acción y las prácticas de cuidado posteriores.” Mientras que las prácticas las define como “Las acciones, actividades o conductas, que las personas diagnosticadas y sus familiares realizan para mantener la salud y atender la enfermedad, desde el momento de la aparición de los primeros síntomas, pasando por el diagnóstico y tratamiento, hasta la curación de la enfermedad, que pueden o no, mantener una relación dinámica con las creencias que tienen alrededor de la enfermedad.” ⁽⁶⁾

En los resultados de esta misma investigación se encontró que el 26% de los padres de familia de pacientes con retinoblastoma desconocen la causa de que el niño naciera con este padecimiento, 22% manifiesta que es un problema de nacimiento, 19% consideran que se debió a golpes por caídas de los pacientes, 11% por antecedentes de alcoholismo y drogadicción por parte del padre del paciente, un 7% refiere que provoco el sufrimiento por parte de la madre del paciente durante el embarazo, otro 7% lo atribuye al ambiente en el que viven. Y un restante 7% lo consideran debido a “mal de ojo”. ⁽⁶⁾

Las concepciones erróneas basadas en desconocimiento del retinoblastoma o los conocimientos equivocados, puede contribuir al miedo y al estigma de la enfermedad y llevar a consecuencias como retardo en la identificación de pacientes por no realizar búsqueda oportuna de atención. ⁽⁶⁾

El problema en el tratamiento del padecimiento puede estar relacionado a tres aspectos fundamentales: 1. Incapacidad para identificar los enfermos (búsqueda y diagnóstico); 2. Incapacidad para incluirlos bajo tratamiento, una vez identificados (registro, información y notificación); y 3. Incapacidad para mantenerlos bajo tratamiento, una vez incluidos (no adherencia).

Al conocer las creencias y prácticas de las personas con respecto a la enfermedad, se puede manejar adecuadamente el primer y tercer aspecto. ⁽⁶⁾

2.9.2 Afrontamiento del diagnóstico de retinoblastoma

La noticia del diagnóstico de retinoblastoma en un hijo, ocasiona en general, una actitud negativa por parte de los padres quienes en algunos casos rehúsan el procedimiento quirúrgico o los tratamientos especializados a seguir. Se cree que estas reacciones son consecuencia de la idea preconcebida que los padres tenían sobre el tratamiento el cual consideraban como colirios o ungüentos oftálmicos. ⁽¹⁰⁾

Cárdenas López en la tesis sobre “Importancia de la participación familiar en el cáncer ocular” concluye que se detecta que “la mayor parte de los padres de niños diagnosticados con retinoblastoma, reaccionan en formas que han sido compartidas por todos los padres que con anterioridad han enfrentado esta situación. Una de las primeras reacciones es la de negación que luego se mezcla con cólera, la cual puede ser dirigida hacia el personal médico que ofreció la información acerca del problema del niño.” La cólera es tan intensa que va dirigida hacia todos, debido a que es originada por los sentimientos de pesar y de la pérdida inexplicable que no se sabe cómo explicar y manejar.

El temor es otra respuesta como consecuencia de enfrentarse a lo desconocido, tanto por desconocimiento de la enfermedad como miedo a la discapacidad.

También se enfrenta a sentimientos de culpa originados en creencias culturales o religiosas por la preocupación de que alguna acción de los padres pudiera haber sido la causa de la aparición del retinoblastoma. Y finalmente se encuentra el rechazo ya sea al personal médico, a los familiares pero incluso al niño, que puede llegar incluso a deseos de muerte del niño. ⁽¹⁰⁾

Es importante saber que la forma en que los padres afronten el diagnóstico de cáncer va a influenciar directamente la forma en que el niño va a reaccionar ante la enfermedad. ⁽²²⁾

Además de acuerdo a Spector “hay razones para explorar la herencia familiar, pues tiene que ver con la herencia religiosa y etnocultural, y con el sistema de creencias en salud.” En estudios sobre la percepción de la familia y el paciente tiene acerca de la enfermedad, se ha demostrado que es posible que estas contribuyan a la adherencia al tratamiento, aspecto muy importante a tener en cuenta durante el control y seguimiento del paciente. ⁽⁶⁾

III. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

- 3.1.1 Describir la percepción que tienen los padres de pacientes con retinoblastoma con relación al retinoblastoma, que fueron referidos a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de Guatemala en el año 2013.

3.2 Objetivos específicos

- 3.2.1 Establecer la procedencia de los niños con retinoblastoma que consultaron o fueron referidos a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica del municipio de Guatemala en el año 2013
- 3.2.2 Identificar el grupo étnico al que pertenecen los niños con retinoblastoma que consultaron o fueron referidos a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica del municipio de Guatemala en el año 2013
- 3.2.3 Identificar, clasificar y analizar las creencias y prácticas relacionadas con la búsqueda de atención a los servicios de salud u otros proveedores por los padres de familia consultaron o fueron referidos a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica del municipio de Guatemala en el año 2013

IV. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1 Tipo de estudio

Cualitativo, exploratorio, multimodal

4.2 Población

Totalidad de familiares de pacientes con retinoblastoma que consultaron los días jueves, a la clínica de consulta externa de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

4.3 Población objetivo

Unidad primaria de muestreo: Familiares de pacientes con retinoblastoma que consultaron a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

Unidad de análisis: Cuestionarios y entrevistas semiestructuradas a los familiares de los pacientes con retinoblastoma atendidos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

Unidad de información: Datos obtenidos de los cuestionarios y entrevistas semiestructuradas a los familiares de los pacientes con retinoblastoma atendidos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica Padres de familia de niños con retinoblastoma atendidos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

4.4 Muestra

No aplica.

