

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

Guía de Práctica Clínica Trasplante Renal

EN POBLACIÓN PEDIÁTRICA CON TRASPLANTE RENAL, EN EL ESQUEMA DE MANTENCIÓN, SE DEBE USAR CORTICOIDES COMPARADO CON NO USAR?

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** en niños con trasplante renal en esquema de mantención respecto a usar corticoides o no usar.

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 continuación un resumen de las 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

No se encontró evidencia que respondiera directamente la pregunta. Se consideró evidencia proveniente de estudios sobre adherencia a medicamentos en general para pacientes pediátricos trasplantados renales.

El objetivo del estudio es, comprender qué factores pueden influir positiva o negativamente en la adhesión a los medicamentos y explorar los facilitadores y las barreras con respecto a tomar inmunosupresores más otros medicamentos.(1)

Este estudio usó métodos mixtos consecutivos (diseño cualitativo + cuantitativo), utilizando métodos de investigación para obtener una comprensión profunda de las barreras y facilitadores relacionados con la ingesta de medicamentos después del trasplante por jóvenes receptores de trasplante y luego haciendo un interrogatorio cuantitativo de corte transversal sobre el grado de adherencia al inmunosupresor y régimen de co - medicación, así como la prevalencia de barreras pre identificadas mediante el uso de cuestionarios estandarizados.

La muestra del estudio fue de 10 padres. 5 niños recibieron trasplante de riñón y 5 trasplante de hígado, el promedio de edad al momento del trasplante fue de 1 años en un rango de 4 meses a 5 años.

9 de 10 pacientes tomaban tacrolimus dos veces al día, un inhibidor de calcineurina y un paciente fue tratado con ciclosporina. Todos los pacientes tomaban además otros medicamentos. El número total de medicamentos en promedio fue de 5.5 diarios. En un rango de 2-11.

Dentro de las barreras informadas por los pacientes durante las entrevistas se informa que la más común es el olvido (70%), vómitos (70%), medicamentos con mal sabor (60%), interrupción en la rutina diaria (60%), miedo de los padres a perder el control (50%) y rehusar a tomar los medicamentos por parte de los niños (50%).

Otras barreras que mencionaron los padres incluyen no tomar el medicamento a tiempo por quedarse dormido, o estar somnoliento a la hora de la administración, administrar medicamentos cuando el niño se siente enfermo, necesidad de que alguien les recuerde administrar los medicamentos.

Dentro de los facilitadores informados por los pacientes están:

Tomar una menor cantidad de medicamentos y experimentar pocos cambios en los regímenes en un periodo largo (80%), estableciendo alarmas para no olvidar dar los medicamentos (70%), usar una lista de chequeo de medicamentos (60%), utilizar una caja para almacenar los medicamentos (60%), que los niños incluyan dentro de sus hábitos diarios tomar medicamentos (60%), recibir orientación sobre el uso de los medicamentos por parte de los profesionales de salud (60%) preparar los medicamentos con anticipación (50%) y mantener un suministro adicional de medicamentos (50%)

Para los medicamentos inmunosupresores el facilitador más utilizado es rompiendo la capsula por la mitad o mezclando el medicamento con algo sabroso.

Otro estudio cuyo objetivo fue mejorar la adherencia al tratamiento para así mantener la salud del niño trasplantado e indirectamente del núcleo familiar, disminuyendo el número de hospitalizaciones y prolongando la vida del injerto.(2)

Se estudiaron 41 pacientes en edades comprendidas entre los 5 y los 18 años, intervenidos de trasplante renal en un hospital de tercer nivel. El tiempo total del estudio fue de un año.

Se diseñó un cuestionario con preguntas preestablecidas con una serie limitada de respuestas. Las preguntas fueron divididas en 5 apartados:

- 1.- Aspectos demográficos de la población estudiada.
- 2.- Conocimientos y actitudes de los pacientes frente a los medicamentos que reciben.
3. - Adhesión al tratamiento.
- 4.- Autonomía o dependencia del paciente con respecto a la toma de medicación.
- 5.- Cansancio del paciente o cuidador con el cumplimiento del tratamiento.

Los resultados del estudio fueron los siguientes:

La edad media de los pacientes fue de 11,4 años. El 81% de la muestra eran de nacionalidad española, el 19% restante se distribuye en árabes, argentinos, bolivianos, portugueses y gambianos.

El 92% de los pacientes encuestados conocen los medicamentos que toman y para que la toman y el horario y el 90% conoce la importancia del tratamiento.

El 51,3% recuerda de memoria el horario de los medicamentos, el 41% se guía por las instrucciones de la enfermera, el 5,1% se guía por el horario realizado por ellos y el 2,6% preguntan a un familiar o cuidador.

22% olvidaron tomar los medicamentos una sola vez. El 15% por cansancio y un paciente porque le cambiaba el aspecto físico.

El 49% de los pacientes encuestados nunca olvidó tomar la medicación, de los que se olvidaron el 40% solo lo hicieron 1 o 2 veces y el 11% más de 5 veces. El porcentaje de incumplimiento fue del 12,1%, los cuales estaban todos en edades de la adolescencia.

El 50% de los pacientes que no quieren tomar la medicación es debido al sabor.

En cuanto a la autonomía e independencia respecto a la toma de medicamentos. Los pacientes reciben el seguimiento constante de la toma de medicación por parte de un cuidador. El 74% toman la medicación acompañados y el 26% lo hace solo. El 92% de los pacientes toman la medicación en casa.

El 43% de los pacientes encuestados responden que les resulta pesado tomar la medicación todos los días, así como el horario prescrito. La baja autoestima de los pacientes y la falta de apoyo familiar, fueron los factores que se asociaron con menor cumplimiento.

REFERENCIAS

1. Claes A, Decorte A, Levtchenko E, Knops N, Dobbels F. Facilitators and barriers of medication adherence in pediatric liver and kidney transplant recipients: a mixed-methods study. *Prog Transplant Aliso Viejo Calif.* 2014 Dec;24(4):311–21.
2. Paloma Conde García, M^a Ángeles Coyo Montero, Roser Tosquella Amblás. Cumplimiento del tratamiento en el trasplante renal pediátrico. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol.* 2010;3(13):173–9.

ANEXO 1: TÉRMINOS DE BÚSQUEDA Y RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA

1. Términos de búsqueda	
Search ((RENAL TRANSPLANT AND PEDIATRIC PATIENT)AND (parent* satisfaction")	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	PUBMED
N° de artículos obtenidos	6
N° de artículo seleccionados por título/abstract	2
N° de artículos seleccionados	1

1. Términos de búsqueda	
Adherencia a inmunosupresores and padres de niños trasplantados	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	Google academico
N° de artículos obtenidos	50 (revisión de 5 primera páginas)
N° de artículo seleccionados por título/abstract	2
N° de artículos seleccionados	1