

INSTRUCCIONES DE ALTA: ACERCA DE LOS OJOS DE SU BEBE PREMATURO

Esta información explica la necesidad de atención de seguimiento.

¿Qué es la retinopatía de la prematuridad?

La retina es la capa interior del ojo que recibe la luz y la transforma en mensajes visuales los cuales son enviados al cerebro. Si uno compara el ojo a una cámara, entonces la retina funciona como la película. Los vasos sanguíneos que abastecen la retina son una de las últimas estructuras del ojo en madurar; apenas terminan de crecer cuando nace el bebé a término. Esto significa que la retina de un bebé prematuro aún no está totalmente desarrollada. Por razones que aún no se entienden, los vasos sanguíneos en la parte de la retina inmadura pueden desarrollarse anormalmente en algunos prematuros. Esto se denomina retinopatía de la prematuridad (abreviado ROP). Cuando se desarrolla ROP, puede suceder una de tres cosas: (1) En la mayoría de los bebés prematuros que desarrollan ROP, los vasos sanguíneos anormales se sanan completamente por si solos, por lo general durante el primer año de vida. (2) En algunos bebés, los vasos sanguíneos anormales se sanan sólo parcialmente. En estos bebés, comúnmente se desarrolla miopía, ojo perezoso o estrabismo. Puede ser que el bebe necesite usar gafas/anteojos a temprana edad. En algunos casos puede quedar una cicatriz en la retina, resultando en problemas de visión que no son totalmente corregibles con gafas/anteojos. (3) En los casos más severos, los vasos sanguíneos anormales forman un tejido cicatricial el cual causa desprendimiento de retina, pérdida de visión, y ceguera. Afortunadamente, existe el tratamiento que puede minimizar la pérdida de visión severa. En ocasiones, a pesar de todo tratamiento, esta condición puede conducir a la ceguera.

¿Y QUE SOBRE LOS OJOS DE SU BEBÉ?

El neonatólogo que atiende a su bebé le puede dar más información y organizará una reunión con el oftalmólogo para obtener detalles adicionales si usted lo desea. Basado en el examen ocular de su bebé, (sólo la información marcada se aplica a su bebé):

A. Los ojos de su bebé tiene vasos sanguíneos maduros y ningún riesgo para el desarrollo de ROP. Debe tener otro examen ocular por un oftalmólogo en seis meses. Otras enfermedades oculares, como miopía extrema, ojo perezoso o estrabismo, se producen con mayor frecuencia en recién nacidos prematuros y no se manifiestan hasta que el niño crezca. Es su responsabilidad de programar este examen de seguimiento para su bebé. Una cita se ha programado para el _____ (fecha) _____.

B. Su bebe no tiene ROP pero podría desarrollar problemas más adelante porque los vasos sanguíneos de la retina aún no maduran completamente. Se ha programado un examen de ROP para su bebe otra vez para el ____ (fecha) _____.

C ____ Su bebé tiene ROP de estadio leve. El ROP no es grave y no requiere tratamiento en este momento. Para vigilar el posible desarrollo serio de ROP, se ha programado un examen de ROP para su bebé otra vez para el ____ ____ (fecha) ____.

Padres: Si se comprueba B o C, se programara una cita de oftalmología para pacientes ambulatorios. La cita será con _____ (nombre de médico) _____ en la fecha indicada.

Esta cita de retorno es extremadamente importante para la salud de los ojos de su bebé.

Faltar a esta cita puede provocar la ceguera de su bebé. Si usted no asiste a esta cita, el oftalmólogo y/o _____ puede comunicarse con las autoridades legales apropiadas, como exige la ley, en

un esfuerzo por localizar a su bebé y proporcionar el tratamiento. He leído y entiendo la información de esta hoja y tengo una copia de la Guía de los padres.

Firma del padre / sustituto que toma decisiones

Fecha/hora _

Parentesco con el paciente

Testigo

FECHA NOMBRE DEL OFTALMÓLOGO DIRECCIÓN DEL OFTALMÓLOGO NÚMERO DE TELÉFONO DEL OFTALMÓLOGO

Re: Nombre del bebé

Estimado NOMBRE DE LOS PADRES O TUTORES LEGALES,

Su bebé no estuvo presente para su examen de seguimiento de la retinopatía de la prematuridad (ROP)/examen de ROP posterior agresivo originalmente programado para el _____ FECHA____.

