

Calidad de vida de pacientes con retinoblastoma

Health Related Quality of Life in retinoblastoma patients

María Ignacia Arteaga Henríquez^{a,b}, Tatiana Ochoa Echeverría^{a,b}, Verónica Pérez Mardones^c,
Diego Ossandón Villaseca^d, Maite Rosas Paetz^e, Teresa Millán Klüsse^a,
Nelson Adolfo Vargas Catalán^a, Rodrigo Villegas Ríos^a

^aDepartamento de Pediatría y Cirugía Infantil Occidente, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Santiago, Chile.

^bPrograma Título de Especialistas en Pediatría, Universidad de Chile. Santiago, Chile.

^cHospital de niños Dr. Roberto del Río. Santiago, Chile.

^dClínica Alemana de Santiago. Santiago, Chile.

^eHospital San Juan de Dios. Santiago, Chile.

Recibido: 24 de noviembre de 2023; aceptado: 17 de marzo de 2024

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

El retinoblastoma y su tratamiento pueden generar secuelas tales como visión monocular y alteraciones cosméticas (asimetría facial y necesidad de uso de prótesis ocular), pudiendo afectar profundamente la calidad de vida de los sobrevivientes.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Se evaluó la calidad de vida de pacientes entre 2-18 años tratados por Rb de la perspectiva del paciente y de sus padres y se analizó que factores propios del paciente, de la enfermedad o del tratamiento se asocian a peores resultados. Se encontró afectación de su calidad de vida general y en sus cuatro dimensiones; la edad al diagnóstico > 18 meses tuvo asociación estadísticamente significativa con menor calidad.

Resumen

El Retinoblastoma (Rb) es el cáncer intraocular pediátrico más frecuente, y en conjunto con su tratamiento, pueden impactar negativamente en la calidad de vida. Pocos estudios han evaluado la calidad de vida en estos pacientes, ninguno en América Latina. **Objetivos:** Evaluar la calidad de vida general, física, emocional, social y escolar, de pacientes tratados por Rb; analizar qué factores del paciente, enfermedad o tratamiento se asocian a peores resultados. **Pacientes y Método:** Estudio descriptivo, transversal y analítico en 59 pacientes de 2-18 años, tratados entre 2007-21, en remisión y en seguimiento al menos un año. Se aplicó a niños y tutores la escala PedsQL(TM)4.0 que mide calidad de vida pediátrica en sus 4 dimensiones. Para estudiar diferencias se utilizaron pruebas no paramétricas (Kruskal-Wallis y de mediana) y paramétricas (Chi cuadrado). Aprobado por Comité de Ética Institucional. **Resultados:** La calidad de vida autopercebida por los pacientes fue media para la dimensión general y escolar (73,8 y 70), alta para salud física y social (83,1 y 80) y baja en la emocional (65). Res-

Palabras clave:
Retinoblastoma;
Calidad de Vida;
Cáncer Infantil;
Quimioterapia

pecto a la informada por padres, fue alta en la general, salud física y social (78, 87,5 y 80), y media en lo emocional y escolar (70 y 75). No hubo diferencia significativa entre género, etapa al diagnóstico, lateralidad ni tratamiento recibido. La edad al diagnóstico >18 meses se asoció a peor calidad de vida general y en todas las dimensiones, con significancia en los padres. **Conclusiones:** Los niños tratados por Rb vieron afectada su calidad de vida, siendo los más afectados el ámbito emocional y escolar.

Abstract

Retinoblastoma (Rb) is the most common intraocular cancer in children and, along with its treatment, can negatively impact the Quality of Life (QoL). Few studies have explored this subject in these patients; none in Latin America. **Objective:** To evaluate the general, physical, emotional, social, and school quality of life of patients treated for Rb and to analyze which patient, disease, or treatment factors are associated with worse outcomes. **Patients and Method:** Descriptive, cross-sectional, analytical study in 59 cases aged between 2 and 18 years treated between 2007-2021, in remission and at least one year of follow-up. The PedsQL 4.0™ scale, which measures QoL in the pediatric population in four dimensions, was applied to children and one caregiver. Non-parametric (Kruskal-Wallis and median) and parametric (Chi-square) tests were used to study differences. The study was approved by the Institutional Ethics Committee. **Results:** QoL reported by patients was medium for the general and school dimensions (73.8 and 70, respectively), high for physical and social health (83.1 and 80), and low for the emotional dimension (65). The quality of life reported by parents was high for general and physical and social health (78, 87.5, and 80, respectively), and medium for emotional and school dimensions (70 and 75). No significant differences were found regarding sex, disease stage at diagnosis, Rb laterality, or treatment received. Age at diagnosis > 18 months was associated with worse QoL in general and in all dimensions and was significant in parents. **Conclusion:** Children treated for Rb had their QoL affected, particularly in emotional and school dimensions.

