

Costo del tamizaje y tratamiento oportuno versus el manejo integral de la discapacidad visual severa por retinopatía del prematuro

Cost of screening and timely treatment versus the comprehensive management of the severe visual impairment due to retinopathy of premature

Evelyn del Busto Wilhelm^a, Martín Arturo Zimmermann Paiz^a, Ana Marissa Ordóñez Rivas^a, Nancy Carolina Quezada del Cid^a, Verónica Yaneth Burgos Elías^a, Allan Antonio Rousselin Monterroso^a

^aBenemérito Comité Pro-Ciegos y Sordos de Guatemala. Hospital de Ojos y Oídos "Dr. Rodolfo Robles Valverde". Instituto de Ciencias de la Visión. Unidad de Oftalmología Pediátrica, Estrabismo y Neuro-Oftalmología, Dra. Ana María Illescas Putzeys". Ciudad Guatemala, Guatemala.

Recibido: 8 de septiembre de 2022; Aceptado: 23 de diciembre de 2022

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

La retinopatía del prematuro es una de las principales causas de ceguera prevenible a nivel mundial. En la retinopatía del prematuro avanzada (estadios 4 y 5), la proliferación fibrovascular conlleva a desprendimiento de retina, discapacidad visual y ceguera. Un tamizaje y tratamiento oportuno claramente reducen la ceguera relacionada a esta patología.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

El presente estudio en Guatemala, exhibe la necesidad de mejorar la cobertura del tamizaje y tratamiento oportuno en pacientes con retinopatía del prematuro, basándose en un análisis de las consecuencias económicas individuales y colectivas derivadas de la discapacidad visual severa secundaria a retinopatía del prematuro no diagnosticada ni tratada a tiempo.

Resumen

La retinopatía del prematuro (ROP) es una de las principales causas de ceguera prevenible a nivel mundial. En Guatemala un gran número de prematuros nacen en hospitales fuera de la ciudad capital y se presentan a una evaluación con estadios avanzados de la enfermedad. **Objetivo:** Comparar el costo del tamizaje y tratamiento oportuno versus el costo total del manejo integral de pacientes en condición de discapacidad visual secundaria a ROP. **Pacientes y Método:** Se calculó el costo de la enfermedad en pacientes que consultaron con baja visión o ceguera secundario a ROP. Los costos directos fueron calculados en base a aquellos en relación directa con el manejo de la enfermedad: atención médica, rehabilitación, educación, soporte técnico, transporte, asistencia personal, adaptaciones y equipamiento del hogar, comparándolos con los costos del tamizaje y tratamiento oportuno. **Resultados:** El costo total de manejar a un niño en condición de discapacidad visual severa por ROP es de USD 214.666,37 y el de tamizaje y tratamiento oportuno de USD 1.223,12. Esto representa un costo adicional de USD 213.443,24 en los pacientes que no fueron tamizados y tratados a tiempo. **Conclusión:** El costo del tamizaje y tratamiento oportuno significa sólo el 0,57% del costo total que implica el manejo durante la esperanza de vida de un niño en condición de discapacidad visual severa.

Palabras clave:
Retinopatía del Prematuro;
Baja Visión;
Ceguera;
Costo de la Enfermedad

Abstract

Retinopathy of prematurity (ROP) is one of the leading causes of preventable blindness worldwide. In Guatemala, a large number of premature infants are born in hospitals outside the capital city and present for evaluation at advanced stages of the disease. **Objective:** To compare the cost of screening and timely treatment versus the total cost of comprehensive management of patients with visual impairment secondary to ROP. **Patients and Method:** The cost of the disease was calculated in patients who consulted due to low vision or blindness secondary to ROP. Direct costs were calculated based on those directly related to the management of the disease: medical care, rehabilitation, education, technical support, transportation, personal assistance, adaptations, and home equipment, compared with the costs of screening and timely treatment. **Results:** The total cost of managing a child with severe visual impairment due to ROP is USD 214,666.37 and the cost of screening and timely treatment is USD 1,223.12, meaning an additional cost of USD 213,443.24 in patients who were not screened and treated on time. **Conclusion:** The cost of screening and timely treatment represents only 0.57% of the total cost of lifelong management of a child with severe visual impairment.