4.5 Criterios de inclusión

Padres de familia u otros familiares de niños con diagnóstico de retinoblastoma en tratamiento o seguimiento en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica que aceptaron participar en el estudio, firmaron el consentimiento informado y estuvieron a la disponibilidad para la entrevista semiestructurada.

4.6 Criterios de exclusión

Padres de familia que no fueran procedentes de Guatemala.

Padres de familia que llegaban después de las 8:00 a.m.

4.7 Definición de variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición	Unidad de medida
Procedencia	Punto de partida de una persona, cuando llega al término de su viaje.	Lugar del cual proviene la familia del paciente con retinoblastoma	Cualitativa	Nominal	Departamento del cual procede la familia del paciente
Etnia	Comunidad humana definida por afinidades raciales, lingüísticas, culturales, etc.	Etnia a la que refiera que pertenezcan los familiares del paciente con retinoblastoma	Cualitativa	Nominal	Ladino, maya, garífuna, xinca
Creencias relacionadas con la búsqueda de atención a los servicios de salud u otros proveedores	Ideas acerca de qué lugar o persona consultar a la aparición de los primeros síntomas de enfermedad	Persona o lugar al cual los padres realizaron la primera consulta por síntomas relacionados a retinoblastoma	Cualitativa	Nominal	Lo referido
Creencias relacionadas a retinoblastoma	Ideas acerca de la naturaleza de la enfermedad, causas, signos, síntomas y tratamiento, que se originan en el contexto	Ideas de los familiares de los pacientes con retinoblastoma a cerca de la etiología, signos, síntomas y tratamiento del retinoblastoma	Cualitativa	Nominal	Tipo de creencia

	sociocultural y que las personas diagnosticadas y sus familiares expresan				
Prácticas relacionadas a diagnóstico inicial	Acciones, actividades o conductas, que las personas diagnosticadas y sus familiares realizan para mantener la salud y atender la enfermedad, desde el momento de la aparición de los primeros síntomas, hasta el diagnóstico	Acciones, actividades o conductas realizadas por los padres de niños con retinoblastoma desde observación de los primeros síntomas hasta conocer el diagnóstico de retinoblastoma.	Cualitativa	Nominal	Tipo de creencia

4.8 Técnicas, procedimientos e instrumentos a utilizar en la recolección de datos:

4.8.1 Técnica de recolección de datos: cuestionario cerrado y entrevista semiestructurada.

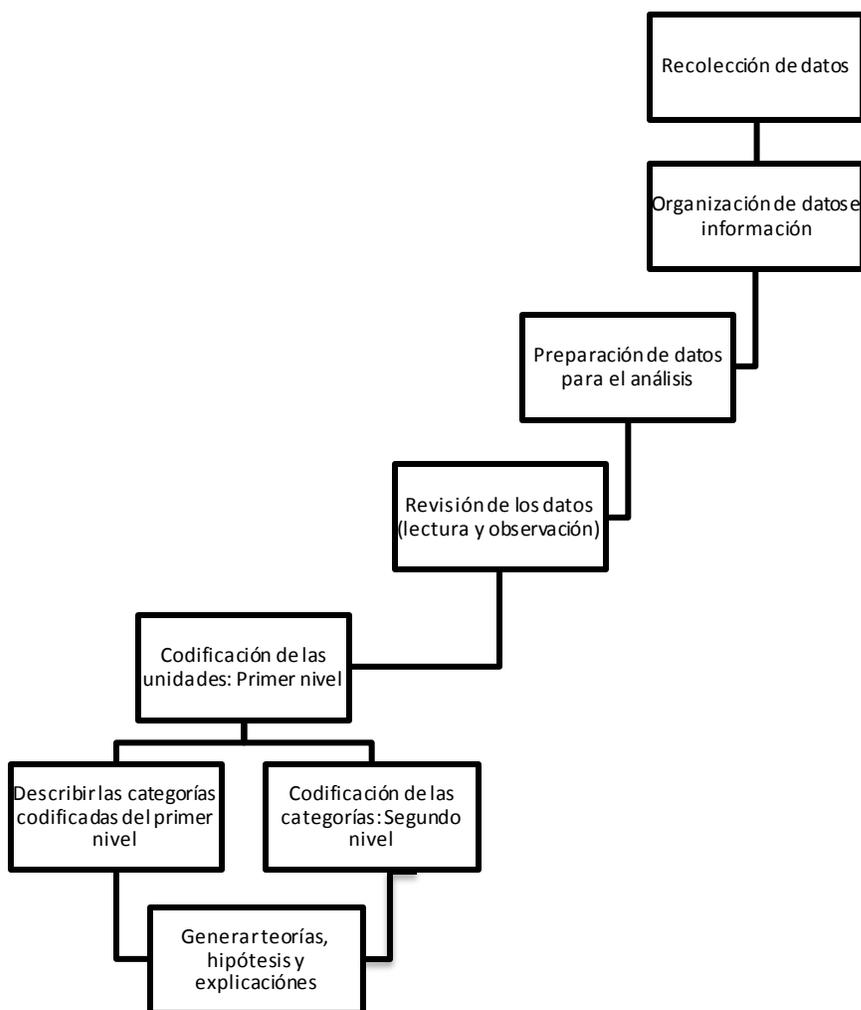
4.8.2 Procedimiento de recolección de datos