Keywords:

Retinoblastoma;
Quality of Life;
Childhood Cancer;
Chemotherapy

Introducción

El retinoblastoma (Rb), tumor que se desarrolla en la retina en crecimiento en respuesta a la pérdida de ambos alelos del gen supresor de tumores RB1 en el cromosoma 13 de células germinales o somáticas^{1,2}, es el cáncer intraocular primario más frecuente en niños con incidencia mundial de 1 por cada 16.000 recién nacidos vivos (RNV), con mayor frecuencia en países de alta natalidad². En Chile se estima una incidencia de 13 casos al año³.

Las manifestaciones clínicas más frecuentes son leucocoria y estrabismo y, en casos tardíos déficit visual, dolor ocular y proptosis¹. Puede ser uni o bilateral y, en casos, comprometer estructuras intracraneales como glándula pineal, región supraselar o paraselar¹. El tratamiento es complejo y varía de acuerdo con la extensión tumoral, pudiéndose realizar enucleación, terapia focal con láser, radioterapia externa, braquiterapia y/o quimioterapia sistémica, intraarterial o intravítrea³. En Chile la tasa de enucleación alcanza el 76,5-81,3%, y entre el 10-38,9% de los pacientes con Rb bilateral requieren enucleación bilateral³.

Como secuelas se encuentran visión monocular, con efecto negativo en el procesamiento del movimiento, la percepción de profundidad y evaluación de distancias⁴. Además, se puede asociar a alteración cos-

mética, asimetría facial y uso de prótesis ocular, que pueden afectar la calidad de vida¹⁰. En un estudio de Sheppard et al., 74% de los niños ha sido víctima de maltrato por su apariencia o por la prótesis⁵.

Existen pocos estudios a nivel mundial que evalúen la calidad de vida en niños y adultos sobrevivientes. Sheppard et al. describen que madres de sobrevivientes declaran más baja calidad de vida de sus hijos en comparación con la población sana, principalmente en los ámbitos psicosocial y de salud física⁵. Este resultado es similar al encontrado por Batra et al. quien observó que la calidad de vida, informada por padres de los sobrevivientes, fue significativamente menor que la de sus hermanos sin Rb, en todos los dominios⁶. Se han postulado diversos factores de la enfermedad y el tratamiento que pudiesen tener impacto negativo en calidad de vida, con resultados contradictorios. De acuerdo al tipo de tratamiento, Lara informa buena calidad de vida en todos los grupos, siendo significativamente mejor en el grupo que recibió quimioterapia sistémica más tratamiento local⁷. Estos resultados se contradicen con los obtenidos por Weintraub, donde tanto niños que recibieron quimioterapia, como sus padres, reportaron limitación de la calidad de vida; principalmente en lo social y emocional, lo que no se observó en las demás modalidades de tratamiento⁸. En cuanto a la enucleación, Zhang refiere que la calidad de vida en sobre-

vivientes de Rb posterior a esta es significativamente menor que en el grupo control, principalmente en funcionamiento escolar y social⁹. Banerjee encuentra que 36,9% de los adultos sobrevivientes refieren afectación severa de su vida por enucleación de 1 o ambos ojos¹⁰, y Friedman evidenció calidad de vida significativamente menor para adultos con ceguera completa y para la enfermedad bilateral¹¹.

