



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 Artritis idiopática juvenil - 2019

PREGUNTA CLÍNICA

En personas con artritis idiopática juvenil ¿Se debe “realizar ejercicio/actividad física” en comparación a “no realizar”?

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 artritis idiopática juvenil respecto realizar ejercicio/actividad física o no realizarlo.

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 (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 pertinentes 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>

SÍNTESIS DE EVIDENCIA

Se identificó un estudio cualitativo que responde la pregunta de manera directa, para todas las estrategias de búsqueda realizadas.

Un estudio cualitativo [1] tuvo por objetivo generar conocimiento mediante la identificación de barreras y facilitadores para adherir a una intervención basada en ejercicios para niños y jóvenes con artritis idiopática juvenil (AIJ). Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas previas y posteriores a la intervención, previo a la intervención se entrevistaron 17 diadas: 17 niños (8 niñas, 9 niños) y 17 padres (13 madres, 1 padre, 1 abuela, 2 parejas madre / padre), hasta alcanzar la saturación de la información. En el seguimiento, se entrevistaron 11 diadas y 6 se retiraron de la intervención (5 por razones personales, 1 se mudó). Asimismo, una diada, un niño y un padre dieron su consentimiento para una entrevista de salida. Por lo tanto, en total 18 diadas completas (niño y padre) y 2 diadas incompletas participaron en entrevistas previas y/o posteriores, lo que genera un total de 20 diadas. La edad de los niños y jóvenes fue entre 8 a 16 años y los criterios de inclusión fueron: diagnóstico de AIJ (enfermedad activa o inactiva), y disposición y capacidad física para completar 3 días/semana de ejercicio prescrito en el hogar y participar en una sesión grupal/mes, realizada por el especialista en ejercicio en tres centros comunitarios. La intervención incluyó sesiones de ejercicios para realizarse en el hogar y en grupo, diseñadas de manera específica para este estudio y se clasificó la adherencia como alta si los participantes completaron $\geq 60\%$ de las repeticiones prescritas. Las grabaciones de las entrevistas se transcribieron literalmente y gestionados a través del programa NVivo 10.0 (QSR International, Melbourne, Australia).

Las entrevistas fueron analizadas en un marco temático de 5 etapas: familiarización, identificación, indexación, gráficos e interpretación (Ritchie y Spencer, 1994) y se identificaron dos temas a priori; 'Barreras' y 'Facilitadores' para ejercer la aceptación y adherencia, creando una estructura para la interpretación de los datos.

En cuanto al análisis temático, se describe a continuación:

1. Factores que promovieron la captación de la intervención de ejercicio.

- **Potenciales beneficios potenciales para la salud:** Once niños y 17 padres destacaron que esto influyó en su decisión de participar en la intervención. Creían que al participar, los niños establecerían un régimen de ejercicio regular y posteriormente aumentarían su nivel de actividad física y mejorarían su estado físico, fuerza y calidad de vida en general.
- **Altruismo:** nueve padres y tres niños comentaron cómo "ayudar a otros" los motivó a participar. Creían que los resultados del estudio podrían usarse para mejorar la vida de todos los niños con AIJ.
- **Apoyo de los padres:** Diez niños dijeron que el apoyo de los padres facilitó su participación. A pesar de no querer ser voluntario inicialmente, algunos niños participaron porque sabían que sus padres querían que lo hicieran. Los niños también notaron que el apoyo de los padres (recordatorios, supervisión, estímulo) era vital para completar los ejercicios prescritos.

2. Factores que promueven la adherencia

- **Apoyo de los padres:** Los padres se describieron a sí mismos desempeñando múltiples funciones, incluyendo motivador, asistente, entrenador / entrenador, supervisor, enlace,

cronometrador, encargado de registros y presentador de recompensas. Seis padres creían que su participación era clave para que su hijo completara los ejercicios.

- **Conocimiento de los padres sobre el ejercicio:** dos niños lo identificaron como facilitador de la adherencia.

