



SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA
DIVISIÓN DE PLANIFICACIÓN SANITARIA
DEPARTAMENTO EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS Y SALUD BASADA EN EVIDENCIA

RECOMENDACIÓN DE TRATAMIENTO

INFORME DE BÚSQUEDA Y SÍNTESIS DE EVIDENCIA DE VALORES Y PREFERENCIAS DE LAS PERSONAS Guía de Práctica Clínica de Epilepsia en personas de 15 años y más

EN ADOLESCENTES CON EPILEPSIA ¿SE DEBE ENTREGAR SERVICIOS DE POLICLÍNICO TRANSICIONAL EN COMPARACIÓN A DERIVACIÓN DIRECTA A SERVICIO DE NEUROLOGÍA DE ADULTOS?

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 adolescentes con epilepsia respecto a **entregar servicios de policlínico transicional o derivación directa a servicio de neurología de adultos**.

Se identificaron términos MESH y texto libres. La búsqueda consideró estudios publicados en **inglés, español y portugués** sin restringir el **periodo de búsqueda**. Las **bases de datos consultadas** fueron Colaboración Campbell, Pubmed y LILACS

Todas las estrategias de búsqueda fueron realizadas durante el año 2019.

(Ver detalle en Anexo 1 “*Términos de Búsqueda y Resultados de la búsqueda*”).

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>

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 pertinentes y se realizó un resumen por pregunta, a continuación un resumen de los resultados relevantes identificados respecto a valores y preferencias.

SÍNTESIS DE EVIDENCIA

Se identificó un estudio cualitativo cuyo objetivo fue describir la calidad de vida en adolescentes con epilepsia mediante técnica de grupo focal a veintidós personas de entre 12 a 18 años (6 hombres y 16 mujeres). El estudio fue diseñado para cumplir con los criterios de calidad para la investigación cualitativa según lo definido por las pautas del Programa de Habilidades de Evaluación Crítica (CASP). Se utilizaron grupos focales para recopilar datos, que luego se transcribieron y analizaron mediante codificación temática. Los participantes fueron estratificados por edad para explorar cualquier cambio en las tareas de desarrollo y la calidad de vida relacionada en diferentes etapas durante la adolescencia.

El análisis identificó dos temas principales que comprenden (a) temas relacionados con el desarrollo adolescente (formación de identidad) y (b) variables relacionadas con la epilepsia. A continuación se presentan los resultados del dominio que buscó evaluar cualquier cambio en los problemas de calidad de vida a medida que el adolescente avanza hacia la edad adulta (futuro).

Futuro.

Este tema se relacionaba con salir de casa, elegir carreras y tener hijos. Trece adolescentes de todos los grupos de edad expresaron su conciencia de que la epilepsia puede impedir la oportunidad de seguir ciertas carreras y se preocuparon "por la discriminación y esas cosas". Cinco participantes, tanto jóvenes como mayores, se plantearon mudarse de casa como un problema, expresando preocupaciones sobre la seguridad y los riesgos de sufrir una convulsión si están solos. Los adolescentes expresaron su preocupación con respecto a tener hijos y ocho informaron preocupaciones específicas sobre la descendencia con epilepsia.

"Si no tienes novio o esposo, qué pasaría si te hubieras dado un baño, te hubieras ahogado o eso" (F, 12)

"Si quieres salir de casa. ¿Qué harías, irías y tendrías un amigo con quien vivir para que no estés solo si algo pasa. Prefiero tener a alguien conmigo en caso de que ocurra algo" (F, 17)

"También me preocupo por la discriminación y esas cosas" (F, 15)

"Hay una posibilidad, un porcentaje de tener hijos con epilepsia" (F, 12)

"Bueno, ya que tengo epilepsia, ¿terminaría el bebé con epilepsia o no, si la niña no tiene epilepsia?" (M, 13)

"No puede tomar la píldora (anticonceptiva) si tienes epilepsia". Se que hay algún tipo de píldora porque el Dr. X me lo contó. Uno especial" (F, 17)

REFERENCIAS

McEwan, M. Janie, et al. "Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods." *Seizure* 13.1 (2004): 15-31.

ANEXO 1: TÉRMINOS DE BÚSQUEDA Y RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA

| 1. Términos de búsqueda | |
|---|---|
| epilepsy | |
| Resultados de la búsqueda | |
| Base de datos | https://campbellcollaboration.org/ |
| N° de artículos obtenidos | 0 |
| N° de artículo seleccionados por título/abstract | 0 |
| N° de artículos seleccionados finales | 0 |
| 2. Términos de búsqueda | |
| (((("epilepsy"[MeSH Terms]) AND "adolescent"[MeSH Terms])) AND (((("Attitude to Health"[Mesh] OR "Community Participation"[Mesh] OR "Patient participation" [Mesh] OR "Patient satisfaction"[Mesh] OR "Patient Preference"[tiab] OR "Consumer Behavior"[Mesh] OR "consumer preference"[tiab] OR "consumer satisfaction"[tiab] OR "patient* satisfaction"[tiab] OR "community satisfaction"[tiab] OR "Patient Centered Care"[Mesh] OR "Share decision making"[tiab] OR "Patient Perspectives"[tiab] OR "Patient views"[tiab] OR "Patient experience"[tiab] OR "patient* utilities" [tiab] OR "patient* utility" [tiab] OR "health utility" [tiab] OR "health utilities" [tiab] OR "acceptance"[tiab] OR "patient-friendly"[tiab] OR "engaging patients"[tiab] OR "Treatment Adherence and Compliance"[Mesh] OR "Medication Adherence"[Mesh] OR "Patient Compliance"[Mesh] OR "Time Trade-Off"[tiab] OR "Prospective Measure of Preference"[tiab] OR "prospective measure of preference time trade-off"[tiab] OR "willingness to trade" OR "Treatment Tradeoff Method"[tiab])) AND "QUALITATIVE RESEARCH"[Mesh] AND "FOCUS GROUP "[tiab]))) | |
| Resultados de la búsqueda | |
| Base de datos | PubMed |
| N° de artículos obtenidos | 9 |
| N° de artículo seleccionados por título/abstract | 1 |
| N° de artículos seleccionados finales | 0 |

| 3. Términos de búsqueda | |
|--|--------|
| (TW:(EPILEPSIA)) AND (TW:((TW:(TW:(ACTITUD FRENTE A LA SALUD)) OR (TW:(PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD)) OR (TW:(PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE)) OR (TW:(SATISFACCIÓN DEL PACIENTE)) OR (TW:(PRIORIDAD DEL PACIENTE)) OR (TW:(PREFERENCIA DEL PACIENTE)) OR (TW:(PERSPECTIVA DEL PACIENTE)) OR (TW:(COMPORTAMIENTO DEL CONSUMIDOR)) OR (TW:(SATISFACCIÓN DEL CONSUMIDOR)) OR (TW:(ATENCIÓN DIRIGIDA AL PACIENTE)) OR (TW:(EXPERIENCIA DEL PACIENTE)))) AND (TW:(((TW:(GRUPOS FOCALES)) OR (TW:(ENTREVISTA)) OR (TW:(INVESTIGACIÓN CUALITATIVA)) OR (TW:(CUALITATIVA)))))) AND (TW:(ADOLESCENTE)) | |
| Resultados de la búsqueda | |
| Base de datos | LILACS |
| N° de artículos obtenidos | 38 |
| N° de artículo seleccionados por título/abstract | 5 |
| N° de artículos seleccionados finales | 1 |