Mi oficina lo ha llamado para reprogramar la cita, pero no hemos podido comunicarnos con usted.

SI NO SE CONTINUAN LOS EXAMENES DE ROP PARA SU BEBE, SE PUEDE PRODUCIR UNA GRAVE PERDIDA DE LA VISION O CEGUERA. SI NO LLAMA A MI OFICINA NO MAS TARDE DE LA FECHA MENCIONADA, ME PONDRÉ EN CONTACTO CON (NOMBRE DEL HOSPITAL) Y PEDIRE QUE SE PONGAN EN CONTACTO CON LOS SERVICIOS DE PROTECCION INFANTIL.

Atentamente,

FIRMA DEL OFTALMÓLOGO

OFTALMÓLOGO y CROP

PROTOCOLOS DE SEGUIMIENTO DE PACIENTES AMBULATORIOS INCUMPLIDOS

1. En casos de incumplimiento, se informa al CROP sobre la cita perdida el primer día después de la cita. El CROP llama a cada uno de los números de teléfono verificados proporcionados por los padres o tutores legales. a. Si se logra el contacto, la cita se reprograma de acuerdo a la recomendación del oftalmólogo. b. Si el contacto es infructuoso, el CROP prepara la carta de incumplimiento (consulte la sección de documentos) y obtiene la firma del oftalmólogo. c. La carta se envía a los padres o tutores legales a través de Federal Express, para el día siguiente, con firma requerida. d. El número de rastreo se registra y se utiliza para comprobar la fecha de que la carta fue entregada y la persona que acepta la entrega
2. El CROP contacta al oftalmólogo en el segundo día después de la cita perdida (sistema de doble revisión). a. Si el padre cumplió con la cita programada, el CROP llama a los padres para dar refuerzo positivo y reitera la importancia de cumplir con las citas - (sistema de doble revisión). b. Si no se ha cumplido con la cita, el CROP se pone en contacto con el trabajador social de parte de la UCIN para notificarlo del caso de incumplimiento.
3. El CROP se pone en contacto con el oftalmólogo en el tercer día después de la cita perdida para saber si se ha programado la cita. (Sistema de doble revisión.) a. Si el padre cumplió con la cita programada, el CROP llama a los padres para dar refuerzo positivo y reitera la importancia de cumplir con las citas - (sistema de doble revisión). b. Si no se cumple la cita al tercer día después de la cita perdida, el CROP, junto con el trabajador social de la UCIN, se ponen en contacto con los servicios de protección infantil y les informa sobre el incidente como negligencia infantil. Esto se hace porque si no diagnosticado, el ROP sin tratamiento puede causar ceguera - (sistema de doble revisión).

Fecha de nacimiento: _____ Peso al nacer: _____
Fecha de ingreso: _____ Edad gestacional al ingresar _____ semanas
Fecha del alta: _____ Edad gestacional al alta _____ semanas
Duración de la estancia en el NICU _____

Razón del transferencia:

Historial prenatal/perinatal:

CONSENTIMIENTO PARA EL COMIENZO DE SCREENING

Estimado(a) _____

Por petición del neonatólogo(a) quien atiende a su bebé, he realizado un examen de los ojos de su bebé. Soy parte de un grupo de oftalmólogos (Médicos de ojos) quienes ayudan al hospital en el cuidado de bebés prematuros. Esta información le explica porqué fué necesario que se le realizara este examen y porqué es necesario que su bebé vuelva a ser examinado.

¿Que es Retinopatía de prematuridad (ROP)?

El ojo es muy parecido a una cámara en su función. La parte anterior del ojo contiene las estructuras que enfocan la imagen y regularizan la cantidad de luz que entra en el ojo, así como el lente y el obturador de una cámara. La retina en la parte posterior del ojo funciona como la película en la cámara. Sin película, una cámara no puede tomar una fotografía, y sin una retina que funciona, el ojo no puede ver.