Keywords:

Retinopathy of Prematurity;
Low Vision;
Blindness;
Cost of Illness

Introducción

La retinopatía del prematuro (ROP por sus siglas en inglés) es una de las principales causas de ceguera prevenible a nivel mundial. Con el aumento de la supervivencia de los recién nacidos con edades gestacionales cada vez menores, el número absoluto de niños con discapacidad visual secundario a ROP ha incrementado, siendo la causa de 3%-11% de los niños no videntes¹.

En la ROP avanzada (estadios 4 y 5), la proliferación fibrovascular conlleva a desprendimiento de retina, discapacidad visual y ceguera. Un tamizaje y tratamiento oportunos claramente reducen la ceguera relacionada a esta patología^{2,3}.

Muchos hospitales nacionales y privados en la ciudad capital de Guatemala poseen programas de tamizaje y tratamiento. Sin embargo; un gran número de prematuros nacen en hospitales fuera de la capital y se presentan a una evaluación con estadios avanzados de ROP².

En Guatemala la incidencia de ROP se estima en un 24,32% y un 8,15 - 9,46% de los prematuros requieren tratamiento⁴⁻⁶. Según estudios, actualmente en Guatemala es necesario evaluar a todos los pacientes menor o igual a 37 semanas de gestación y/o peso menor o igual a 2.000 gramos al nacimiento⁵⁻⁷. La tasa de éxito del tratamiento con láser a nivel mundial es de 84,4-91%⁸ y en Guatemala de 83,60%⁶.

Conocer el impacto social de ROP y la ceguera subsecuente debe considerarse una prioridad para determinar la asignación adecuada de los recursos en salud de una manera costo-efectiva. Para esto un estudio de costo de la enfermedad es de suma importancia⁹.

El objetivo de esta investigación es comparar el costo del tamizaje y tratamiento oportuno versus el costo total del manejo integral de un paciente en condición de discapacidad visual severa por ROP.

Pacientes y Método

Estudio del costo de la enfermedad del manejo integral del paciente con baja visión o ceguera en referencia a los precios o tarifas del Benemérito Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala de atención médica, educación y rehabilitación a lo largo de la vida de los pacientes con baja visión o ceguera¹⁰ secundario a ROP, en una institución privada, no lucrativa, social y educativa en la ciudad de Guatemala.

En nuestra institución el proceso de educación y rehabilitación del paciente con baja visión o ceguera secundaria a ROP, está basado en un modelo de acción el cual conlleva 3 etapas: diagnóstico, tratamiento y seguimiento. La primera se refiere al conocimiento que se necesita en cuanto a las causas de la ceguera, el grado de remanente visual (si existiese), si el trastorno visual es progresivo, etc. Toda esta información la aporta el médico oftalmólogo. En condiciones ideales en nuestra institución, la frecuencia de las evaluaciones oftalmológicas en un niño con diagnóstico de ROP severo es en promedio de 4 citas anuales durante los primeros 6 años y posteriormente cada año de por vida. Además, el paciente deberá ser evaluado por un psicólogo quien notificará acerca de sus capacidades intelectuales y la presencia o no de trastornos emocionales. Otros profesionales son necesarios dependiendo de las necesidades particulares de cada paciente (neurólogo, terapeuta del habla, fisioterapeuta, etc.). La segunda etapa está centrada en la educación y rehabilitación, siendo la educación un proceso que deberá durar 12 años cursados en la escuela (correspondiente a los grados de pre-kínder a tercero básico)¹¹. La estimulación visual debe realizarse cada mes en los primeros 8 años de vida y posteriormente la rehabilitación visual cada año de por vida. En la división de rehabilitación, se cuenta con programas complementarios a la

educación escolar, los cuales pueden ser llevados por una única vez en un año.

