

Percepción de facilitadores y barreras para la derivación a cuidados paliativos pediátricos

Facilitators and barriers perceptions to early referral to pediatric palliative care perceived

Anexo 1. Instrumento de medición

PROTOTIPO DE ENCUESTA:

PERCEPCIONES DE FACILITADORES Y BARRERAS POR PEDIATRAS PARA LA DERIVACIÓN A CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Sección 1. Datos demográficos

Para las siguientes preguntas, marque sólo 1 de las siguientes

1.1 ¿Cuál es su edad? Respuesta abierta

1.2. ¿Cuál es su género?

- Femenino
- Masculino
- Otro

1.3. ¿Cuál es su última formación como especialista en pediatría?

- Pediatría General
- Medicina Familiar del Niño
- Cardiología pediátrica
- Broncopulmonar pediátrico
- Neurología pediátrica
- Neonatología
- Cuidados Intensivos del niño
- Otro (especificar): _____

1.4. ¿Cuántos años lleva de ejercicio profesional respecto a su formación como pediatra o sub-especialista? (según corresponda) Respuesta abierta

1.5. Respecto a sus actividades clínicas, ¿en qué ambiente clínico desempeña la mayoría de sus horas de jornada? Considerar como ambiente hospitalario pacientes en Sala Básica, Unidad de Cuidados Intensivos, Servicio de Urgencia en Hospital de Referencia. Para ambiente ambulatorio, considerar consulta clínica ambulatoria ya sea en nivel primario, secundario o terciario o consulta privada, Servicio de Atención Primaria de Urgencia o similares

- 100% de mis actividades en ambiente hospitalario
- $\geq 50\%$ de mis actividades en ambiente hospitalario
- 100% de mis actividades en ambiente ambulatorio
- $\geq 50\%$ de mis actividades en ambiente ambulatorio

1.6. Respecto a sus actividades clínicas, ¿en qué tipo de institución desempeña la mayoría de sus horas de jornada?

- 100% de mis actividades en una institución privada
- $\geq 50\%$ de mis actividades en una institución privada
- 100% de mis actividades en una institución pública
- $\geq 50\%$ de mis actividades en una institución pública

1.7. En una Escala del 0 al 10, ¿Cuán religioso se considera Ud.? Siendo 0 “Nada religioso” y 10 “Muy religioso”. Marque con una X.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

1.8. En una Escala del 0 al 10, ¿Cuán espiritual se considera Ud.? Siendo 0 “Nada espiritual” y 10 “Muy espiritual”. Marque con una X.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Sección 2. Cuidados Paliativos Pediátricos en su práctica clínica

2.1. Respecto a la formación recibida durante su programa de especialidad o subespecialidad ¿Recibió formación en Cuidados Paliativos Pediátricos? (Si responde Si, pase a la pregunta 2.2; Si responde No, pase a la pregunta 2.3.)

- Si
- No

2.2. Si recibió formación en Cuidados Paliativos Pediátricos ¿Cómo percibe esa formación recibida en su práctica clínica?

- Muy Insuficiente
- Insuficiente
- Suficiente
- Muy suficiente

2.3. Durante su práctica clínica como pediatra o sub-especialista ¿Ha asumido como médico tratante principal (“o de cabecera”) de pacientes con indicación de cuidados paliativos pediátricos?

- Si
- No
- No lo sé

2.4. En el centro que Ud. desarrolla la mayoría de sus actividades clínicas ¿Existe un equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos?

- Si
- No
- Desconozco

2.5. ¿Ha derivado a alguno de sus pacientes al equipo de cuidados paliativos pediátricos?

- Si
- No
- No pediátricos, pero he podido derivar a adolescentes a equipos de cuidados paliativos de adultos
- No tengo equipo de cuidados paliativos disponible en mi centro o no tengo posibilidad de derivación

Sección 3. Percepción de barreras y facilitadores para la derivación en cuidados paliativos pediátricos

A continuación, se le presentará una serie de aseveraciones, acompañada por una escala respecto a cuán de acuerdo/desacuerdo se siente usted como entrevistado. Marque una alternativa para cada una de ellas

Para efecto de las siguientes aseveraciones considere *Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)* como el “cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad.” (OMS)

		Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo	No sé/No respondo
3.1	Los pacientes con patologías amenazantes para la vida, independiente de su diagnóstico o pronóstico, pueden ser beneficiados por CPP					
3.2	Es difícil para mí como médico el transferir la tratancia del cuidado de mis pacientes a otro equipo de salud					
3.3	La superposición de roles entre el equipo tratante y el equipo de CPP puede afectar negativamente el cuidado del paciente					
3.4	La derivación precoz de pacientes a CPP puede dañar la relación del equipo tratante con los pacientes/familia					
3.5	El cuidado óptimo del paciente puede verse limitado por la necesidad del tratante de controlar todos los aspectos del cuidado					
3.6	Mi especialidad no promueve los CPP como las otras especialidades					
3.7	Los CPP no son compatibles con el tratamiento curativo o activo de mis pacientes					
3.8	La exposición temprana a CPP causará ansiedad en los padres y sus familias					
3.9	CPP es percibido por los pacientes y sus familiares como una señal de que el fin de vida está cerca					
3.10	Percibo a los CPP como sinónimo de cuidados de fin de vida o muerte					
3.11	Introducir tempranamente a los equipos de CPP genera una carga adicional a los padres					
3.12	Me es difícil saber en qué momento del transcurso de la enfermedad los pacientes se beneficiarán de la derivación a CPP					
3.13	Mi relación emocional con los pacientes y sus familias influye en qué opciones de tratamiento puedo ofrecer durante recaídas o progresiones de la enfermedad					
3.14	Mi relación emocional con los pacientes y sus familias influye en cómo se comunican las opciones de tratamiento durante recaídas o progresión de la enfermedad					
3.15	Como tratante tiendo a sentirme culpable por la muerte de mis pacientes, lo que puede influir en mis decisiones de tratamiento					

3.16	Como tratante suelo ser muy optimista con la información que entrego respecto a terapias experimentales o de segunda línea					
3.17	Como pediatra, me es difícil hablar sobre la muerte con mis pacientes y sus familias					
3.18	En mi práctica clínica, no dispongo del tiempo adecuado para discutir temas sobre el fin de la vida con las familias y pacientes					
3.19	Los pacientes evitan reportar síntomas con sus pediatras tratantes por miedo a defraudarlos					
3.20	Creo que los padres temen que si se plantean la posibilidad de que su hijo pueda morir, el equipo tratante se "dé por vencido" con su hijo.					
3.21	Es necesario generar evidencia respecto a estudios sobre integración temprana de CPP					
3.22	Si los equipos de CPP son incluidos durante el primer mes de diagnóstico de cualquier enfermedad amenazante para la vida, el beneficio potencial para los paciente podría superar los riesgos potenciales					
3.23	El equipo tratante – y no el equipo de CPP – debe manejar los síntomas asociados a los tratamientos					
3.24	El equipo tratante – y no el equipo de CPP – debe manejar los síntomas asociado a la enfermedad					
3.25	La derivación a equipo de CPP de todos los pacientes con diagnósticos potencialmente amenazantes para la vida como estándar de cuidado reduciría la ansiedad asociada a la derivación durante el transcurso de la enfermedad					
3.26	Integrar al equipo de CPP de forma temprana genera menos ansiedad comparado con la derivación durante recaídas o progresión de la enfermedad					
3.27	La frecuencia del seguimiento por equipos de CPP luego de la primera consulta debería ser según necesidad y determinada por el equipo tratante					
3.28	La incorporación temprana de equipos de CPP derivaría en mayor atención al manejo de síntomas del paciente					
3.29	La integración temprana de CPP en el cuidado de pacientes con patologías potencialmente amenazantes para la vida disminuiría el sufrimiento de pacientes o familia					
3.30	La calidad de vida suele ser pasada por alto frente al tratamiento curativo					
3.31	La integración temprana de CPP mejoraría la comunicación interdisciplinaria					
3.32	Integración temprana de CPP mejoraría el conocimiento del paciente y sus familias sobre información relacionada a la enfermedad					
3.33	Cambiar el nombre de CPP (por ejemplo, por Cuidados continuos) cambiaría la percepción por parte de pacientes y familiares					
3.34	Direccionar las posibles malinterpretaciones de los padres respecto al objetivo de los CPP mediante educación por parte del pediatra tratante mejoraría la aceptación de los CPP					
3.35	Para evitar malas interpretaciones por parte de los padres y familias y mejorar la aceptación de la derivación, sería beneficioso que el equipo de CPP eduque al equipo de salud sobre los objetivos y enfoques del cuidado paliativo					
3.36	Mayor énfasis en la educación sobre CPP en los profesionales es un paso importante para mejorar el acceso a CPP					
3.37	Es difícil encontrar equipos de CPP apropiados para las necesidades de mis pacientes					
3.38	Hay un déficit en el financiamiento para referir a programas de CPP					