El Hospital San Juan de Dios (HSJD), de alta complejidad y parte de la red de salud pública docente asistencial de Chile fue centro de derivación nacional para el tratamiento de pacientes del año 2012 al 2022, atendiendo personas derivadas desde todo el país para realizar quimioterapia intraarterial. Hasta la fecha no existe estudio en Chile ni en América Latina que evalúe el impacto del Rb, y su tratamiento, sobre la calidad de vida de los sobrevivientes. Conocer la calidad de vida de los tratados y saber qué factores podrían influenciarla, permite actuar en mejorar la atención durante el tratamiento y seguimiento. El objetivo principal del estudio fue evaluar la calidad de vida de los pacientes entre 2 y 18 años tratados por Rb en el Hospital San Juan de Dios y analizar qué factores propios del paciente, de la enfermedad o del tratamiento se asocian a una baja calidad.

Pacientes y Método

Estudio descriptivo y analítico de corte transversal incluyendo pacientes con Rb tratados entre 2007 y 2021 en el HSJD, en remisión y con al menos un año de seguimiento, que aceptaron participar, con consentimiento y asentimiento informados y firmados. Se excluyó a quienes se negaron a participar del estudio o no se pudo contactar a los padres.

Al momento del estudio 73 pacientes entre 2 y 18 años se encontraban en seguimiento. Todos los padres o madres fueron contactados telefónicamente para invitarlos a participar y se envió consentimiento vía correo electrónico, que debían imprimir, firmar y devolver escaneado, por el mismo medio. Posteriormente, se envió, vía correo electrónico, el cuestionario digital para ser respondido por padres e hijos según correspondiese. En caso de dificultad para imprimir y escanear, se agregó la posibilidad de firmar el consentimiento vía formulario electrónico marcando la casilla "acepto participar" y firmando con nombre completo y RUT, en mismo *link* de la encuesta. Para personas en control de seguimiento programado en oncología infantil, se firmó consentimiento y se aplicó la encuesta presencial. En pacientes con edad mayor o igual a 7 años se anexó su asentimiento informado.

Se obtuvieron los datos epidemiológicos y clínicos acerca de la edad al diagnóstico, lateralidad, enferme-

dad hereditaria, tratamiento recibido y complicaciones a partir del Registro Clínico para el Retinoblastoma (RBNET), base de datos electrónica aprobada por el Comité de Ética del Hospital, que cuenta con altos estándares de seguridad informática.

Como objetivo específico se decidió evaluar la calidad de vida general y en cada una de sus dimensiones (salud física, emocional, social y escolar); junto a comparar la percepción de calidad de los hijos con la opinión de los padres sobre ello. Para esto se aplicó el instrumento Peds QL 4.0, validado en Chile en una tesis de Magister en Salud Pública¹², diseñado para medir calidad de vida en niños y adolescentes entre 2 y 18 años, aplicable en niños sanos y enfermos. Se invitó a padres y/o cuidadores a evaluar sus 4 dimensiones: salud física, funcionamiento emocional, social y escolar. El instrumento está adaptado para distintos rangos etarios: 2 a 4 años (solo para padres), 5 a 7 años, 8 a 12 años y 13 a 18 años (para niños y para padres), lo que provocó diferencia en el total de respuestas de padres al comparar con la encuesta a niños. El instrumento usa una escala tipo Likert de cinco opciones de 0 a 4. Los valores obtenidos de los ítems son revertidos y linealmente transformados a una escala de 0-100. Un score entre 0-68 refleja una baja calidad de vida; entre 69-77, calidad intermedia; y entre 78-100, alta¹².

Además, se buscó asociación de factores como género, edad al diagnóstico, edad de remisión y edad actual, con baja calidad de vida general y en sus dimensiones. Se buscó asociación de factores de la enfermedad (lateralidad, enfermedad hereditaria y etapa clínica al diagnóstico), con baja calidad de vida general y en sus dimensiones; así como la asociación con tipo de tratamiento (tratamiento focal, enucleación, quimioterapia sistémica, quimioterapia intraarterial y radioterapia).

Hipótesis de trabajo: En pacientes pediátricos de 2-18 años tratados por Rb, factores propios de la enfermedad o del tratamiento, impactan negativamente la calidad de vida a largo plazo en todas sus dimensiones (físico, emocional, social y escolar), teniendo peor calidad de vida pacientes con enfermedad bilateral y quienes recibieron modalidad de tratamiento más agresivo (quimioterapia sistémica o radioterapia).