ROP es una enfermedad que potencialmente ciega y afecta a varios miles de bebés prematuros cada año en los Estados Unidos. En general afecta a los bebés más jóvenes, y más enfermos. Cuando un bebé nace prematuro, la retina se ha formado sólo parcialmente. Los vasos sanguíneos crecen en la retina en la parte más posterior del ojo, pero no en el resto de la retina. La primera etapa de ROP sucede cuando los vasos sanguíneos paran de crecer y forman una línea que separa la parte normal de la parte prematura de la retina. En la segunda etapa, la línea de separación asume sustancia tal como si fuera una cresta elevada de tejido. Mientras la ROP avanza a la tercera etapa, nuevos vasos anormales y frágiles crecen hacia el centro del ojo. En este momento, el ojo aún es capaz de repararse a sí mismo. Si la tercera etapa avanza aún más, los vasos normales se dilatan, indicando que la ROP no se desaparecerá por sí sola. A esta etapa se le llama "enfermedad plus". Si suficiente retina tiene tercera etapa y "enfermedad plus", entonces es necesario que se administre tratamiento. Sin tratamiento, la ROP puede causar que la retina se arranque de la parte posterior del ojo (desprendimiento de la retina), lo cual puede llegar a ceguera.

Cuando la ROP se desarrolla, una de tres situaciones puede suceder:

1. En la mayoría de los bebés prematuros quienes desarrollan ROP, los vasos sanguíneos anormales sanan completamente por sí solos, por lo general durante el primer año de vida.
2. En algunos bebés, los vasos sanguíneos anormales sanan solo parcialmente. En estos infantes comunmente se les desarrolla: miopía (corto de vista), ambliopía (ojo perezoso), o estrabismo (bizquera). Anteojos o gafas se pueden requerir desde una edad temprana. En algunos casos, puede quedar una cicatriz en la retina, lo cual puede resultar en problemas visuales que no se pueden corregir con anteojos o gafas.
3. En los casos más severos, que ocurren en los infantes más jovencitos, más pequeños y enfermos, los vasos sanguíneos anormales forman un tejido cicatricial, el cual jala la retina fuera de su posición normal en la parte posterior del ojo. Este problema resulta en una pérdida severa de la vista. Afortunadamente, hay un tratamiento que ayuda a mitigar la perdida severa de visión. En uno de cada cuatro bebés, a pesar de todo tratamiento, esta condición puede llegar a la ceguera.

¿Y Qué Sobre los Ojos de su Bebé? (Lea el párrafo marcado abajo.)

Los ojos de su bebé tienen vasos sanguíneos maduros y tienen un riesgo bajo a desarrollar ROP. Un oftalmólogo debe realizarle otro examen de ojos a su bebé en seis meses o en _____(approximate date). Otras enfermedades de los ojos, como bizquera, ojo perezoso, y miopía severa (corto de la vista), ocurren más frecuentemente en bebés prematuros y pueden llegar a ser visibles sólo hasta entre los 8 y 12 meses de edad.

Es su responsabilidad el hacer arreglos para este examen de los ojos de su bebé. Favor de pedir a su pediatra que le refiera a un doctor.

Su bebé no tiene ROP pero podría desarrollar problemas más adelante porque los vasos sanguíneos no han madurado enteramente . Su bebé debe ser sometido a otro examen de ROP en ____ días o _____ semanas en _____(date).

Su bebé tiene ROP temprana. La ROP no es severa y de momento, no requiere de tratamiento. Para vigilar el posible desarrollo serio de ROP, su bebé debe ser sometido a otro examen de ROP en ____ (días) o _____ (semanas) en _____(date)

Su bebé tiene ROP activa y se le está supervisando de cerca, de menos una vez por semana, para ver si el tratamiento es necesario. Si el tratamiento es necesario, debe proveerse entre 48 a 72 horas. Se le debe administrar otro examen de ROP a su bebé en _____ días o _____ semanas en _____. (Date)

Firma del Oftalmólogo

Fecha

Nombre del Oftalmólogo

COMO PUEDEN AYUDAR QUIENES CUIDAN DE UN BEBE PREMATURO

ROP puede desarrollarse muy rápidamente, por lo que esta cita no se debe cambiar o reprogramar. Favor de llamar a nuestra oficina inmediatamente si no puede guardar la cita (por ejemplo, si su bebé se encuentra enfermo). El perder esta cita puede resultar en ceguera de su bebé. Si su bebé está a riesgo, podríamos ser obligados a llamar a Servicios de Protección Infantil. Si usted decide no llevar a su bebé a recibir la atención medica que el oftalmólogo cree necesaria para prevenir daño a su bebe, el doctor está obligado a informar a otros médicos y al departamento de servicios de protección infantil sobre su decisión.

