

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

Guía de Práctica Clínica Estrabismo en menores de 9 años

Nº1. EN PACIENTES MENORES DE 1 AÑO CON ESTRABISMO CONVERGENTE PRECOZ (ESTRABISMO CONGÉNITO) ¿SE DEBE REALIZAR CIRUGÍA ANTES DE LOS DOS AÑOS EN COMPARACIÓN A REALIZAR CIRUGÍA DESPUÉS DE LOS DOS AÑOS?

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 apoyo¹.

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** de personas con estrabismo respecto a realizar cirugía antes de los dos años o realizar cirugía después de los dos años.

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*”).

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 permitidos y se realizó un resumen por pregunta, a continuación un resumen de los resultados relevantes identificados respecto a valores y preferencias.

¹ 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>

SINTESIS DE EVIDENCIA

El objetivo del estudio fue identificar los facilitadores y las barreras para autorizar la participación de niños con estrabismo por parte de los padres en ensayos clínicos comparando la cirugía versus el monitoreo activo en Exotropía intermitente (1). Estudio cualitativo de métodos múltiples que utiliza entrevistas telefónicas semiestructuradas para explorar las motivaciones de los padres y las barreras comunes a participar en ensayos clínicos aleatorizados. Los participantes fueron niños de entre los 6 meses y los 16 años diagnosticados previamente y que no habían sido tratados previamente.

Los resultados del estudio informan que:

- Aquellos padres que decidieron no participar en el estudio manifestaron que no deseaban la cirugía todavía, prefiriendo "esperar".
- Las razones más comunes fueron que el estrabismo no era suficientemente grave, la vista era "normal", o que el niño era demasiado joven. Otros consideraban que al niño no le molestaba o no era consciente del estrabismo; que el estrabismo era "estable", bien controlado o que estaba mejorando; los padres se sentían incómodos a considerar la cirugía solo por razones estéticas.
- Algunos padres mencionaron que el niño tenía otros problemas de salud, otros eran reacios a la idea de la cirugía específicamente porque estaba en los ojos, otros deseaban considerar primero la gestión alternativa que era esperar y otros padres manifestaron que el niño no quería cirugía.
- Otra de las razones de los padres para no considerar la cirugía fueron los efectos secundarios como por ejemplo la necesidad de una segunda cirugía, miedo a la anestesia general.
- De aquellos padres dispuestos a participar en el ensayo la mayoría sentía que no había "nada que perder" y que estaban felices de poder realizar la cirugía.
- Algunos padres se sentían tranquilos ya que sus niños serían monitoreados durante la cirugía.
- Un tema menos común, pero mencionado por varios padres participantes, era la creencia de que su hijo en última instancia, necesitaría cirugía de todos modos y que, o bien tener la operación ahora o esperar un año era aceptable.

REFERENCIAS

1. Buck D, Hogan V, Powell CJ, Sloper JJ, Speed C, Taylor RH, et al. Surrendering control, or nothing to lose: Parents' preferences about participation in a randomised trial of childhood strabismus surgery. Clin Trials Lond Engl. 2015 Aug;12(4):384–93.

ANEXO 1: TÉRMINOS DE BÚSQUEDA Y RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA

1. Términos de búsqueda	
(strabismus AND SURGERY) AND (("Attitude to Health"[Mesh] OR "Community Participation"[Mesh] OR "Patient participation" [Mesh] OR "Patient satisfaction"[Mesh] OR "Patient Preference"[tiab] OR "Consumer Behavior"[Mesh] OR "consumer preference"[tiab] OR "consumer satisfaction"[tiab] OR "patient* satisfaction"[tiab] OR "community satisfaction"[tiab] OR "Patient Centered Care"[Mesh] OR "Share decision making"[tiab] OR "Patient Perspectives"[tiab] OR "Patient views"[tiab] OR "Patient experience"[tiab] OR "patient* utilities" [tiab] OR "patient* utility" [tiab] OR "health utility" [tiab] OR "health utilities" [tiab] OR "acceptance"[tiab] OR "patient-friendly"[tiab] OR "engaging patients"[tiab] OR "Treatment Adherence and Compliance"[Mesh] OR "Medication Adherence"[Mesh] OR "Patient Compliance"[Mesh] OR "Time Trade-Off"[tiab] OR "Prospective Measure of Preference"[tiab] OR "prospective measure of preference time trade-off"[tiab] OR "willingness to trade" OR "Treatment Tradeoff Method"[tiab]))	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	Pubmed
Nº de artículos obtenidos	130
Nº de artículo seleccionados por título/abstract	11
Nº de artículos seleccionados finales	1
2. Términos de búsqueda	
((strabismus AND SURGERY)) AND ("parent* satisfaction" OR "Parental Perspectives"[tiab] OR "parents views" OR "Parental Notification"[Mesh] OR "Parents"[ti] OR "Caregivers"[ti]))	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	Pubmed
Nº de artículos obtenidos	15
Nº de artículo seleccionados por título/abstract	3
Nº de artículos seleccionados	0