

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

Guía de Práctica Clínica Trasplante Renal

¿EN PERSONAS CON TRASPLANTE RENAL CON ANTECEDENTES DE DETERIORO PROGRESIVO DE LA FUNCIÓN RENAL DE ORIGEN NO ALOINMUNE EN TRATAMIENTO CON UN INHIBIDOR DE CALCINEURINA, SE DEBE CAMBIAR A UN INHIBIDOR DE MTOR COMPARADO CON NO CAMBIAR (NO MINIMIZACIÓN)?

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 trasplante renal respecto usar inhibidor de mTOR 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 identificó evidencia sobre valores y referencias de los pacientes para responder directamente la pregunta, por lo que se seleccionaron estudios que informarán sobre las percepciones de los pacientes respecto a la terapia farmacológica en general.

Un estudio tuvo como objetivo conocer las perspectivas y prioridades respecto a los resultados en los receptores de trasplante renal una vez realizado el trasplante y las razones que sustentan estas prioridades.(1)

Se identificaron los siguientes temas relevantes para los pacientes:

Miedo a la pérdida del trasplante

El rechazo agudo y / o crónico fueron percibidos como factores que resultarían en la pérdida de trasplante, y los pacientes comprendieron que la inmunosupresión fue necesaria para maximizar la supervivencia del riñón trasplantado. Algunos participantes estaban conscientes que medicamentos específicos como tacrolimus y ciclosporina podrían tener efectos nocivos a largo plazo en su riñón.

Los participantes equipararon la pérdida del trasplante con el temido regreso a la terapia de diálisis, los que algunos describen como peor que la muerte.

Apreensión por acontecimientos fatales y eventos adversos serios.

Muchos participantes consideraron que los eventos adversos podrían tener consecuencias devastadoras. Esto se aplica particularmente al cáncer y, en menor medida a la diabetes.

Hubo una preocupación respecto al uso de inmunosupresores en todos los grupos de participantes respecto a un mayor riesgo de cáncer, en particular cáncer de piel.

Compensación entre daños y beneficios

Los participantes creían que tolerar los efectos secundarios era necesario para obtener los beneficios de los medicamentos inmunosupresores, es decir, prevenir el rechazo y la pérdida de trasplantes. El trasplante se describió como un tratamiento, no como una cura, y por lo tanto, los participantes esperaban tener efectos secundarios los que están dispuestos a tolerar.

Procesos normales

Algunos resultados relacionados con el trasplante renal fueron considerados como parte del proceso de envejecimiento normal o de la trayectoria de una enfermedad crónica y, consideraron que esto era independiente de la terapia inmunosupresora. Por ejemplo, algunos consideraron que la falta de concentración y de memoria se presentan como consecuencia de la edad, o que la depresión era "normal" en personas con enfermedad crónica ya que todos experimentaron cambios de humor y estrés.

Gratitud

Los participantes manifestaron una extrema gratitud hacia sus donantes por darles un "segunda oportunidad en la vida. "Por esta razón, consideraban que no valía la pena quejarse por algunos de los efectos secundarios que se presentaban.

Los sentimientos de aprecio por el sacrificio hecho por el donante fue descrito como una razón para tener que "aguantar los efectos negativos de la medicación".

Se consideró otro estudio cualitativo descriptivo que incluyó 20 personas de entre 30 y 66 años y cuyo objetivo fue analizar la utilización de los inmunosupresores en personas con trasplante renal.(2)

Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semiestructuradas y se utilizó análisis temático, estableciendo las siguientes categorías de análisis: rutina del uso de medicamentos inmunosupresores, presencia de efectos secundarios, y dispensación de los medicamentos

Los resultados del estudio informan que para los pacientes el uso de medicamentos es una rutina. Es lo mismo que hacer cualquier otro tratamiento, debe tomar el medicamento a la hora. *Es rutina como lo fue la rutina de hemodiálisis. Tuve que realizar diálisis, de lo contrario, moriría intoxicado porque no filtré mi sangre y con la medicina es lo mismo, es la rutina.*

Algunos paciente informaron que el uso de medicamentos inmunosupresores provocaba interferencia en sus rutinas diarias principalmente en las comidas ya que deben para algunos medicamentos o comer con anticipación antes de ingerirlos o esperar más tiempo antes de poder volver a comer cuando ya se han tomado el medicamento.

Otro hallazgo que surgió durante el análisis de la entrevista es que los pacientes piensan que la duración de la terapia inmunosupresora será necesaria para el resto de la vida.

En relación a los efectos secundarios de los medicamentos inmunosupresoras los pacientes mencionan que convivir con los efectos secundarios es molesto, como por ejemplo la grasitud de la piel, la aparición de espinillas [...] *uno de los remedios que tomo es aceite puro en el interior y hay otro remedio que tomo, tomo dos para el rechazo, es un medicamento muy fuerte porque es para mantener un órgano que no es tuyo.*

Otro tema relevante es el peso, lo manifiestan los pacientes en discursos como el siguiente: *el promedio de mi peso era alrededor de 70 kilos, estaba siempre flaco Siempre fui delgada y alta, y después de la cirugía, un año después tenía 95 kilos y hasta hoy no he podido bajar de los 90 o menos. [...] Creo que sí, nunca imaginé ser gorda, y hoy estoy gorda. No es solo gorda [...]. Una barriga que es un problema. Entonces, eso es algo que nunca imaginé, porque era delgada Nunca imaginé eso.....*

Dentro de los aspectos negativos que se presentaron como resultado del uso de los medicamentos inmunosupresores se enfatizaron por ejemplo los frecuentes intervalos de ayuno los efectos secundarios entre físicos y síntomas psíquicos y las comorbilidades. Sin embargo, para algunas personas, los beneficios superan el daño, especialmente el hecho de no tener que realizar diálisis

Los pacientes manifiestan la necesidad de que el sistema de salud debe entregar asistencia para el control y la orientación en el uso de medicamentos, así como para satisfacer otras necesidades, como por ejemplo la aparición de otras enfermedades que surgen durante la vida.

REFERENCIAS

1. Howell M, Tong A, Wong G, Craig JC, Howard K. Important outcomes for kidney transplant recipients: a nominal group and qualitative study. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found.* 2012 Aug;60(2):186–96.
2. Bianca Pozza dos Santos, Juliana Soares Farias³. Utilization of immunosuppressants by people with renal transplant. *CUIDADO É FUNDAMENTAL.* 2017;9(4):1145–53.

ANEXO 1: TÉRMINOS DE BÚSQUEDA Y RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA

1. Términos de búsqueda	
Renal transplant	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	http://www.comet-initiative.org
N° de artículos obtenidos	3
N° de artículo seleccionados por título/abstract	2
N° de artículos seleccionados finales	1

2. Términos de búsqueda	
(("Kidney Transplantation"[Mesh]OR Renal Transplantation)AND (adherence OR compliance) AND(Focus group [tiab] OR Interview*[tiab] OR "Qualitative Research"[Mesh] OR qualitative [tiab]))	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	PUBMED
N° de artículos obtenidos	113
N° de artículo seleccionados por título/abstract	19
N° de artículos seleccionados	0

3. Términos de búsqueda	
TRASPLANTE RENAL AND CALIDAD DE VIDA	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	LILACS
N° de artículos obtenidos	21
N° de artículo seleccionados por título/abstract	10
N° de artículos seleccionados	1