Con respecto a la adherencia, los participantes completaron una mediana de 46.9% (5.4, 66.7 IQR) de ejercicios prescritos, asistieron a una mediana de 66.7% (16.7, 100 IQR) sesiones grupales, completaron y devolvieron 53.8% (19.2, 91.7 IQR) de bitácoras (en papel o en línea)

3. Barreras para la adherencia

- **Falta de disfrute:** Diez niños no disfrutaron haciendo los ejercicios, particularmente una vez que la novedad desapareció después de las primeras semanas. El ejercicio era bajo en la lista de prioridades de algunos niños y tres de ellos dijeron que preferirían hacer otras cosas que les gustaba, como jugar, leer o pasar el rato con amigos. Por el contrario, siete niños informaron que les gustaban algunos de los ejercicios. Nueve niños y siete padres se frustraron con los ejercicios de resistencia. Nueve niños comentaron positivamente sobre las sesiones grupales mensuales; disfrutaron reuniéndose e interactuando con los otros participantes y esperaban la amistosa camaradería durante las actividades grupales.
- Los niños y los padres recomendaron **formas de hacer los ejercicios que sean más agradables**, incluida la reducción de la duración y la frecuencia del ejercicio a 3 días/semana durante 20-30 minutos/día e incorporando actividades que el niño disfrute. La intervención también podría modificarse permitiendo que los niños complementen los ejercicios prescritos con la participación en otros deportes / actividades "cotidianas".
- **Presiones de tiempo:** esto incluye el tiempo requerido para completar los ejercicios, donde 8 niños y 10 padres sintieron que las sesiones en casa fueron demasiado largas. Además, programar el tiempo para hacer los ejercicios, 5 niños y 7 padres mencionaron dificultad para encontrar tiempo para completar cinco sesiones de ejercicio por semana y/o asistir a la sesión grupal mensual. Por último, olvidarse de hacerlos, 3 niños (dos de baja adherencia) describieron haber olvidado hacer los ejercicios, y 6 padres (cinco de baja adherencia) dijeron que su hijo olvidó hacer su ejercicio y/o los padres olvidaron recordarles.
- **Dificultades físicas:** dolor, lesiones y enfermedades: Las dificultades físicas fueron las barreras más comunes para la adherencia al ejercicio en los registros de ejercicio de los niños. 6 niños, 7 padres y el especialista en ejercicio notaron dolor relacionado con JIA (rodillas "abultadas" y "dolorosas"), lesiones no relacionadas con la intervención de ejercicio (cadera magullada, hombro lesionado, accidente automovilístico) y enfermedad (gripe, infección) como razones para faltar a las sesiones de ejercicio.

REFERENCIAS

1. SIMS-GOULD J, RACE DL, MACDONALD H, HOUGHTON KM, DUFFY CM, TUCKER LB, ET AL. "I JUST WANT TO GET BETTER": EXPERIENCES OF CHILDREN AND YOUTH WITH JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS IN A HOME-BASED EXERCISE INTERVENTION. *PEDIATR RHEUMATOL*. 2018;16(1):1-10.

ANEXO 1: TÉRMINOS DE BÚSQUEDA Y RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA

1. Términos de búsqueda	
juvenile idiopathic arthritis	
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	
(((((((((((juvenile*[Title/Abstract]) AND arthrit*[Title/Abstract])) OR jia[Title/Abstract]))) OR jra[Title/Abstract])) AND exercis*[Title/Abstract])) 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 "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	18
N° de artículo seleccionados por título/abstract	1
N° de artículos seleccionados finales	1

3. Términos de búsqueda	
(tw:((tw:((tw:((tw:(artritis idiopatica juvenil)) OR (tw:(aij)))) OR (tw:(arj)))) OR (tw:(artritis juvenil))) AND (tw:(ejerci*)) 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))))))	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	LILACS
N° de artículos obtenidos	6
N° de artículo seleccionados por título/abstract	2
N° de artículos seleccionados finales	1