Para mantener el anonimato, se eliminaron los datos identificatorios y se ordenaron con número correlativo, borrando el archivo original. Se clasificó y organizó los datos de acuerdo con los objetivos del estudio. Los resultados del estudio serán utilizados con fines científicos, y el equipo investigador mantendrá su custodia por 2 años. El protocolo de investigación contó con la aprobación del comité ético científico del Hospital San Juan de Dios.

El análisis estadístico consistió en la descripción de variables mediante medidas resumen y la evaluación de hipótesis estadísticas para la comparación de

puntajes promedio según grupos o la asociación de la escala con factores de interés. En general, para aquellas variables cuantitativas se hizo una descripción a partir de promedios y desviación estándar y en las variables cualitativas se obtuvo las frecuencias absolutas y relativas (porcentajes). Para determinar diferencias según género, grupos de edad, lateralidad y otras variables categóricas en las escalas cuantitativas para padres e hijos se usaron pruebas no paramétricas como el test de Kruskal-Wallis y el test de la mediana. Para establecer la existencia de asociación entre variables categóricas se usó la prueba Chi.cuadrado. Se eligió un valor del 5% para determinar significación estadística y el software estadístico utilizado fue Stata versión 17.

Resultados

Se estudiaron las respuestas de 59 padres, informando su percepción sobre la calidad de vida de sus hijos, y las de 49 niños (10 menores de 5 años no respondieron la encuesta). La figura 1 muestra el flujo de casos estudiados y la tabla 1 muestra las características de la población estudiada.

Al comparar las edades al diagnóstico, remisión y actual según género, el promedio tuvo distribución asimétrica por lo que se comparó las medianas. En el género femenino la mediana al diagnóstico fue 12,9 meses y para el masculino alcanzó 9.4 meses; menor que en mujeres ($p = 0,299$) pero sin alcanzar significancia. Sin diferencia estadísticamente significativa al comparar edad de remisión, edad actual y lateralidad según género.

Para la etapa de la enfermedad al diagnóstico se utilizó la Clasificación Internacional de Retinoblastoma Intraocular. Se fusionó para el análisis las etapas A, B y C, que fueron comparadas con D y E, aplicando la prueba de exacta de Fischer's, sin encontrar diferencias. Tampoco se encontró diferencia estadísticamente significativa en ninguna modalidad de tratamiento. El número de pacientes que recibió quimioterapia subtenoniana (QST) y quimioterapia intravítrea (QIV) fue reducido y no mostró significación.

En la tabla 2 se muestran los resultados obtenidos en la evaluación de la calidad de vida tanto en la encuesta de padres, como en la de los hijos.

Calidad de vida autopercebida por pacientes

La calidad de vida general informada fue de 73,8 (calidad media). En la dimensión de salud física y social reportaron calidad alta (83,1 y 80, respectivamente); mientras que solo llegó a media en la dimensión escolar (70) y a baja, en la emocional (65). No se encontró diferencia significativa entre ambos géneros,

etapa de la enfermedad al diagnóstico ni tipo de tratamiento recibido.

Los pacientes con Rb bilateral puntuaron más bajo en la dimensión emocional, con baja calidad de vida, mientras el grupo unilateral reportó calidad media. Sin embargo, puntuaron más alto que ellos en salud física, con alta calidad de vida. En el resto de las dimensiones y el promedio general, los resultados fueron similares, sin diferencia significativa asociada a lateralidad.

Al comparar la edad actual, el grupo de 8-12 años puntuó más bajo en el promedio general (calidad media) y en las dimensiones emocional y escolar con baja calidad de vida, sin significación estadística.

Al comparar la edad del diagnóstico, se evidenció menor calidad de vida en el grupo con edad de diagnóstico > 18 meses en el aspecto general y en todas las dimensiones; sin embargo, solo hubo significación estadística en la dimensión de salud física ($p 0,045$).

Según tipo de tratamiento, el grupo que recibió QIA de rescate tuvo mejor calidad de vida en salud física, escolar y en el promedio general, con alta calidad de vida. El grupo que recibió radioterapia tuvo peor resultado en salud física, emocional y promedio general, con calidad media; pero sin significancia estadística.