- Se solicitó autorización a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica para realizar el proyecto.
- Se presentó el protocolo inicial a las autoridades de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica el cual fue aprobado para realizar la investigación.
- Se solicitó la autorización para realizar los cuestionarios con los padres de niños con retinoblastoma atendidos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.
- Se efectuó la recolección de información de los padres de familia con niños con retinoblastoma atendidos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, en la clínica de consulta externa los días jueves de febrero a octubre del año 2013 de 6:00 a 8:00 a.m., que cumplieron con los criterios de inclusión y se realizó de la siguiente forma :
 1. Consentimiento informado por escrito
 2. Plan de recolección de datos que contó con dos fases principales:
 - a. Primera fase: Acercamiento a los pacientes por medio de la presentación de la entrevistadora y pláticas sobre la realidad del retinoblastoma en Guatemala. Se realizó el cuestionario para el análisis cuantitativo.
 - b. Segunda fase: Se identificaron a los candidatos para participar en la entrevista semiestructurada (17 padres de familia) según la calidad de las respuestas, su relación de parentesco con el niño (experiencia), y la disponibilidad de poder asistir por segunda vez a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica. Se realizó la entrevista semiestructurada para el análisis cualitativo.

4.8.3 Instrumento de recolección de datos

Todos los datos fueron registrados en los instrumentos de recolección elaborados para la investigación. Con el primero de ellos se realizó una tabla en Excel que incluía: sexo, etnia, procedencia, servicio de salud primario consultado, signos y síntomas de retinoblastoma. Con el segundo instrumento se realizó el análisis de categorías (Ver instrumentos de recolección de datos en Anexos número 1 y 2)

4.9 Plan de procesamiento y análisis de datos



Tomado de: Estrada R. Conocimientos, actitudes y prácticas sobre el uso de plantas medicinales en pacientes diabéticos tipo 2. (2011)

Los datos de los dos instrumentos se organizaron en una fase cuantitativa y otra cualitativa. Se inició con la fase cualitativa donde se tabularon los resultados de las preguntas del cuestionario y se analizaron en el programa de cálculo Excel. Las respuestas abiertas se agruparon en categorías para su análisis. Seguido de esto se realizaron 17 entrevistas semiestructuradas que fueron transcritas a formato de Word y luego se agruparon las respuestas en categorías. Se transcribieron los datos relevantes del diario y se revisaron las notas al margen obtenidas en las entrevistas.

Al finalizar las entrevistas semiestructuradas se resumieron las respuestas más frecuentes y se realizó el análisis de las principales creencias y prácticas relacionadas al retinoblastoma encontradas.

4.10 Alcances y límites de la investigación

4.10.1 Alcances:

El presente trabajo pretende aportar un perfil sobre la percepción cultural del retinoblastoma que tienen los padres de familia de niños atendidos en la UNOP con diagnóstico confirmado de retinoblastoma

4.10.2 Límites:

Las variables están supeditadas a la percepción subjetiva de los entrevistados.

4.11 Procedimientos para garantizar los aspectos éticos de la investigación

La presente investigación es de categoría 1, ya que no realiza ninguna intervención o modificación intervencional con las variables fisiológicas, psicológicas o sociales de las personas que participan de dicho estudio. En este estudio se respetaron los cuatro principios de la ética: la autonomía, cuando se le presentó un consentimiento informado, la justicia, en cuanto a que se tomó en cuenta a todos los pacientes que llenaban los criterios de inclusión, la beneficencia en la cual los resultados se aplicará a la población afectada para mejorar su pronóstico y tratamiento, y la no maleficencia y en la cual los pacientes no se sometieron a ningún procedimiento que pudiera hacerles daño. Además se respetó la confidencialidad ya que se mantendrá el anonimato de los involucrados y no serán revelados a terceras personas, ni a ninguna institución pública o privada que no esté relacionada con la investigación.