Los costos de una enfermedad son definidos por factores directos e indirectos. Estos fueron basados en el modelo económico de ROP de tamizaje y tratamiento³. Los costos directos son aquellos que están en relación con el manejo de la enfermedad: atención médica, rehabilitación, educación, ayudas técnicas, transporte y desplazamiento, asistencia personal, adaptaciones y equipamiento del hogar.

Los indirectos son los costos para la sociedad relacionados con la pérdida de productividad tanto de la persona con discapacidad visual como de su tutor vigilante encargado^{3,8,12}.

Costos directos

Los gastos directos se calcularon en base a:

1. División médica: Costo consulta médica x No. visitas anuales x expectativa de vida en Guatemala (74 años).
2. Rehabilitación visual: Costo consulta x No. visitas anuales x expectativa de vida en Guatemala (74 años).
3. División educativa: Costo de colegiatura anual x cantidad de años cursados (12 años).
4. División de rehabilitación (ábaco, braille, computación, cocina, audiolibros, programa de colocación laboral etc.): Costo único de curso independiente (un curso en promedio) tomado después de egresar de la escuela de educación especial.
5. Ayudas técnicas (bastón, audiolibros, programas, lupas, telescopios, etc.): Valor de las ayudas técnicas por la cantidad de veces que fue necesario comprarlas (3 veces) en su etapa escolar (12 años).
Para obtener los costos de los rubros de transporte y desplazamiento, así como las adaptaciones y equipamiento del hogar se realizó una encuesta a los padres y/o encargados de los niños que asisten al centro educativo para niños con discapacidad visual "Santa Lucía" en la ciudad de Guatemala, previa obtención de un consentimiento informado, así como la aprobación del Comité de Ética del Instituto de Ciencias de la Visión:
6. Transporte y desplazamiento: Costo anual x cantidad de años que deben cursar en la escuela de educación especial (12 años).
7. Adaptaciones y equipamiento del hogar: costo por única inversión.

Costos indirectos

Los costos indirectos (costo social) fueron calculados en base a:

Costo social = pérdida de productividad del cuidador (PBI: producto interno bruto per cápita 2019 de Guatemala USD 3.875,64)¹² x años económicamente activos (45 años)^{14,15}.

Costo del tamizaje y tratamiento

El costo anual del tamizaje de ROP por cada paciente fue calculado en base al sueldo del oftalmólogo pediatra, los insumos necesarios para realizar el examen de fondo de ojo (tetracaína tópica 0,5%, tropicamida 0,8% con fenilefrina 5%, blefarostato, oftalmoscopio indirecto, lente de 28 dioptrías e indentador) y el transporte.

El costo del tratamiento fue obtenido a partir del costo del equipo láser, así como el costo de la anestesia general y las evaluaciones oftalmológicas posteriores necesarias a la realización del mismo. La depreciación del equipo fue estimada en 8 años de vida útil, por lo que se calculó 12,5% del costo total al año⁸.

Costo total

Finalmente, los costos directos e indirectos anuales fueron sumados (costo total de la enfermedad) para obtener el costo por cada niño en condición de discapacidad visual severa y fue comparado con los costos del tamizaje y tratamiento de ROP.

Resultados

Costos directos

Los costos de cada rubro se ven reflejados en la tabla 1.

En la escuela para niños ciegos "Santa Lucía" del Benemérito Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala hay actualmente 84 alumnos, de los cuales 21 (25%) tienen diagnóstico de ROP. Los padres de 15 alumnos accedieron a contestar la encuesta para el cálculo de los rubros de transporte y desplazamiento, adaptaciones y equipamiento del hogar.

Costos indirectos

En la tabla 2 se resumen los resultados.