Puntajes asignados por los padres

La calidad de vida general reportada fue de 78 (alta). En salud física y social también reportaron alta (87,5 y 80, respectivamente), mientras que solo llegó a media en lo emocional y escolar (70 y 75), sin diferencia significativa entre géneros ni etapa de la enfermedad al diagnóstico.

En cuanto a lateralidad, los padres de hijos con Rb bilateral reportaron alta calidad de vida al comparar con enfermedad unilateral (calidad media). En las diferentes dimensiones las puntuaciones de ambos grupos fueron similares, sin diferencia significativa en lateralidad.

Al comparar según edad actual, el grupo entre 8 y 12 años reportó calidad de vida menor que la de los demás grupos etarios en el promedio general y en todas las dimensiones, con baja calidad en lo emocional (significativo $p = 0,021$) y escolar (no significativo).

Al comparar según edad del diagnóstico, se evidenció menor calidad de vida en los pacientes con edad de diagnóstico > 18 meses, en el aspecto general ($p = 0,003$) y en las dimensiones salud física ($p = 0,018$), social ($p = 0,007$) y escolar ($p = 0,052$).

Según el tratamiento recibido, el grupo que recibió QIA de rescate declaró mejor calidad de vida en salud física, social, escolar y en el promedio general, con alta calidad de vida. El grupo con radioterapia tuvo peores resultados en salud física, emocional, escolar y promedio general con calidad de vida media-baja; sin significancia estadística.

Tabla 1. Características demográficas, clínicas y terapéuticas de los pacientes

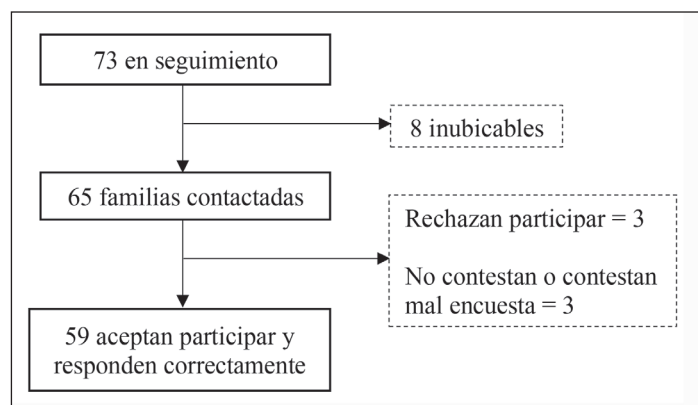
Característica Género	Femenino		Masculino		Ambos	
	n = 32	54,2 %	n = 27	45,8%	n = 59	100%
Edad (meses):						
Al diagnóstico						
Promedio	20,6		17,1		19,0	
DE						
Mediana	12,5		9		10	
Mínimo	0		3		0	
Máximo	115		49		115	
Remisión						
Promedio	33,6		32,0		32,9	
DE						
Mediana	27,5		31		30	
Mínimo	5		4		4	
Máximo	136		64		136	
Actual						
Promedio	103,2		103,9		103,5	
DE						
Mediana	108		113		109	
Mínimo	34		27		27	
Máximo	214		187		214	
	n	%	n	%	n	%
Lateralidad						
Unilateral	19	59,4	14	51,9	33	55,9
Bilateral	13	40,6	13	48,1	26	44,1
Antecedente Rb en familiar de 1 ^{er} grado	3	9,4	8	29,6	11	18,6
Etapas enfermedad al diagnóstico						
A + B + C	3	9,3	4	14,8	7	11,8
D	16	50	14	51,9	30	50,8
E	13	40,6	9	33,3	22	37,3
Tratamiento focal	16	50,0	19	70,4	35	59,3
QT* sistémica	20	62,5	21	77,8	41	69,5
QIA**	9	28,1	7	25,9	16	27,1
QST/QIV***	3	9,4	6	22,2	9	15,3
Enucleación						
Unilateral	23	71,9	22	81,5	45	76,3
Bilateral	1	3,1	1	3,7	2	3,4
No enucleado	8	25,0	4	14,8	12	20,0
Radioterapia (RT)						
Braquiterapia	4	12,5	1	3,7	5	8,5
De rayo externo	1	3,1	1	3,7	2	3,4
Total	5	15,6	2	7,4	7	11,9