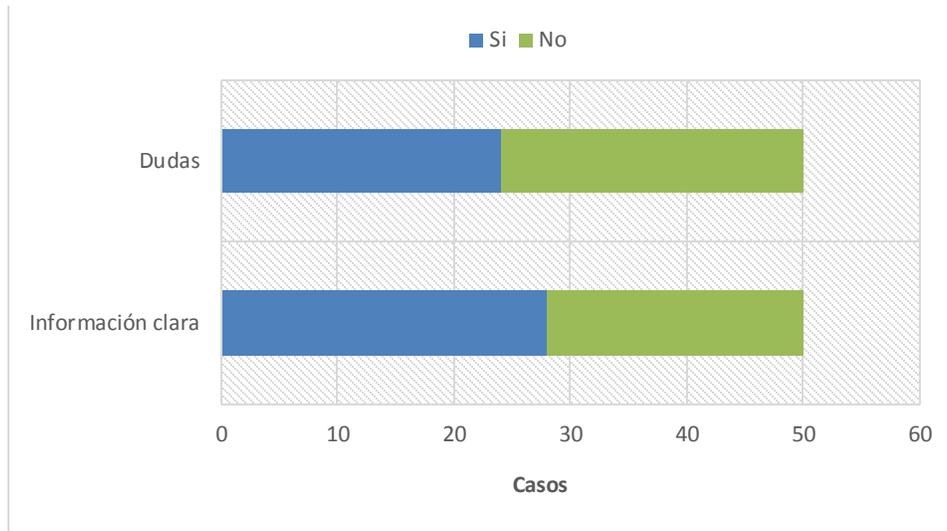
V. RESULTADOS

5.1 Resultados cuantitativos

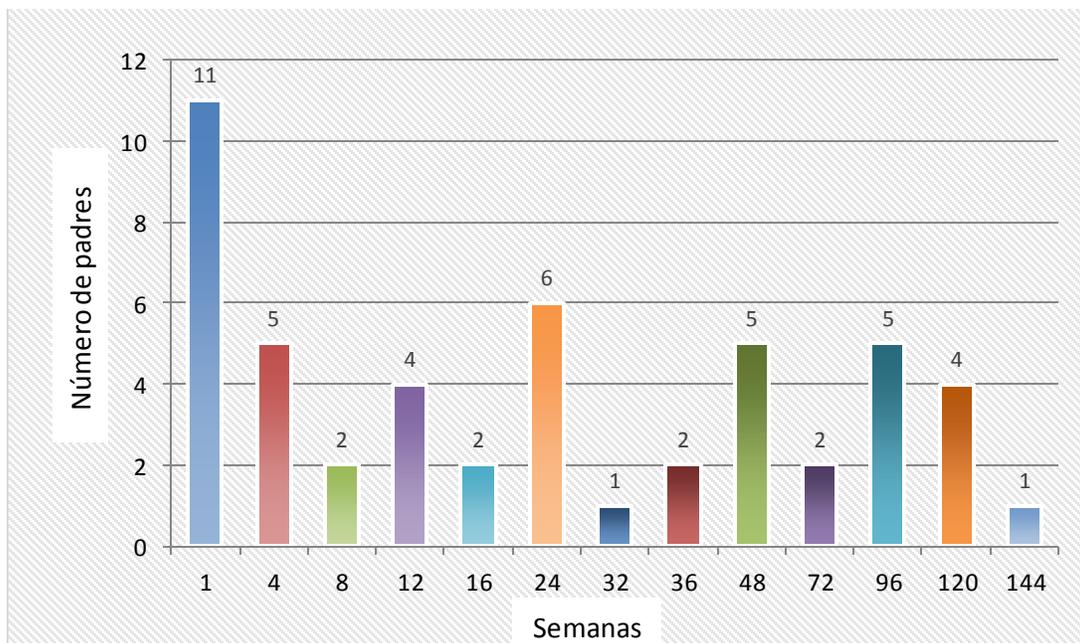
Tabla 1: Características demográficas y datos de primera consulta de los padres de pacientes con retinoblastoma que fueron referidos a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica del municipio de Guatemala en el año 2013

Características	N = 50	Porcentaje
Sexo		
Femenino	30	60%
Masculino	20	40%
Etnia		
Mestizo	30	60%
Maya	20	40%
Procedencia (según regiones)		
Metropolitana	16	32%
Suroccidental	10	20%
Noroccidental	9	18%
Central	5	10%
Nororiental	3	6%
Suroriental	3	6%
Petén	3	6%
Norte	2	2%
Servicio de salud primario		
Médico general	20	40%
Médico oftalmólogo	18	36%
Médico pediatra	7	14%
Otros	5	10%
Signos de retinoblastoma		
Leucocoria	43	86%
Ojo rojo	5	10%
Estrabismo	2	4%

Gráfica 1: Distribución de casos en base a recepción de información clara y resolución de dudas en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de los padres de pacientes con retinoblastoma que fueron referidos en el año 2013



Gráfica 2: Distribución de casos de padres de pacientes con retinoblastoma en base a tiempo de retraso en la referencia a Unidad Nacional de Oncología Pediátrica en el año 2013



5.2 Resultados cualitativos

Se realizaron 17 entrevistas en profundidad a los padres que presentaron mayor disponibilidad durante la encuesta inicial y tenían capacidad de regresar a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica en los últimos meses del año 2013.

Diagrama 1: Prácticas al conocer el diagnóstico sobre retinoblastoma



Diagrama 2: Momento y/o causa de consulta en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

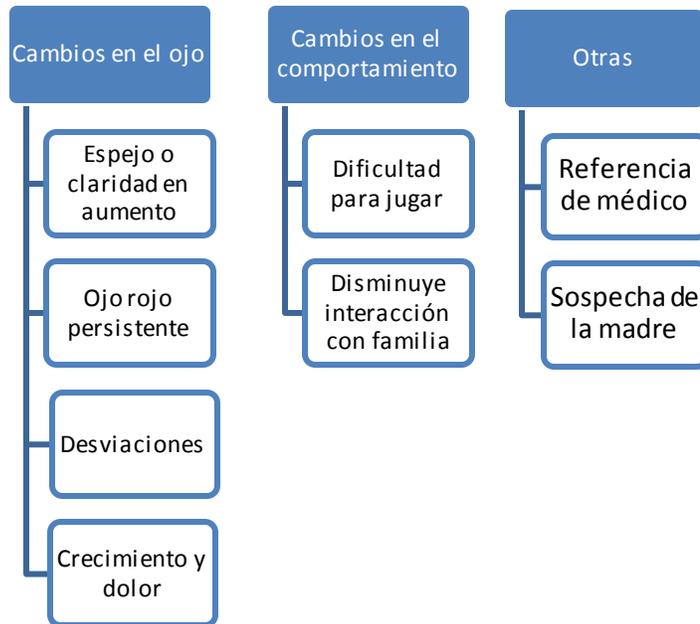
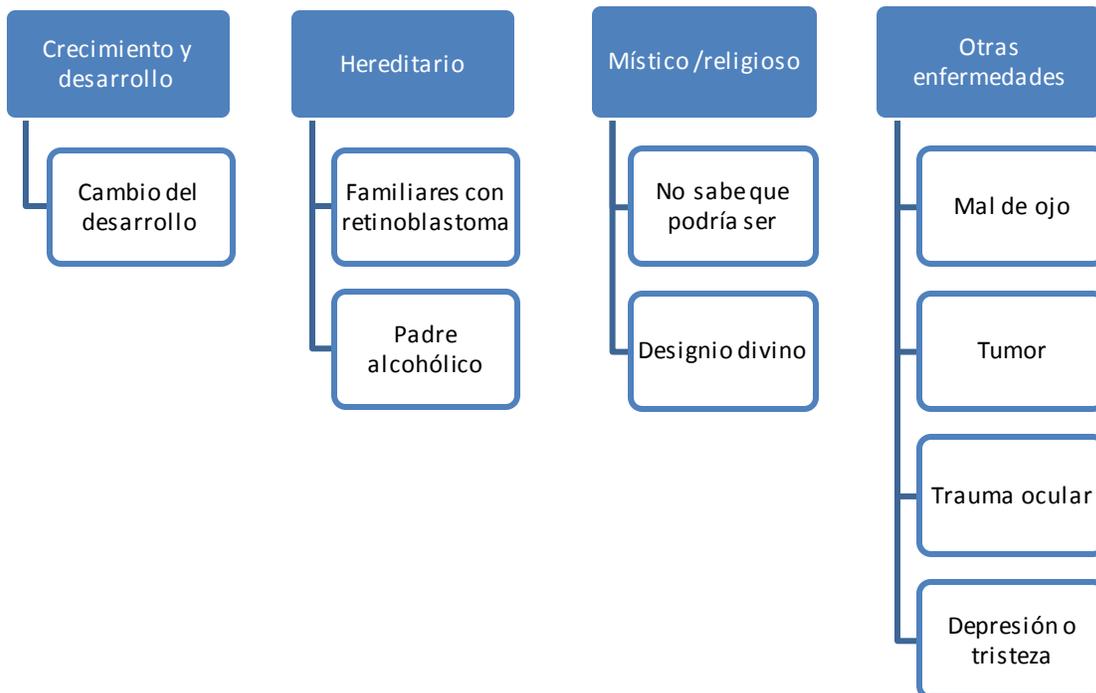


