



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 Hemofilia - 2019

PREGUNTA CLÍNICA

En personas con hemofilia fenotipo hemorrágico ¿Se debe “usar de profilaxis (liofilizado factor VIII o IX)” en comparación a “tratar solo los eventos hemorrágicos”?

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 hemofilia fenotipo hemorrágico respecto a usar profilaxis (lío-filizado factor VIII o IX) o tratar solo los eventos hemorrágicos.

Se identificaron términos MESH y textos 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 (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

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>

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

No se identificaron estudios que respondan la pregunta de manera directa, pero se identificó un estudio que aborda la pregunta de manera indirecta. A continuación, se presentan los principales resultados reportados:

Se encontró un artículo de revisión no sistemática cuyo objetivo fue proporcionar una visión general de la evidencia actual (hasta el 2016) sobre el autocontrol y la adherencia a la profilaxis en hemofilia. Sobre la base de una serie de estudios (no se especificando su diseño) y literatura publicada, se exploraron aspectos del tratamiento, tales como aprender y realizar la auto infusión, lograr habilidades de autocontrol en la adolescencia, problemas de adherencia y hacer frente a la hemofilia.

Casi todas las personas con hemofilia grave y sus padres pudieron realizar la auto infusión para profilaxis y el nivel de calidad de las habilidades de infusión fue aceptable. El aprendizaje de la auto infusión se inició generalmente antes del inicio de la pubertad y se obtuvo un autocontrol completo 10 años después. Los niveles de adherencia variaron según la edad, con niveles más altos en niños (1-12 años) y los más bajos entre 25-40 años. La adherencia a la profilaxis fue aceptable (43%), sin embargo, el 57% de la población luchó con la profilaxis. La investigación cualitativa mostró que la posición de la profilaxis en la vida es el principal impulsor de la adherencia. Esta posición está influenciada por la aceptación y las habilidades de autogestión. Con respecto al manejo de la hemofilia, la mayoría de los pacientes utilizaron un enfoque centrado en el problema.

Los autores concluyeron que el autocontrol y la adherencia a la profilaxis varían durante la vida. La aceptación de la enfermedad y las habilidades de autogestión fueron aspectos importantes que pueden requerir un apoyo profesional personalizado.

REFERENCIAS

1. Schrijvers, L. H., Marieke J. Schuurmans, and K. Fischer. "Promoting self-management and adherence during prophylaxis: evidence-based recommendations for haemophilia professionals." *Haemophilia* 22.4 (2016): 499-506.

ANEXO 1: TÉRMINOS DE BÚSQUEDA Y RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA

1. Términos de búsqueda	
hemophilia	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	https://campbellcollaboration.org/
N° de artículos obtenidos	9
N° de artículo seleccionados por título/abstract	0
N° de artículos seleccionados finales	0
2. Términos de búsqueda	
((((((hemophilia) OR Haemophilia)) AND ((((((factorVIII) OR factor-VIII) OR factor VIII) OR factorIX) OR factor-IX) OR factor IX)) 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] OR "FOCUS GROUP "[tiab))))))	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	PubMed
N° de artículos obtenidos	1
N° de artículo seleccionados por título/abstract	1
N° de artículos seleccionados finales	1
3. Términos de búsqueda	
(TW:((TW:((TW:(NEOPLASIAS DE LA MAMA)) OR (TW:(CANCER DE SENO)) OR (TW:(CARCINOMA DE MAMA)) OR (TW:(CÁNCER DE MAMA)))))) OR (TW:(PAMIDRONATO)) OR (TW:(IBANDRONATO)) OR (TW:(ÁCIDO ZOLEDRÓNICO)) OR (TW:(DENOSUMAB)) 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:((TW:(GRUPOS FOCALES)) OR (TW:(ENTREVISTA)) OR (TW:(INVESTIGACIÓN CUALITATIVA)) OR (TW:(CUALITATIVA))))))	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	LILACS
N° de artículos obtenidos	1
N° de artículo seleccionados por título/abstract	0
N° de artículos seleccionados finales	0