*QT: quimioterapia; **QIA: quimioterapia intraarterial; ***QST/QIV: quimioterapia subtenoniana/ quimioterapia intravítrea. Rb: Retinoblastoma

Tabla 2. Puntaje en calidad de vida asignado por padres e hijos

Dimensión		Niños				Padres				
		Total	5-7 años	8-12 años	13-18 años	Total	2-4 años	5-7 años	8-12 años	13-18 años
Promedio general	n	49	18	22	9	59	10	18	22	9
	Mediana	73,8	75	72	82	78	92	78	70	83
	Rango intercuartil	10,2	8	14	10	17,9	11	9	22	12
Dimensión salud física	Mediana	81,3	75	82,8	87,5	87,5	96,9	87,5	82,8	93,7
	Rango intercuartil	25	18,7	19,5	28,1	21,9	15,6	17,2	35,9	12,5
Dimensión emocional	Mediana	65	70	60	65	70,0	77,5	80	65	70
	Rango intercuartil	30	27,5	25	25	30	22,5	25,6	20	15
Dimensión social	Mediana	80	80	87,5	100	80,0	100	80	80	90
	Rango intercuartil	30	25	40	15	30	10	17,5	33,7	20
Dimensión escolar	Mediana	70	80	62,5	75	75	87,5	75	57,5	85
	Rango intercuartil	25	25	18,75	15	30	21,5	20	38,7	25

*Calidad de vida alta 78-100, media 69-77 y baja 0-68.

**Figura 1.** Flujograma inclusión de familias.

Hijos vs Padres

Al comparar las respuestas de padres y niños, estos últimos refieren menor calidad de vida en el promedio general y en las dimensiones de salud física, emocional y escolar, sin diferencias significativas. Se encontró una alta correlación entre padres e hijos en casi la totalidad de las dimensiones encontrándose valores de correlación estadísticamente significativos siendo mínimo en la dimensión de salud física (ρ spearman = 0,47, $p < 0,001$) y máximo en el promedio general (ρ spearman = 0,72, $p < 0,001$).

Discusión

Sin duda, la buena calidad de vida es una de las metas en el tratamiento de toda patología oncológica, al margen de la supervivencia del paciente. Este corte transversal midió la calidad usando PEDS QL 4.0,

herramienta que parece confiable. En lo referente a la calidad de vida de los niños y adolescentes, ellos la ubicaron en nivel medio; apreciación que contrasta con la de sus padres o cuidadores, quienes le asignaron nivel alto. Comparado con estudios publicados, la calidad de vida manifestada por estos niños fue menor que la de Batra 2015, Zhang 2018 y Dhingra 2021 (calidades medias y altas; respectivamente). La percepción de los padres de este estudio fue similar a la obtenida por Sheppard 2015 y más alta que la reportada por Batra 2016, Weintraub 2019. Al comparar las respuestas de padres vs hijos, la percepción de la calidad de vida percibida por los padres fue mayor a la de sus hijos. Dhingra 2021, Batra 2016, Van Dijk 2007 y Sheppard 2005, obtuvieron el resultado contrario. Un estudio realizado por Yeh 2005 en niños con cáncer, describió que los padres tienden a subestimar el impacto negativo de la enfermedad sobre la calidad de vida de sus hijos, lo que puede haber ocurrido en nuestro estudio.

Los menores de este estudio declararon peor calidad de vida en lo emocional (baja) y escolar (media); áreas con gran variabilidad al comparar con otros estudios. En Batra 2015 la dimensión más baja fue la social (calidad media); en Zhang 2018, la escolar (baja) y en Dhingra 2021, la salud física.

Las dimensiones en que los padres de este estudio manifestaron peor calidad de vida de los menores también fueron la emocional y escolar (calidad media); similar a lo obtenido por Batra 2016 y Weintraub 2019.