Diagrama 3: Creencia actual de familiares sobre retinoblastoma



VI. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS

El retinoblastoma es el cáncer ocular pediátrico más común conformando el 9.4% de los cánceres pediátricos diagnosticados desde el año 2000 y con una incidencia de 6.7 casos por millón en niños menores de 14 años como se determinó en el estudio de Dean et. al. en el 2014.

En todos los estudios realizados en Guatemala acerca de retinoblastoma, se estableció que una alta tasa de pacientes se presentaba en estadios avanzados de la enfermedad: 67% de los casos se presentaron a consulta oftalmológica en estadios avanzados y hay una edad promedio de diagnóstico de 30 meses. Sin embargo, Dean et al. también determinaron que hay gran disparidad entre el estadio de diagnóstico, siendo este mayor en la población indígena, lo cual también se refleja en una mayor mortalidad en este grupo. Por lo cual se decidió realizar una investigación para describir la percepción que tienen los padres de pacientes con retinoblastoma con relación a este cáncer ocular pediátrico.

Se entrevistaron un total de 51 padres de pacientes con retinoblastoma en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) que estaban en diversas fases: desde diagnóstico, hasta seguimiento por remisión de retinoblastoma. De estos fue excluido uno, porque no completó todas las preguntas del cuestionario y decidió retirarse voluntariamente. De los 50 familiares de pacientes incluidos en la investigación, el 60% eran madres de pacientes y el 40% eran padres. El 60% del total se identificaron como ladinos y el 40% como indígenas, el 32% de los padres entrevistados refirió proceder de la región Metropolitana y se observa que entre más se aleja el lugar de procedencia de esta región, el porcentaje decrece considerablemente hasta ser de 2% los procedentes de la región Norte. Siendo la UNOP el único centro de referencia para dar tratamiento a estos pacientes en el país si se podría asumir que el acceso a los servicios de salud se relaciona al diagnóstico y tratamiento de los pacientes con retinoblastoma; coincidiendo con lo que se menciona en ambos en estudios realizados en Guatemala (Chung et al y Zimmermann) donde se señala que una de las razones para el diagnóstico tardío de retinoblastoma es el difícil acceso a los sistemas de salud.

Al preguntarle a los familiares a qué servicio de salud acudieron al notar algo extraño en los ojos de sus hijos, 90% fueron evaluados por médicos: 40% acudió a un centro donde fue atendido por un médico general (centros de salud, clínicas privadas, médicos de emergencias del seguro social u hospitales nacionales), 36% fueron evaluados en primera consulta por un médico oftalmólogo, 14% solicitaron consulta con el pediatra que llevaba control de sus hijos o fueron atendidos por un pediatra en un hospital nacional o clínica periférica del seguro social y 10% consultó con otras personas entre los que se encontraban 2 optómetras, 1 enfermero y

1 curandero. Un familiar investigó primero en internet y al lograr identificar el brillo en el ojo como signo de retinoblastoma, acudió al oftalmólogo. La principal causa de consulta en servicios de atención primaria fue la leucocoria en un 86% de los pacientes, seguido de ojo rojo y estrabismo.

Según el estudio de Chantada y el de Goddard, Kingston & Hungeford el bajo índice de sospecha por pediatras y oftalmólogos también contribuye al retraso en la referencia de pacientes con retinoblastoma. Ya que la mayor parte de los entrevistados (90%) fue atendido por un médico se evidencia que en muchos casos no hay retraso en la primera consulta, pero sí en llegar al diagnóstico de parte de los facultativos (incluyendo optómetras) pues hay quienes inicialmente consideraron el cuadro como algo de origen infeccioso o problemas de refracción y se dio un tratamiento que atrasó el diagnóstico de retinoblastoma.