He leído y comprendo la información en este formulario:

Firma del Padre, Madre o Guardián

Fecha

Nombre del Padre, Madre o Guardián

Padre/Madre/Guardián: Esta es su copia para guardar.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA CIRUGIA LASER, FOTOCOAGULACION PAN-RETINIANA, PARA EL TRATAMIENTO DE RETINOPATIA DE PREMATURIDAD

Nombre del Paciente _____ Fecha _____

El propósito de este documento es informarle para que usted pueda decidir si su bebé debe tener el tipo de cirugía láser llamada fotocoagulación panretiniana o PRP. Usted tiene el derecho de hacer cualquier pregunta sobre la operación antes de aceptar que el oftalmólogo(a) o cirujano(a) del ojo, lleve a cabo la cirugía de su bebe. Aunque el oftalmólogo(a) no desea apresurar su decisión, es importante que usted sepa que una vez que el bebé se diagnostica con Retinopatía de prematuridad o ROP, el tratamiento debe administrarse dentro de 72 horas, o 3 días.

INDICACIONES DE LA CIRUGIA LASER PRP PARA LA ROP

El ojo funciona de manera muy similar a una cámara. La parte anterior del ojo contiene las estructuras que enfocan la imagen y regulan la cantidad de luz que entra en el ojo, similar al lente y obturador de la cámara. La retina, en la parte posterior del ojo, funciona como la película en la cámara. Sin la película, una cámara no puede tomar una fotografía, y sin que la retina funcione, el ojo no puede ver.

Su bebé tiene una condición de la retina llamada retinopatía de prematuridad (ROP). ROP es potencialmente una enfermedad causante de ceguera que afecta a varios miles de bebés prematuros cada año en los EEUU, usualmente a los infantes más pequeños, jóvenes y enfermos. Cuando un bebé nace prematuro, la retina se forma sólo parcialmente. Los vasos sanguíneos crecen hasta la retina en la parte más posterior del ojo, pero no hacia el resto de la retina. La primera etapa de ROP se manifiesta cuando los vasos sanguíneos dejan de crecer y forman una línea que separa la parte normal de la parte prematura de la retina. En la segunda etapa, la línea de separación toma cuerpo como una cresta de tejido elevada. En el avance hacia la tercera etapa de ROP, nuevos vasos sanguíneos anormales y frágiles crecen hacia el centro del ojo. En este punto, el ojo es todavía capaz de repararse a sí mismo. Si esta tercera etapa avanza aún más, los vasos normales se dilatan, indicando la posibilidad de que la ROP no se desaparesca por si sola. A esto se le llama "enfermedad plus". Si suficiente retina tiene ROP de la tercera etapa y "enfermedad plus", el tratamiento es necesario. Sin tratamiento, ROP puede causar que la retina se desprenda de la parte posterior del ojo (desprendimiento de la retina), lo cual puede causar ceguera.

BENEFICIOS POSIBLES DE CIRUGIA LASER PRP PARA LA ROP

Fotocoagulación panretiniana o PRP emplea un láser para tratar la retina periférica para que deje de soltar los químicos que empeoran la ROP en el ojo. Libre de estas sustancias dañinas, la retina puede permanecer adjunta, y la ceguera puede ser impedida. Para realizar este procedimiento, el bebé es sedado, y la pupila del bebé se hace más grande (se dilata) con gotas de los ojos. Un instrumento llamado el espéculo del párpado se usa para mantener el ojo del bebé abierto durante el procedimiento. El laser se apunta a un lado de la retina (la retina periférica) a través de la pupila del bebé. Puesto que el láser trata la retina periférica, el bebé pierde un poco de visión periférica o visión lateral, y esto puede causar reducción de vista nocturna. Usualmente, esto no presenta problemas para el niño/niña a través de su crecimiento. En casos favorables del ROP, el tratamiento con láser resulta en la desaparición de los vasos anormales y potencialmente con buena visión. En algunos casos, el ROP sigue progresando y la retina se desprende. La eliminación del tejido vítreo que llena el ojo puede aliviar la tracción que jala la retina y la desprende de la pared del ojo. Si la retina se desprende, entonces podría ser necesaria la eliminación del vítreo (vitrectomía) y lente. En ocasiones raras, puede ser necesaria la aplicación de una banda de silicona alrededor del ojo (cirugía escleral de pando). Sin tratamiento, la retina puede desprenderse enteramente. En esos casos, los ojos resultan con visión muy mala.