En el ítem salud emocional, la pregunta con peor score en la encuesta de los menores fue “estar preocupado”, mientras que los padres asignaron los peores puntajes a “sentirse enojado” y “tener miedo”. Esto pudiera explicarse por preocupación por el futuro (recaída, segunda malignidad), además del daño a la

imagen corporal, secundario a la enucleación. Estos resultados hacen pensar la importancia de un rol activo en pesquisar problemas emocionales en el seguimiento de estos pacientes para apoyar precozmente en lo psicológico y desarrollar habilidad de enfrentamiento de problemas de la calidad de vida.

En lo escolar, padres y niños, asignaron peor puntaje a tener que faltar al colegio por ir al médico; concordando con los demás estudios publicados.

Destaca, por asociarse a peor calidad de vida general y en todas las dimensiones, el pertenecer, al momento del diagnóstico, al grupo de edad > 18 meses. Esto ocurrió tanto en niños como padres, y alcanzó significancia estadística en los últimos. Conviene recordar que Batra 2016 y Zhang 2018 obtuvieron resultados similares. Esto se podría explicar porque quienes recibieron tratamiento a menor edad ya olvidaron el miedo y dolor experimentados durante las fases de diagnóstico y tratamiento; lo que naturalmente es menor en quienes tenían más de 18 meses.

Quienes recibieron QIA declararon mejor calidad de vida; contrastando con los sometidos a RT, que la sintieron peor, tanto en la encuesta de padres como de hijos, sin alcanzar significancia estadística y con número de pacientes muy pequeño en ambos grupos. La QIA de rescate es la modalidad de tratamiento más reciente, permite limitar la toxicidad sistémica de la QT y en la mayoría de los casos evitar la administración de radioterapia. En estos pacientes, permitió preservar la visión de varios niños con Rb bilateral, enucleados unilateralmente¹³.

Al igual que en todos los demás estudios publicados, no se encontró asociación del género, edad actual ni lateralidad con la calidad de vida, aunque cabe destacar que los niños con bilateral puntuaron más bajo en la dimensión emocional, pero sin alcanzar significancia.

Para un juicio más preciso de nuestros hallazgos conviene repasar las limitaciones de este estudio. Creemos importante recordar que su población fue pequeña y que fue imposible contactar a varias familias. Este hospital es centro de referencia de Rb, atendiendo casos de todo Chile; muchos eran seguidos en sus hospitales de origen y no fue posible encuestarlos de manera presencial. Igualmente, no se pudo supervisar en directo si los padres e hijos respondieron sus encuestas de manera individual, como fueron instruidos al ingresar al estudio. Adicionalmente, otros no participaron dado que el padre afectado con Rb con ceguera no fue capaz de firmar su consentimiento ni responder su encuesta por limitación física o falta de buena red de apoyo. Además, la calidad de vida es afectada por factores socio demográficos que no se evaluaron: ruralidad, nivel socioeconómico o educacional del niño y su familia. Asimismo, en el país no hay una población de menores

sanos a quienes se haya aplicado el PEDS-QL, para servir de referencia. Esto si existe en otras publicaciones y hubiera sido interesante comparar la calidad de vida de los menores estudiados con sus pares sin Rb. Otro aspecto importante es recordar que es difícil comparar estos resultados con los de otros países, dadas la heterogeneidad de herramientas de evaluación y las importantes diferencias culturales. Tampoco existen estudios similares en Latinoamérica cuyos países se pueden parecer más a Chile. Finalmente, este trabajo fue realizado cercano a la pandemia por Covid 19 y su encierro consecutivo, que pudiesen también haber impactado la calidad de vida de estos menores.

En conclusión, los niños y adolescentes tratados ven afectada su calidad de vida, general y en sus cuatro dimensiones, siendo más afectadas la emocional y escolar. Dentro de los factores que podrían influir en estos resultados, la edad al diagnóstico > 18 meses tuvo asociación estadísticamente significativa con una menor calidad. Es necesario hacer más investigaciones para ahondar en factores que impacten en la enfermedad e implementar y evaluar medidas que garanticen una mejor calidad de vida

Responsabilidades Éticas

Protección de personas y animales: Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos: Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado: Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

Estudio parcialmente financiado por el Concurso Semilla 2022 de la Sociedad Chilena de Pediatría.

Agradecimientos

Se agradece a los pacientes y sus familias por participar en este estudio.