Se encontró que en el momento de realizar la consulta en la UNOP hay una mediana de 24 semanas desde el momento de la primera consulta. En la mayoría de los casos la consulta se debió a cambios en el ojo. Siete de los padres de familia refirieron como motivo de consulta observar incremento en una “claridad” o “brillo como espejo” o “escama de pescado” en el ojo de sus hijos. Una de las madres refirió que: “A los 3 meses empezó con un resplandor en el ojo, como luz del techo y no le puse importancia porque era como un diamante, bien “chulo” (bonito) y decidieron consultar hasta que notaron que el “resplandor” se incrementaba. Una madre comentó que “le vi una lucita blanca y la llevé al oculista. Le dejaron lentes. Sentí que no era normal y la llevé a otra clínica del seguro social pero no nos atendieron. Al final fui a un médico privado y de allí nos mandaron para acá” Otros tres padres de familia identificaron como motivo de consulta una mancha blanca o amarilla “en la niña del ojo” que fue incrementándose a lo largo del tiempo y lo consideraron anormal. Hubo dos niños que fueron llevados a consulta por ojo rojo, sin embargo no se detectó retinoblastoma en ese momento sino meses después cuando reconsultaron ya que los síntomas no mejoraban. Una de estas madres continuó el tratamiento con gotas (antibiótico que no pudo especificar) hasta que el ojo “le reventó en sangre” que fue cuando decidió reconsultar. El estrabismo y nistagmo fueron identificados por una madre como un signo anormal que la llevó a varias consultas y finalmente al diagnóstico. Otro padre de familia consultó porque vio un crecimiento anormal y progresivo del ojo de su hijo que se acompañaba de dolor.

En otra categoría se detectaron cambios en la visión, uno de los padres dijo que su hijo tenía dificultad ya fuera para jugar o encontrar los juguetes y otro observó disminuir la interacción del niño con la familia.

En la última categoría denominada “otros” se agruparon dos casos: el primero en que fue una sospecha de la madre la que los llevó a consulta pues le veía un cambio en el estado de ánimo de la niña y consultó con un médico pediatra quien encontró “un cambio de coloración en los ojos” (referido por la madre) y refiere a oftalmólogo. Hubo un caso en que se presentan a chequeo con el pediatra quien identificó estrabismo y decide referir al paciente con un oftalmólogo. En este último caso la madre no había considerado consultar por el estrabismo porque consideró que mejoraría con el crecimiento y desarrollo.

Ya al encontrarse en la primera consulta en la UNOP 56% de los pacientes reporta haber recibido información clara sobre Retinoblastoma. Dos de los padres entrevistados refirieron que al momento de recibir la información consideraron que la explicación era adecuada, pero que debido al estrés con que se encontraban en ese momento no podían recordarla. Una cantidad aún menor de padres (52%) expresó que tuvo oportunidad de aclarar sus dudas en esa consulta.

Derivado de esto, las opiniones respecto al origen de la enfermedad son diversas. Actualmente los padres consideran que el retinoblastoma puede ser un cambio del desarrollo de los niños. Otros consideran que es algo hereditario pues dos madres habían tenido retinoblastoma o tenían otros hijos con la enfermedad. Pero también hubo una madre que comentó “tal vez tiene que ver con el alcoholismo de mi esposo”.

Dos de los familiares, mostraron desconocimiento de la enfermedad “No creyeron que fuera algo malo, pensaron que yo me lo inventaba”, “Mi esposo no quería que la llevara al médico (a la hija), me dijo: no juzgues a mi hija”.

Una de las madres cree que el desarrollo del retinoblastoma se debió a una “tristeza profunda” de su hijo. Cuatro de los padres de familia consideran que se trata de un tumor ocular y hay quien indicó que se le había explicado que tenía que ver “con la reproducción celular”.

Esto es una clara evidencia de la pobreza del plan educacional que reciben, una sola vez y durante las primeras consultas. El plan educacional debe ser continuo para asegurar que los padres sepan sobre la enfermedad de sus hijos y puedan ser ellos mismos quienes ayuden a llevar la información a sus lugares de procedencia.

6.1 CONCLUSIONES

- 6.1.1** La percepción y las creencias de los padres de los pacientes en relación a la enfermedad de sus hijos es muy variable; habiendo quienes conocen el origen hereditario de la enfermedad y la gravedad de la misma hasta quienes continúan teniendo explicaciones relacionadas al crecimiento y desarrollo o a otras enfermedades previas como “mal de ojo”, causas infecciosas o trauma ocular e incluso estados de ánimo del niño. También existe un grupo que lo atribuye a un “designio divino” o que no tienen explicación de qué puede haberla causado y no lo consideraron algo grave hasta ver empeorar el cuadro clínico del niño por lo cual existe una mediana de 24 semanas en el retraso de la referencia a la Unidad de Oncología Pediátrica.
- 6.1.2** Los pacientes con retinoblastoma evaluados en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica proceden principalmente de la región metropolitana (32%), suroccidental (20%), noroccidental (18%) y central (10%). La región Nororiental (6%), Suroriental (6%), Petén (6%), y Norte (2%) presentan menos frecuencia. Esto coincide con los reportes previos en los cuales se ha pensado que es debido a la facilidad de consulta en la región metropolitana y occidental. Los porcentajes encontrados de los diversos lugares de procedencia fueron correspondientes a sectores donde previamente se han detectado altas y bajas incidencias de retinoblastoma respectivamente.
- 6.1.3** Los padres de los pacientes con retinoblastoma evaluados en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica se identificaron como pertenecientes son principalmente de la etnia mestiza en 60% y maya en 40%.
- 6.1.4** Pocos padres tenían información previa de la enfermedad; 90% acudió a un centro donde fue atendido por un médico y 10% con otras personas (optómetras, enfermeros, curanderos). Del total de consultas se reportó que el 56% de los padres considera haber recibido una información clara y 52% tuvo oportunidad de aclarar sus dudas en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