Costo del tamizaje presencial

Ver tabla 3. El costo anual del tamizaje de ROP por cada paciente incluye: el sueldo del oftalmólogo pediatra y los insumos necesarios para realizar el examen de fondo de ojo y el transporte, tomando como base un promedio de 179 prematuros anuales evaluados en el programa de detección de ROP del Benemérito Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala en una unidad de cuidados intensivos neonatales. Cada paciente prematuro tiene un promedio de 5 evaluaciones de tamizaje al año (datos estadísticos del programa).

Costo del tratamiento

Ver tabla 3. El cobro al paciente del procedimiento láser realizado bajo anestesia general en ambos ojos es de USD 339,36 (tabla 3) en una única aplicación y se

Tabla 1. Costos directos del impedimento visual severo o ceguera por ROP

Rubro	Cálculo	Costo por persona por unidad de tiempo
División médica (personal médico, enfermería, trabajo social, equipo e insumos)	Anual	USD 171,49 anual
	4 consultas anuales durante 6 años y 1 consulta anual por el resto de años de la expectativa de vida (74 años)	USD 3.944,25 por esperanza de vida
Rehabilitación visual (estimulación visual, ayudas ópticas y psicología)	Anual	USD 514,47 anual
	Cada mes durante 8 años y luego 1 consulta anual por el resto de años de la expectativa de vida	USD 6.945,31 por esperanza de vida
División educativa	Anual	USD 1.747,12 anual
	12 años cursados en la escuela de educación especial	USD 20.965,39 por esperanza de vida
División rehabilitación (ábaco, braille, computación, cocina, audiolibros, programa de colocación laboral etc.)	Única inversión	USD 2.620,84 por esperanza de vida
Ayudas técnicas (bastón, audiolibros, programas, lupas, telescopios, etc.)	Por cada compra	USD 280,65 total por compra
	Total (inversión 3 veces en el ciclo escolar)	USD 841,93 por esperanza de vida
Transporte y desplazamiento	Anual	USD 377,42 anual
	Etapas escolares (12 años cursados en la escuela de educación especial)	USD 4.529,03 por esperanza de vida
Adaptaciones y equipamiento del hogar	Única inversión	USD 417,04 por esperanza de vida
Total	Anual	USD 6.129,00
	Ciclo vital	USD 40.263,78

USD: Dólar estadounidense.

Tabla 2. Costos indirectos del impedimento visual severo o ceguera por ROP

Rubro	Cálculo	Costo por persona por unidad de tiempo
Ingresos no devengados por el cuidador	PIB anual	USD 3.875,61 anual
	Años económicamente activos (45 años)	USD 174.402,58 por esperanza de vida

USD: Dólar estadounidense.

Tabla 3. Costos del tamizaje y tratamiento oportuno de ROP

Rubro	Costo por persona
Tamizaje	USD 883,76
Tratamiento	USD 339,36
Total	USD 1.223,12

USD: Dólar estadounidense.

requiere de aproximadamente 4 evaluaciones oftalmológicas posteriores a la realización del mismo.

Costo total

El costo total del manejo integral de un niño en condición de discapacidad visual por ROP es de USD 214.666,37 y el de tamizaje y tratamiento oportuno

de USD 1.223,12. Esto nos da una diferencia de USD 213.443,24. Por lo tanto, la realización de un tamizaje y tratamiento oportuno representa únicamente el 0,57% del costo que implica el manejo de por vida de un niño en condición de discapacidad visual severa.

Discusión

El presente estudio exhibe la necesidad de mejorar la cobertura del tamizaje y tratamiento oportuno en pacientes con ROP, basándose en un análisis de las consecuencias económicas individuales y colectivas derivadas de la discapacidad visual severa secundario a ROP no diagnosticado ni tratado a tiempo. La prevención de enfermedades y/o sus consecuencias no sólo debe ser parte de la política nacional de salud, sino

una medida de contención del gasto. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), por cada dólar estadounidense invertido en aumentar las medidas contra las enfermedades prevenibles en los países con ingresos bajos y medianos bajos, se obtendría un beneficio para la sociedad de aproximadamente USD 7 derivado de un aumento del empleo, productividad y esperanza de vida¹⁶.