ALTERNATIVAS A LA CIRUGIA LASER PRP PARA LA ROP

Su bebé no tiene que recibir tratamiento para la ROP. Pero sin tratamiento la enfermedad puede resultar en el desprendimiento de la retina y pérdida severa de la vista o ceguera total. También se ha utilizado la crioterapia para tratar la ROP. Crioterapia utiliza un probador puesto contra la parte exterior del ojo del bebé para tratar la retina periférica congelándola. Ahora la mayoría de oftalmólogos tratan la retina periférica con un láser en lugar de crioterapia. La cirugía láser PRP no funciona en el caso de todo bebé, y no se les puede hacer la cirugía láser a todos los bebés. Algunos bebés están demasiado enfermos para tolerar la anestesia necesaria durante la cirugía; en el caso de algunos bebés, los vasos anormales se encuentran en un área que el láser no puede alcanzar sin peligro, o sangre o estructuras del ojo le impiden al cirujano poder ver donde poner los puntos láser. En estas situaciones, y en algunos casos de ROP severa en la parte más posterior de la retina (zona 1 y zona posterior 2), oftalmólogos pueden realizarle una inyección con un medicamento que detiene los químicos que dañan al ojo, y hace que los vasos anormales desaparezcan. Este procedimiento se llama "inyección intra-vítrea de medicamento anti-VEGF (IVAV)"

RIESGOS Y COMPLICACIONES DE LA CIRUGIA LASER PRP PARA TRATAMIENTO DE LA ROP

Al decidir si deba o no someterse a la cirugía, el paciente (o la persona responsable por el cuidado del niño(a)) debe analizar y comparar los riesgos posibles de la cirugía y los beneficios anticipados de la cirugía. Como toda cirugía, la cirugía laser para la ROP tiene riesgos. Al realizarse la cirugía, las estructuras del ojo pueden dañarse y causar complicaciones los cuales pueden resultar en la pérdida de la vista. Cirugía o medicamentos pueden ser necesarios para tratar esas complicaciones.

En la mayoría de bebés con ROP y cuyos ojos fueron tratados con cirugía laser PRP, la retina permaneció adjunta y el bebé no se cegó. Aunque el objetivo de la cirugía es el prevenir el desprendimiento de la retina y la ceguera, aun con tratamiento adecuado, no todos los ojos de bebé

responden. Hasta uno de cada cuatro bebés (25%) puede desarrollar pérdida severa de la vista, incluyendo ceguera, aun con tratamiento. En algunos casos, la cirugía puede tener que repetirse para poder tratar la ROP. Si la ROP empeora con el tratamiento laser, procedimientos adicionales, tales como la vitrectomía o el procedimiento de cirugía escleral de pando puede ser necesario. Al crecer, los bebés con ROP pueden desarrollar otros problemas de los ojos tal como ojo perezoso y bizquera a tal grado que requieren cuidado de un oftalmólogo por el resto de sus vidas.

Riesgos de la cirugía laser para tratar la ROP incluyen, pero no se limitan a:

- Fracaso de lograr el objetivo de la cirugía: aún con tratamiento, uno a cuatro bebés (25%) desarrollan pérdida severa de visión, incluyendo ceguera.
- Daño a la retina (desprendimiento de la retina, pliegue retiniano, cicatrización en la mácula)
- Sangrado en el ojo (hemorragia vítrea)
- Presión del ojo elevada (glaucoma)
- Presión del ojo baja (hipotonía)
- Quemaduras corneales (la parte transparente que cubre lo anterior del ojo)
- Daño al iris del ojo (la parte de color del ojo)
- Daño al lente (catarata)
- Pérdida de la visión o pérdida de ojo
- Pérdida de la vista lateral
- Necesidad del uso de anteojos muy gruesos
- Opacidad o cicatrización de la córnea
- Disminución o pérdida de la vista causada por la pérdida de circulación a los tejidos vitales en el ojo
- Desalineación de los ojos (estrabismo)
- Agrandamiento del ojo
- Encogimiento del ojo
- Complicaciones asociadas con la anestesia, incluyendo la necesidad de ser conectado a un ventilador, colapso cardiaco o respiratorio, y muerte.

