

## INFORME DE BÚSQUEDA Y SÍNTESIS DE EVIDENCIA DE VALORES Y PREFERENCIAS DE PACIENTES

### Guía de Práctica Clínica Retinopatía del Prematuro

**Nº1 ¿EN RECIÉN NACIDOS MENORES DE 32 SEMANAS O MENORES DE 1500 G SIN DIAGNÓSTICO DE RETINOPATÍA DEL PREMATURO, SE DEBE DETENER EL TAMIZAJE DE BÚSQUEDA DE RETINOPATÍA DEL PREMATURO (EXAMEN DE FONDO DE OJO) CUANDO SE COMPRUEBA VASCULARIZACIÓN NORMAL EN ZONA III Y CUMPLIDAS LAS 37 SEMANAS DE EGC, EN COMPARACIÓN A REPETIR EL EXAMEN DE FONDO DE OJO HASTA LA VASCULARIZACIÓN TOTAL DE LA RETINA CUMPLIDAS LAS 45 SEMANAS DE EGC?**

Uno de los factores a considerar para formular una recomendación en Guías de Práctica Clínica con la metodología “*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*” son las preferencias u opiniones de los pacientes, permitiendo abordar y elaborar recomendaciones con criterios no solo técnicos y científicos. Conocer la perspectiva de los pacientes aporta una visión más integral sobre temas importantes y pertinentes para ellos, como su opinión y punto de vista acerca de resultados de salud, riesgos y beneficios, preferencias sobre tratamiento y cuidados, impacto de su condición de salud sobre su vida y entorno, y sobre sus necesidades de información y apoyo<sup>1</sup>.

#### ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

se realizó una búsqueda específica por pregunta que consideró revisiones sistemáticas y estudios primarios (cualitativos y cuantitativos) que **describían valores, preferencias y/o percepciones respecto a la enfermedad y/o calidad de vida** en recién nacidos menores de 32 semanas o menores de 1500 g sin diagnóstico de retinopatía del prematuro, respecto a detener el tamizaje de búsqueda de retinopatía del prematuro (examen de fondo de ojo) cuando se comprueba vascularización normal en zona iii y cumplidas las 37 semanas de EGC o comparación a repetir el examen de fondo de ojo hasta la vascularización total de la retina cumplidas las 45 semanas de EGC?

Se identificaron términos MESH y texto libres. La búsqueda consideró estudios publicados en **inglés, español y portugués** sin restringir el **periodo de búsqueda**. La **base de datos consultada** fue Pubmed (Ver detalle en Anexo 1 “*Términos de Búsqueda y Resultados de la búsqueda*”).

---

<sup>1</sup> Ministerio de Salud de Chile. Manual Metodológico Desarrollo de Guías de Práctica Clínica [Internet]. Gobierno de Chile, Santiago; 2014. Available from: <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/Manual-metodologico-GPC-151014.pdf>

## SÍNTESIS DE EVIDENCIA SEGÚN PREGUNTA

Una vez ejecutada la búsqueda, se evaluaron los títulos y resúmenes de los estudios encontrados y se filtraron los artículos potencialmente relevantes para ser revisados a texto completo, finalmente se seleccionaron aquellos artículos permitentes y se realizó un resumen por pregunta, a continuación un resumen de los resultados relevantes identificados respecto a valores y preferencias.

### SINTESIS DE EVIDENCIA

No se identificaron estudios que respondieran la pregunta desde la perspectiva de valores y preferencias de pacientes.

Se identificó un estudio<sup>1</sup> que exploró causas del fracaso en la detección y tratamiento de retinopatía del prematuro y el impacto de la ceguera en las familias.

Los casos que se presentaron entre junio de 2009 y julio de 2016 se identificaron a partir de registros médicos. Se contactó a los cuidadores para complementar la información. Los datos se analizaron para explorar dónde se había producido un fallo en el proceso de detección y tratamiento. Se seleccionó un subconjunto de cuidadores para entrevistas en profundidad para explorar el impacto de tener un hijo ciego.

Se incluyeron 66 niños: mediana de edad 4,3 años (rango 3 meses 6 años), 58% de sexo masculino. El 74% era ciego debido a un "fracaso en la detección", que se asoció con menor educación materna ( $p = 0,03$ ). De los 17 casos de fracaso del tratamiento (24.6%), la mayoría (12,7%) tuvo retinopatía del prematuro posterior agresiva. Se entrevistó a un subconjunto de cuidadores de 18 niños (50% de sexo masculino), en su mayoría madres. La mayoría reportó empobrecimiento como resultado de tener un hijo ciego, y muchos reportaron falta de acceso a educación especial, actitudes negativas de otras personas y preocupación sobre el futuro.

Los autores concluyen que es necesario ampliar la detección de retinopatía del prematuro y mejorar el asesoramiento de la familia. Se debe mejorar el acceso a educación especial y rehabilitación(1).

### REFERENCIAS

1. Kulkarni S, Gilbert C, Zuurmond M, Agashe S, Deshpande M. Blinding Retinopathy of Prematurity in Western India: Characteristics of Children, Reasons for Late Presentation and Impact on Families. Indian Pediatr. 2018 Aug 15; 55(8):665-670.

**ANEXO 1: TÉRMINOS DE BÚSQUEDA Y RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA**

<b>1. Términos de búsqueda</b>	
<b>Filtro: screening retinopathy of prematurity opinion of families</b>	
("diagnosis"[Subheading] OR "diagnosis"[All Fields] OR "screening"[All Fields] OR "mass screening"[MeSH Terms] OR ("mass"[All Fields] AND "screening"[All Fields]) OR "mass screening"[All Fields] OR "screening"[All Fields] OR "early detection of cancer"[MeSH Terms] OR ("early"[All Fields] AND "detection"[All Fields] AND "cancer"[All Fields]) OR "early detection of cancer"[All Fields]) AND ("retinopathy of prematurity"[MeSH Terms] OR ("retinopathy"[All Fields] AND "prematurity"[All Fields]) OR "retinopathy of prematurity"[All Fields]) AND ("attitude"[MeSH Terms] OR "attitude"[All Fields] OR "opinion"[All Fields]) AND ("family"[MeSH Terms] OR "family"[All Fields] OR "families"[All Fields])	
<b>Resultados de la búsqueda</b>	
Base de datos	Pubmed
N° de artículos obtenidos	5
N° de artículo seleccionados por título/abstract	1
N° de artículos seleccionados finales	1