La retinopatía del prematuro sigue siendo la principal causa de ceguera infantil prevenible. El tamizaje es la estrategia más efectiva ya que en países desarrollados la ceguera prevenible es un problema que va en incremento con los cambios demográficos¹⁷.

El costo del tamizaje y tratamiento oportuno por paciente con ROP en este estudio es de USD 1.223,12 en comparación con el costo de criar a un niño ciego de por vida (costos directos e indirectos) de USD 214.666,37. Éste último es similar a Perú en el cual el costo es de USD 195.257⁸. En otros estudios realizados en México y Estados Unidos fue de USD 205.907 millones¹¹ y en un estudio de costo de ceguera en general en Australia de USD 4.800 millones¹⁶ siendo significativamente más alto a lo encontrado en esta serie.

Si tomamos en consideración que el PIB en Guatemala es de USD 3.875,64 al año, el cuidador o encargado de un niño en condición de discapacidad visual severa tendría que dedicar el 75% de su salario anual (USD 2.900,90) para poder cubrir las condiciones necesarias de una atención médica, educación especial y rehabilitación de por vida.

El costo del tamizaje y tratamiento oportuno es de una única inversión en la vida del paciente de USD 1.223,12, lo cual representa solo el 31,56% del PIB anual, siendo este costo más factible de ser alcanzado por el cuidador del paciente.

Esta fuera del alcance de este estudio analizar y comparar el costo de otras alternativas para la detección de la retinopatía del prematuro, pero es importante hacer notar que la tecnología puede ser un aliado para mejorar la cobertura y reducir los costos. Es sensato valorar el uso de equipo como el sistema RetCam Envision u otras cámaras de fondo de ojo (Volk Optical Pictore Plus, Phoenix ICON, 3nethra NEO portable, PanoCam LT, entre otras) con programas de telemedicina¹⁸.

En cuanto al tratamiento, cabe mencionar que los inhibidores del factor de crecimiento endotelial vascular (anti-VEGF) son hoy en día una opción terapéutica como alternativa o coadyuvante a la terapia láser, lo

cual podría disminuir la necesidad del uso de equipo y anestesia. Sin embargo, aún no están aprobados, poco se conoce de sus efectos sistémicos y se debe considerar la dificultad en nuestros pacientes del seguimiento tanto a corto como a largo plazo¹⁹.

La limitante principal de este estudio es que solo contempla los costos en un centro de referencia, por lo cual a futuro será importante complementar los datos obtenidos con información proveniente de otras instituciones que realicen funciones similares.

Conclusión

El costo del tamizaje y tratamiento oportuno representa sólo el 0,57% del costo total que implica el manejo de por vida de un niño en condición de discapacidad visual por ROP, por lo que es fundamental realizar tamizaje a todos los pacientes prematuros en riesgo según las guías locales en cada lugar. Es necesario ampliar la cobertura de los programas presenciales y/o de telemedicina en todos los hospitales de Guatemala en donde se atienden pacientes prematuros, esto como parte de una política pública que incluya la disponibilidad de recursos de manera constante en el tiempo.

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.