¿MI BEBÉ TIENE QUE RECIBIR EL TRATAMIENTO PARA LA ROP?

Sin tratamiento, su bebé puede resultar con muy poca vista o con ceguera total en los dos ojos. Como adulto, usted tiene el derecho legal de rechazar tratamiento para sí mismo y salvar su propia vista o su propia vida. Es evidente que los bebés no pueden hacer esas decisiones por sí mismos. Mientras que usted tiene el derecho legal a tomar decisiones para su bebé, el doctor tiene un deber legal de proveerle cuidado médico al bebé. Si usted rechaza el tratamiento que el doctor juzga necesario para

evitar daño a su bebé, el doctor está obligado a pedir a otros médicos y al departamento de servicio de protección infantil que hablen con usted sobre su decisión.

CONSENTIMIENTO PARA LA CIRUGIA LASER PARA LA ROP

El oftalmólogo(a) me ha explicado el problema de los ojos de mi bebé, los riesgos, beneficios, y alternativas a la cirugía láser PRP para tratar la ROP. Aunque es imposible que el doctor(a) me informe sobre toda complicación que sea posible ocurrir, el doctor(a) ha respondido satisfactoriamente a todas mis preguntas. Comprendo que no se puede garantizar que la cirugía prevenga la ceguera de mi hijo(a), y que es posible que la cirugía tenga que repetirse para tratar efectivamente al bebé.

Al firmar este consentimiento informado para la cirugía láser para tratar la ROP a favor de mi hijo(a), declaro que se me ha ofrecido una copia, comprendo enteramente los riesgos posibles, beneficios, y complicaciones de la cirugía láser y:

- He leído este consentimiento informado _____ (iniciales de la persona responsable)
- El formulario de consentimiento se me leyó por _____ (nombre).

Deseo que el Dr. _____ realice la cirugía laserfotocoagulación pan-retiniana en mi hijo(a).

Paciente (o persona autorizada para firmar por el paciente)

Fecha

He leído y comprendo la información en este formulario:

Firma del Padre, Madre o Guardián

Fecha

Nombre del Padre, Madre o Guardián

Padre/Madre/Guardián: Esta es su copia para guardar.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA CIRUGIA LASER, FOTOCOAGULACION PAN-RETINIANA, PARA EL TRATAMIENTO DE RETINOPATIA DE PREMATURIDAD

Nombre del Paciente _____ Fecha _____

El propósito de este documento es informarle para que usted pueda decidir si su bebé debe tener el tipo de cirugía láser llamada fotocoagulación panretiniana o PRP. Usted tiene el derecho de hacer cualquier pregunta sobre la operación antes de aceptar que el oftalmólogo(a) o cirujano(a) del ojo, lleve a cabo la cirugía de su bebe. Aunque el oftalmólogo(a) no desea apresurar su decisión, es importante que usted sepa que una vez que el bebé se diagnostica con Retinopatía de prematuridad o ROP, el tratamiento debe administrarse dentro de 72 horas, o 3 días.

INDICACIONES DE LA CIRUGIA LASER PRP PARA LA ROP

El ojo funciona de manera muy similar a una cámara. La parte anterior del ojo contiene las estructuras que enfocan la imagen y regulan la cantidad de luz que entra en el ojo, similar al lente y obturador de la cámara. La retina, en la parte posterior del ojo, funciona como la película en la cámara. Sin la película, una cámara no puede tomar una fotografía, y sin que la retina funcione, el ojo no puede ver.

