

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

Guía de Práctica Clínica Retinopatía del Prematuro

N°5 ¿ EN RECIÉN NACIDOS MENORES DE 32 SEMANAS O MENORES DE 1500 G CON RETINOPATÍA DEL PREMATURO ETAPA 3 EN CUALQUIER ZONA O CUALQUIER ETAPA EN ZONA I, SE DEBE REALIZAR CONTROL SEMANAL CON OFTALMOSCOPIA INDIRECTA O RETINOGRAFÍA DIGITAL, EN COMPARACIÓN A CONTROL, CADA 2 SEMANAS O MÁS CON OFTALMOSCOPIA INDIRECTA O RETINOGRAFÍA DIGITAL?

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 recién nacidos menores de 32 semanas o menores de 1500 g respecto usar realizar control semanal con oftalmoscopia indirecta o retinografía digital o control, cada 2 semanas o más con oftalmoscopia indirecta o retinografía digital

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 y LILACS (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 permitentes y se realizó un resumen por pregunta, a

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>

continuación un resumen de los resultados relevantes identificados respecto a valores y preferencias.

SINTESIS DE EVIDENCIA

Se identificó un estudio¹ 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

1. Términos de búsqueda	
Filtro: screening retinopathy of prematurity opinion of families ("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])	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	Pubmed
N° de artículos obtenidos	5
N° de artículo seleccionados por título/abstract	1
N° de artículos seleccionados finales	1