



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 con hemorragia de cuello y boca ¿Se debe “administrar dosis de ataque de liofilizado factor VIII o IX hasta llegar entre el 60% y 80% de factor deficitario” en comparación a “administrar dosis de ataque de liofilizado factor VIII o IX menor al 60%”?

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 con hemorragia de cuello y boca respecto de administrar dosis de ataque de liofilizado factor VIII o IX hasta llegar entre el 60% y 80% de factor deficitario o administrar dosis de ataque de liofilizado factor VIII o IX menor al 60%.

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*”).

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

No se identificaron estudios que respondan la pregunta de manera directa ni indirecta para todas las estrategias de búsqueda realizadas.

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	0
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 (((lyophilized factor VIII) OR lyophilized factor VIII) OR plasma derived)) 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])))	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	PubMed
N° de artículos obtenidos	8
N° de artículo seleccionados por título/abstract	1
N° de artículos seleccionados finales	0
3. Términos de búsqueda	
(TW:(HEMOFILIA)) OR (TW:(LIOFILIZADO FACTOR VIII)) OR (TW:(LIOFILIZADO FACTOR IX)) OR (TW:(FACTOR-VLLL)) OR (TW:(FACTOR-LX)) 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	0
N° de artículo seleccionados por título/abstract	0
N° de artículos seleccionados finales	0