Su bebé tiene una condición de la retina llamada retinopatía de prematuridad (ROP). ROP es potencialmente una enfermedad causante de ceguera que afecta a varios miles de bebés prematuros cada año en los EEUU, usualmente a los infantes más pequeños, jóvenes y enfermos. Cuando un bebé nace prematuro, la retina se forma sólo parcialmente. Los vasos sanguíneos crecen hasta la retina en la parte más posterior del ojo, pero no hacia el resto de la retina. La primera etapa de ROP se manifiesta cuando los vasos sanguíneos dejan de crecer y forman una línea que separa la parte normal de la parte prematura de la retina. En la segunda etapa, la línea de separación toma cuerpo como una cresta de tejido elevada. En el avance hacia la tercera etapa de ROP, nuevos vasos sanguíneos anormales y frágiles crecen hacia el centro del ojo. En este punto, el ojo es todavía capaz de repararse a sí mismo. Si esta tercera etapa avanza aún más, los vasos normales se dilatan, indicando la posibilidad de que la ROP no se desaparesca por si sola. A esto se le llama "enfermedad plus". Si suficiente retina tiene ROP de la tercera etapa y "enfermedad plus", el tratamiento es necesario. Sin tratamiento, ROP puede causar que la retina se desprenda de la parte posterior del ojo (desprendimiento de la retina), lo cual puede causar ceguera.

BENEFICIOS POSIBLES DE CIRUGIA LASER PRP PARA LA ROP

Fotocoagulación panretiniana o PRP emplea un láser para tratar la retina periférica para que deje de soltar los químicos que empeoran la ROP en el ojo. Libre de estas sustancias dañinas, la retina puede permanecer adjunta, y la ceguera puede ser impedida. Para realizar este procedimiento, el bebé es sedado, y la pupila del bebé se hace más grande (se dilata) con gotas de los ojos. Un instrumento llamado el espéculo del párpado se usa para mantener el ojo del bebé abierto durante el procedimiento. El laser se apunta a un lado de la retina (la retina periférica) a través de la pupila del bebé. Puesto que el láser trata la retina periférica, el bebé pierde un poco de visión periférica o visión lateral, y esto puede causar reducción de vista nocturna. Usualmente, esto no presenta problemas para el niño/niña a través de su crecimiento. En casos favorables del ROP, el tratamiento con láser resulta en la desaparición de los vasos anormales y potencialmente con buena visión. En algunos

casos, el ROP sigue progresando y la retina se desprende. La eliminación del tejido vítreo que llena el ojo puede aliviar la tracción que jala la retina y la desprende de la pared del ojo. Si la retina se desprende, entonces podría ser necesaria la eliminación del vítreo (vitrectomía) y lente. En ocasiones raras, puede ser necesaria la aplicación de una banda de silicona alrededor del ojo (cirugía escleral de pando). Sin tratamiento, la retina puede desprenderse enteramente. En esos casos, los ojos resultan con visión muy mala.

ALTERNATIVAS A LA CIRUGIA LASER PRP PARA LA ROP

Su bebé no tiene que recibir tratamiento para la ROP. Pero sin tratamiento la enfermedad puede resultar en el desprendimiento de la retina y pérdida severa de la vista o ceguera total. También se ha utilizado la crioterapia para tratar la ROP. Crioterapia utiliza un probador puesto contra la parte exterior del ojo del bebé para tratar la retina periférica congelándola. Ahora la mayoría de oftalmólogos tratan la retina periférica con un láser en lugar de crioterapia. La cirugía láser PRP no funciona en el caso de todo bebé, y no se les puede hacer la cirugía láser a todos los bebés. Algunos bebés están demasiado enfermos para tolerar la anestesia necesaria durante la cirugía; en el caso de algunos bebés, los vasos anormales se encuentran en un área que el láser no puede alcanzar sin peligro, o sangre o estructuras del ojo le impiden al cirujano poder ver donde poner los puntos láser. En estas situaciones, y en algunos casos de ROP severa en la parte más posterior de la retina (zona 1 y zona posterior 2), oftalmólogos pueden realizarle una inyección con un medicamento que detiene los químicos que dañan al ojo, y hace que los vasos anormales desaparezcan. Este procedimiento se llama "inyección intra-vítrea de medicamento anti-VEGF (IVAV)"

RIESGOS Y COMPLICACIONES DE LA CIRUGIA LASER PRP PARA TRATAMIENTO DE LA ROP

Al decidir si deba o no someterse a la cirugía, el paciente (o la persona responsable por el cuidado del niño(a)) debe analizar y comparar los riesgos posibles de la cirugía y los beneficios anticipados de la cirugía. Como toda cirugía, la cirugía láser para la ROP tiene riesgos. Al realizarse la cirugía, las estructuras del ojo pueden dañarse y causar complicaciones las cuales pueden resultar en la pérdida de la vista. Cirugía o medicamentos pueden ser necesarios para tratar esas complicaciones.