6.2 RECOMENDACIONES

- 6.2.1** Los padres de los pacientes con retinoblastoma deben de recibir planes educacionales repetidamente que logren aclarar las dudas con respecto al origen de la enfermedad y los síntomas asociados, para que ellos mismos puedan ser difusores de la información en sus lugares de procedencia.
- 6.2.2** El médico general y otro personal que se dedica a salud de la población pediátrica, en su formación académica debe conocer y saber identificar el retinoblastoma. El tamizaje infantil por medio del reflejo rojo es una herramienta útil que debería incluirse en las Normas Nacionales de Salud Visual y/o en las guías de atención primaria del Ministerio de Salud y Asistencia Social y podría aprovecharse para encausar un adecuado nivel de sospecha. De esta manera puede lograrse una mejor y oportuna detección de los pacientes, así como dar un plan educacional adecuado al momento de sospechar retinoblastoma para obtener mejor tiempo de primera consulta desde el momento de la referencia y una mejor aceptación del tratamiento al momento de conocer las posibilidades quirúrgicas.
- 6.2.3** Es necesario realizar un adecuado programa de referencia y contra referencia de los pacientes con sospecha de retinoblastoma por parte del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social para que aquellos casos en los que hayan limitaciones de tipo económico no se retrasen la consulta hasta llegar a estadios críticos o mortales de la enfermedad.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Instituto Nacional de Estadística. "Proyecciones de población por grupo de edad y áreas de salud, año 2012". [libro electrónico]. Guatemala: Instituto Nacional de Estadística; 2012 [accesado Mar 2012]. Disponible en: <http://www.oj.gob.gt/estadistica/files/poblacion-total-por-municipio1.pdf>
2. Votano J, Parham M, Hall L. [revista en línea] 2004 [accesado Jun 2012]; 11(1): [aprox. 11 p.] Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cbdv.200490137/abstract>
3. Zimmermann M. "Características clínicas y epidemiológicas del retinoblastoma en Guatemala". Rev Mex Oftalmol. [revista en línea] 2007 [accesado Mar 2012]; 81(5): [aprox. 5 p.] Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revmexoft/rmo-2007/rmo075h.pdf>
4. Chen L, Aguilar L, Meza M, Quevedo A, Cardoza M, Recancof C. "Incidence of Retinoblastoma from 1997 to 2005 in Guatemala". Visión Pan-America. [revista en línea] 2006 [accesado Jun 2012]; 5(4): [aprox. 2 p.] Disponible en: https://pao.org/images/vision_panamerican/Volumen_V_No.04_Dic_2006.pdf
5. Williams J, Wilson M, Haik B, Barnoya M, Fu L, Castellanos M, et al. "Development of Retinoblastoma Programs in Central America". Pediatr Blood Cancer. 2009; 53(1): 42–46.
6. Ladino E. "Creencias y prácticas sobre la tuberculosis en un grupo de pacientes y sus familiares de la ciudad de Bogotá, D. C. Una aproximación cualitativa" [Tesis]. Bogotá, .C.: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina; 2011.
7. Fernández R, Venegas G, Alarcón A, Bustos L, Prieto R, Rico W. "Opiniones y creencias de embarazadas en control prenatal relacionadas con salud oral y embarazo. Avances en odontoestomatología". [revista en línea] 2009 [accesado Jun 2012]; 25(3): [aprox. 8 p.] Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/odonto/v25n3/original3.pdf>
8. Kivelä T. "The epidemiological challenge of the most frequent eye cancer: retinoblastoma, an issue of birth and death". Br J Ophthalmol. [revista en línea] 2009 [accesado Mar 2012]; 93(9): [aprox. 4 p.] Disponible en: <http://bjo.bmj.com/content/93/9/1129.full.pdf+html>
9. Chantada G, Fandiño A, Manzitti J, Urrutia L, Schvartzman E. "Late diagnosis of retinoblastoma in a developing country". Arch Dis Child. [revista en línea] 1999 [accesado Jun 2012]; 80: [aprox. 4 p.] Disponible en: <http://adc.bmj.com/content/80/2/171.full.pdf+html>
10. Cárdenas G. "Importancia de la participación familiar en el cáncer ocular" [Tesis]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala. Escuela de Trabajo Social; 2003.
11. American Academy of Ophthalmology. Pediatric Ophthalmology and Strabismus. California: American Academy of Ophthalmology; 2012.