Referencias

- Gilbert C, Fielder A, Gordillo L, et al. International NO-ROP Group. Characteristics of infants with severe retinopathy of prematurity in countries with low, moderate, and high levels of development: implications for screening programs. *Pediatrics*. 2005;115(5):e518-25.
- Zimmermann-Paiz MA, Quezada-del Cid NC, Burgos-Elías V. Missed opportunities on retinopathy of prematurity: the urgency of doing more. *Arq Bras Oftalmol*. 2020;83(4):351-3.
- Rothschild MI, Russ R, Brennan KA, et al. The Economic Model of Retinopathy of Prematurity (EcROP) Screening and Treatment: Mexico and the United States. *Am J Ophthalmol*. 2016;168:110-21.
- Guatemala. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Informe final VI Encuesta Nacional de Salud Materno Infantil 2014-2015 (ENSMI). Guatemala: Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Instituto Nacional de Estadística. Secretaría de Planificación y Programación de la Presidencia; 2017. [cited 2020 Jun 5]. Available from: https://www.ine.gob.gt/images/2017/encuestas/ensmi2014_2015.pdf.
- Zimmermann-Paiz MA, Fang-Sung JW, Porrás-Jui DK, et al. Retinopatía del prematuro en un país en vías de desarrollo. *Rev Mex Oftalmol*. 2009;83(6):323-6.
- Zimmerman MA, Rojas M, Galicia I. Características de pacientes con retinopatía del prematuro tratados con láser en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social del 2012 al 2014. *Rev Mex Oftalmol*. 2017;91(6):311-5.
- Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Gobierno de la República de Guatemala. Guía para la atención integral de la retinopatía del Prematuro. Octubre 2018. https://drive.google.com/file/d/1lZW0sMNy0c_H2xVcaEy8cqTciIbu17u/view
- Good WV. Early Treatment for Retinopathy of Prematurity Cooperative Group. Final results of the Early Treatment for Retinopathy of Prematurity (ETROP) randomized trial. *Trans Am Ophthalmol Soc*. 2004;102:233-50.
- Hreem BD, Gordillo L, Yang Z, et al. The Societal Burden of Blindness Secondary to Retinopathy of Prematurity in Lima, Peru. *Am J Ophthalmol*. 2012;154:750-5.
- Ortiz EA, Plata L. Análisis de la utilidad de los años de vida ajustados a calidad en la toma de decisiones costo-efectivas. *Revista CES Salud Pública*. 2011;2:218-26.
- Tapia I. Proceso de educación y rehabilitación del ciego. 2015 <http://tiflogia.blogspot.com/2015/03/proceso-de-educacion-y-rehabilitacion.html>
- Rothschild MI, Russ R, Brennan KA, et al. The Economic Model of Retinopathy of Prematurity (EcROP) Screening and Treatment: México and the United States. *Am J Ophthalmol*. 2016;168:110-21.
- Banco Mundial. PIB per cápita (UMN a precios constantes) - Guatemala. <https://datos.bancomundial.org/indicador/NY.GDP.PCAP.KN?locations=GT>
- Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Empleo e Ingresos 1-2014. Guatemala, Centro América 2014; 15. www.ine.gob.gt.
- Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. Pensión por riesgo de vejez IVS. <https://www.igssgt.org/ivs/pension-por-riesgo-de-vejez/>
- Organización Mundial de la Salud. La inversión en el control de las enfermedades no transmisibles genera importantes beneficios financieros y sanitarios. Comunicado de Prensa, Ginebra 2018. <https://www.who.int/es/news/item/16-05-2018-investing-in-noncommunicable-disease-control-generates-major-financial-and-health-gains>
- Taylor HR, Pezzullo ML, Keeffe JE. The economic impact and cost of visual impairment in Australia. *Br J Ophthalmol*. 2006;90:272-5. DOI: 10.1136/bjo.2005.080986
- Tan Z, Isaacs M, Simkin S, et al. Retinopathy of prematurity screening: A narrative review of current programs, teleophthalmology, and diagnostic support systems. *Saudi J Ophthalmol*. 2022;36:283-95. DOI: 10.4103/sjopt.sjopt_220_2
- Sankar MJ, Sankar J, Chandra P. Anti-vascular endothelial growth factor (VEGF) drugs for treatment of retinopathy of prematurity. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2018, Issue 1. Art. No.:CD009734. DOI: 10.1002/14651858.CD009734.pub3.