En la mayoría de bebés con ROP y cuyos ojos fueron tratados con cirugía láser PRP, la retina permaneció adjunta y el bebé no se cegó. Aunque el objetivo de la cirugía es el prevenir el desprendimiento de la retina y la ceguera, aun con tratamiento adecuado, no todos los ojos de bebé responden. Hasta uno de cada cuatro bebés (25%) puede desarrollar pérdida severa de la vista, incluyendo ceguera, aun con tratamiento. En algunos casos, la cirugía puede tener que repetirse para poder tratar la ROP. Si la ROP empeora con el tratamiento láser, procedimientos adicionales, tales como la vitrectomía o el procedimiento de cirugía escleral de pando pueda ser necesario. Al crecer, los bebés con ROP pueden desarrollar otros problemas de los ojos tal como ojo perezoso y bizquera a tal grado que requieren cuidado de un oftalmólogo por el resto de sus vidas.

Riesgos de la cirugía láser para tratar la ROP incluyen, pero no se limitan a:

- Fracaso de lograr el objetivo de la cirugía: aún con tratamiento, uno a cuatro bebés (25%) desarrollan pérdida severa de visión, incluyendo ceguera.
- Daño a la retina (desprendimiento de la retina, pliegue retiniano, cicatrización en la mácula)

- Sangrado en el ojo (hemorragia vítrea)
- Presión del ojo elevada (glaucoma)
- Presión del ojo baja (hipotonía)
- Quemaduras corneales (la parte transparente que cubre lo anterior del ojo)
- Daño al iris del ojo (la parte de color del ojo)
- Daño al lente (catarata)
- Pérdida de la visión o pérdida de ojo
- Pérdida de la vista lateral
- Necesidad del uso de anteojos muy gruesos
- Opacidad o cicatrización de la córnea
- Disminución o pérdida de la vista causada por la pérdida de circulación a los tejidos vitales en el ojo
- Desalineación de los ojos (estrabismo)
- Agrandamiento del ojo
- Encogimiento del ojo
- Complicaciones asociadas con la anestesia, incluyendo la necesidad de ser conectado a un ventilador, colapso cardíaco o respiratorio, y muerte.

¿MI BEBÉ TIENE QUE RECIBIR EL TRATAMIENTO PARA LA ROP?

Sin tratamiento, su bebé puede resultar con muy poca vista o con ceguera total en los dos ojos. Como adulto, usted tiene el derecho legal de rechazar tratamiento para sí mismo y salvar su propia vista o su propia vida. Es evidente que los bebés no pueden hacer esas decisiones por sí mismos. Mientras que usted tiene el derecho legal a tomar decisiones para su bebé, el doctor tiene un deber legal de proveerle cuidado médico al bebé. Si usted rechaza el tratamiento que el doctor juzga necesario para evitar daño a su bebé, el doctor está obligado a pedir a otros médicos y al departamento de servicio de protección infantil que hablen con usted sobre su decisión.

CONSENTIMIENTO PARA LA CIRUGIA LASER PARA LA ROP

El oftalmólogo(a) me ha explicado el problema de los ojos de mi bebé, los riesgos, beneficios, y alternativas a la cirugía láser PRP para tratar la ROP. Aunque es imposible que el doctor(a) me informe sobre toda complicación que sea posible ocurrir, el doctor(a) ha respondido satisfactoriamente a todas mis preguntas. Comprendo que no se puede garantizar que la cirugía prevenga la ceguera de mi hijo(a), y que es posible que la cirugía tenga que repetirse para tratar efectivamente al bebé.

Al firmar este consentimiento informado para la cirugía láser para tratar la ROP a favor de mi hijo(a), declaro que se me ha ofrecido una copia, comprendo enteramente los riesgos posibles, beneficios, y complicaciones de la cirugía láser y:

- He leído este consentimiento informado _____ (iniciales de la persona responsable)
- El formulario de consentimiento se me leyó por _____ (nombre).

Deseo que el Dr. _____ realice la cirugía laserfotocoagulación pan-retiniana en mi hijo(a).

Paciente (o persona autorizada para firmar por el paciente)

Fecha

He leído y comprendo la información en este formulario:

Firma del Padre, Madre o Guardián

Fecha

Nombre del Padre, Madre o Guardián

Padre/Madre/Guardián: Esta es su copia para guardar.