Referencias

- Dimaras H, Corson TW. Retinoblastoma, the visible CNS tumor: A review. *J Neurosci Res*. 2019;97(1):29-44. doi: 10.1002/jnr.24213. Epub 2018 Jan 3. PMID: 29314142; PMCID: PMC6034991.
- Mendoza PR, Grossniklaus HE. The Biology of Retinoblastoma. *Prog Mol Biol Transl Sci*. 2015;134:503-16. doi: 10.1016/bs.pmbts.2015.06.012. Epub 2015 Jul 14. PMID: 26310174.
- Oporto JI, Zúñiga P, Ossandón D, et al. Quimioterapia intraarterial para el tratamiento del retinoblastoma en Chile: experiencia y resultados, período 2013-2020. *Arch Soc Esp Oftalmol*. 2021;96(6):288-92. Doi.org/10.1016/j.ofal.2020.10.002.
- Steeves JK, González EG, Steinbach MJ. Vision with one eye: a review of visual function following unilateral enucleation. *Spat Vis*. 2008;21(6):509-29. doi: 10.1163/156856808786451426. PMID: 19017480.
- Sheppard L, Eiser C, Kingston J. Mothers' perceptions of children's quality of life following early diagnosis and treatment for retinoblastoma (Rb). *Child Care Health Dev*. 2005;31(2):137-42. doi: 10.1111/j.1365-2214.2005.00498.x. PMID: 15715692.
- Batra A, Kain R, Kumari M, Paul R, Dhawan D, Bakhshi S. Parents' Perspective of Quality of Life of Retinoblastoma Survivors. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63(7):1287-9. doi: 10.1002/pbc.25982. Epub 2016 Apr 1. PMID: 27038275.
- Simeonov L. Impact of therapy on quality of life in patients treated for retinoblastoma. [Tesis magister]. [Lausanne (Switzerland)]. Université de Lausanne; 2018.27p
- Weintraub N, Rot I, Shoshani N, Pe'er J, Weintraub M. Participation in daily activities and quality of life in survivors of retinoblastoma. *Pediatr Blood Cancer*. 2011;56(4):590-4. doi: 10.1002/pbc.22790. Epub 2010 Dec 22. PMID: 21298744.
- Zhang L, Gao T, Shen Y. Quality of life in children with retinoblastoma after enucleation in China. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(7):e27024. doi: 10.1002/pbc.27024. Epub 2018 Mar 12. PMID: 29528176.
- Banerjee SC, Pottenger E, Petriccione M, Chou JF, Ford JS, Sklar CA, Robison LL, Kleinerman RA, Oeffinger KC, Francis JH, Abramson DH, Dunkel IJ, Friedman DN. Impact of enucleation on adult retinoblastoma survivors' quality of life: A qualitative study of survivors' perspectives. *Palliat Support Care*. 2020;18(3):322-331. doi: 10.1017/S1478951519000920. PMID: 31699178; PMCID: PMC7205583.
- Friedman DN, Chou JF, Francis JH, Sklar CA, Li Y, McCabe M, Robison LL, Kleinerman RA, Oeffinger KC, Abramson DH, Dunkel IJ, Ford JS. Vision-Targeted Health-Related Quality of Life in Adult Survivors of Retinoblastoma. *JAMA Ophthalmol*. 2018;136(6):637-641. doi: 10.1001/jamaophthalmol.2018.1082. PMID: 29710339; PMCID: PMC5933456.
- Plaza Santibáñez M. Calidad de vida de los niños hemofílicos de 8 a 12 años de la Región Metropolitana de Santiago de Chile 2005 [Tesis magister]. [Santiago (Chile)]: Universidad de Chile, Escuela de salud pública; 2006. 151p
- Oporto JI, Zúñiga P, Ossandón D, Zanolli M, Pérez V, López JP, Stetcher X, Rodríguez A, Puentes Á, Rustom S, Lobos J. Intra-arterial chemotherapy for retinoblastoma treatment in Chile: Experience and results 2013-2020. *Arch Soc Esp Oftalmol (Engl Ed)*. 2021;96(6):288-292. doi: 10.1016/j.ofal.2020.10.003. Epub 2021 Feb 27. PMID: 34092282.