12. Eagle, R. Eye pathology: an atlas and basic text. Pennsylvania: Saunders; 2009.
13. Ministerio de Salud de Perú, Instituto Nacional de Oftalmología. "Guía de atención oftalmológica" [libro electrónico]. Lima: Instituto Nacional de Oftalmología; 2006 [accesado Mar 2012]. Disponible en: http://bvs.minsa.gob.pe/local/minsa/1152_MINSA1486-1.pdf
14. Espinoza M. "Retinoblastoma". Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica. [revista en línea] 2011 [accesado Mar 2012]; 48(596): [aprox. 4 p.] Disponible en: <http://www.binasss.sa.cr/revistas/rmcc/596/art4.pdf>
15. Dean M, Bendfelt G, Lou H, Girón V, Garrido C, Valverde P, et.al. "Increased incidence and disparity of diagnosis of retinoblastoma patients in Guatemala". Cancer Lett. [revista en línea] 28 Ago 2014 [accesado Sep 2014]; 351(1): [aprox. 6 p.] Disponible en: [http://www.cancerletters.info/article/S0304-3835\(14\)00241-9/html](http://www.cancerletters.info/article/S0304-3835(14)00241-9/html)
16. Bendfeldt G. "Alteraciones genéticas en el gen RB1 de pacientes con diagnóstico de retinoblastoma" [Tesis]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala. Facultad de Medicina; 2011.
17. Alvarado, A., Campos, L., Villavicencio, A. "Características clínicas y metastásicas del retinoblastoma". Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2009; 47 (2): 151-156
18. Young J, Smith M, Roffers S, Liff J, Bunin G. "Cancer Incidence and Survival among Children and Adolescents: United States SEER Program". [Monografía en Internet]. Estados Unidos: National Cancer Institute; 1999 [accesado Mar 2012]. Disponible en: <http://seer.cancer.gov/archive/publications/childhood/childhood-monograph.pdf>
19. Súcchite D. "Características epidemiológicas, clínicas y de laboratorio en pacientes pediátricos oncológicos" [Tesis]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala. Facultad de Medicina; 2010.
20. Canturk S, Qaddoumi I, Khetan V, Ma Z, Furmanchuk A, Antoneli C, et al. "Survival of retinoblastoma in less-developed countries impact of socioeconomic and health-related indicators". Br J Ophthalmol. [revista en línea] 23 Ago 2010 [accesado 19 Jun 2012] Disponible en: <http://bjo.bmj.com/content/early/2010/08/23/bjo.2009.168062.full.html>
21. Goddard A, Kingston J, Hungerford J. "Delay in diagnosis of retinoblastoma: risk factors and treatment outcome". Br J Ophthalmol. [revista en línea] 1999 [accesado Jun 2012]; 83(12): [aprox. 3 p.] Disponible en: <http://bjo.bmj.com/content/83/12/1320.full.pdf+html>
22. Chacín M, Chacín J. "Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer". Rev Venez Oncol. [revista en línea] 2011 [accesado Mar 2012]; 23(3): [aprox. 9 p.] Disponible en: <http://www.scielo.org.ve/pdf/rvo/v23n3/art10.pdf>

23. Gallardo, A. "Campaña informativa para la detección temprana del retinoblastoma" [Tesis]. Guatemala: Universidad del Istmo. Facultad de Arquitectura y Diseño; 2011.
24. Álvarez Gordillo J F, Álvarez Gordillo G d C. "Las percepciones sobre la práctica médica en la región fronteriza de Chiapas". Andamios. Revista de Investigación Social. [revista en línea] 2011 [accesado Jun 2012]; 8(1): [aprox. 6 p.] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=62819894016>.
25. Rodriguez-Galindo C, Wilson M, Chantada G, Fu L, Qaddoumi I, Antonelli, C, et al. "Retinoblastoma: One world, One Vision". Pediatrics. [revista en línea] 2008 [accesado Mar 2012]; 122(3): [aprox. 14 p.] Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2844325/pdf/nihms104919.pdf>
26. Sampieri R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la Investigación. 3ª ed. México D.F.: McGraw Hill; 2003.
27. Salamanca A, Martín-Crespo C. "El muestreo en la Investigación Cualitativa". Nure investigation. [revista en línea] 2007 [accesado Mar 2012]; 27(1): [aprox. 4 p.] Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/340/330>
28. Estrada, R. "Conocimientos, actitudes y prácticas sobre el uso de plantas medicinales en pacientes diabéticos tipo 2 atendidos en el Modelo Incluyente de Salud del Pilotaje Boca Costa de Sololá, abril - mayo 2011" [Tesis]. Guatemala: Universidad Rafael Landívar. Facultad de Medicina; 2011.

VIII. ANEXOS

8.1 Anexo 1: Boleta de recolección de datos



Universidad de San Carlos de Guatemala
Unidad Nacional de Oftalmología



BOLETA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

“Creencias y prácticas de familiares de pacientes con retinoblastoma”

Número e iniciales: _____ Fecha: _____

Sexo: _____ Etnia: _____ Procedencia: _____

1. ¿Sabe qué enfermedad tiene su hijo/a? Si _____ No _____
2. ¿Con quién consultó inicialmente sobre la enfermedad que tiene su hijo/a?
 - a. Médico general _____
 - b. Médico pediatra _____
 - c. Médico oftalmólogo _____
 - d. Optometrista _____
 - e. Otro _____
3. ¿Por qué llevó a uso hijo a primera consulta?
4. ¿Cuánto tiempo transcurrió desde la primera consulta hasta su llegada a la UNOP?
5. ¿La información que le han proporcionado ha sido clara? Si _____ No _____
6. ¿Ha tenido oportunidad de aclarar sus dudas? Si _____ No _____

8.2 Anexo 2: Boleta de recolección de datos



Universidad de San Carlos de Guatemala
Unidad Nacional de Oftalmología



BOLETA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Creencias y prácticas de familiares de pacientes con retinoblastoma

Número previo e iniciales: _____ Fecha: _____

1. ¿En qué momento decidió consultar a los servicios de salud (UNOP) y por qué?
2. ¿Ha comentado con sus familiares sobre la enfermedad de su hijo/a?
3. Con la información que le han dado y lo comentado con sus familiares ¿qué cree ahora de esta enfermedad?

PERMISO DE LA AUTORA PARA COPIAR EL TRABAJO

La autora concede permiso para reproducir total o parcialmente y por cualquier medio la tesis titulada: **“CREENCIAS Y PRÁCTICAS DE FAMILIARES DE PACIENTES CON RETINOBLASTOMA”** para propósitos de consulta académica. Sin embargo, quedan reservados los derechos de autor que confiere la ley, cuando sea cualquier otro motivo diferente al que se señala lo que conduzca a su reproducción o comercialización total o parcial.