Anexo 2. Facilitadores para la derivación a CPP de acuerdo de especialidad habituadas a CPP y otras (n = 78)

Aseveraciones asociadas a facilitadores para la derivación a CPP	Especialidades habituadas a pacientes en CPP n (%)			Otras n (%)			Valor p
	DA	DSA	NS	DA	DSA	NS	
[Los pacientes con patologías amenazantes para la vida, independientemente de su diagnóstico o pronóstico, pueden ser beneficiados por CPP]	19 (95)	1 (5)	0 (0)	56 (96,6)	2 (3,4)	0 (0)	> 0,99
[Es necesario generar evidencia respecto a estudios sobre integración temprana de CPP]	17 (85)	0 (0)	3 (15)	49 (84,5)	4 (6,9)	5 (8,6)	0,6
[Si los equipos de CPP son incluidos durante el primer mes de diagnóstico de cualquier enfermedad amenazante para la vida, el beneficio potencial para los pacientes podría superar los riesgos potenciales]	16 (80)	1 (5)	3 (15)	43 (74,1)	5 (8,6)	10 (17,2)	> 0,9
[La integración temprana de CPP mejoraría la comunicación interdisciplinaria]	16 (80)	1 (5)	3 (15)	50 (86,2)	3 (5,2)	5 (8,6)	> 0,9
[Integración temprana de CPP mejoraría el conocimiento del paciente y sus familias sobre información relacionada a la enfermedad]	15 (75)	3 (15)	2 (10)	48 (82,8)	8 (13,8)	2 (3,4)	> 0,9
[Cambiar el nombre de CPP (por ejemplo, por Cuidados continuos) cambiaría la percepción por parte de pacientes y familiares]	15 (75)	3 (15)	2 (10)	51 (87,9)	4 (6,9)	3 (5,2)	0,17
[Direccionar las posibles malinterpretaciones de los padres respecto al objetivo de los CPP mediante educación por parte del pediatra tratante mejoraría la aceptación de los CPP]	17 (85)	1 (5)	2 (10)	54 (93,1)	2 (3,4)	2 (3,4)	> 0,9
[Para evitar malas interpretaciones por parte de los padres y familias y mejorar la aceptación de la derivación, sería beneficioso que el equipo de CPP eduque al equipo de salud sobre los objetivos y enfoques del cuidado paliativo]	17 (85)	1 (5)	2 (10)	54 (93,1)	2 (3,4)	2 (3,4)	> 0,9
[Mayor énfasis en la educación sobre CPP en los profesionales es un paso importante para mejorar el acceso a CPP]	17 (85)	1 (5)	2 (10)	54 (93,1)	2 (3,4)	2 (3,4)	> 0,9
[La derivación a equipo de CPP de todos los pacientes con diagnósticos potencialmente amenazantes para la vida como estándar de cuidado reduciría la ansiedad asociada a la derivación durante el transcurso de la enfermedad]	14 (70)	1 (5)	5 (25)	42 (72,4)	7 (12,1)	9 (15,5)	> 0,9
[Integrar al equipo de CPP de forma temprana genera menos ansiedad comparado con la derivación durante recaídas o progresión de la enfermedad]	18 (90)	1 (5)	1 (5)	48 (82,7)	3 (5,2)	7 (12,1)	> 0,9
[La incorporación temprana de equipos de CPP derivaría en mayor atención al manejo de síntomas del paciente]	17 (85)	1 (5)	2 (10)	45 (77,6)	6 (10,3)	7 (12,1)	0,8
[La integración temprana de CPP en el cuidado de pacientes con patologías potencialmente amenazantes para la vida disminuiría el sufrimiento de pacientes o familia]	17 (85)	1 (5)	2 (10)	47 (81,0)	4 (6,9)	7 (12,1)	> 0,9

CPP = Cuidados Paliativos Pediátricos; DA = De acuerdo; DSA = En desacuerdo; NS/NR = No sabe/No responde.

Anexo 3. Barreras para la derivación a CPP de acuerdo de especialidad habituadas a CPP y otras (n=78)

Aseveraciones asociadas a barreras para la derivación a CPP	Especialidades habituadas a pacientes en CPP n (%)			Otra n (%)			Valor p
	DA	DSA	NS	DA	DSA	NS	
[El equipo tratante - y no el equipo de CPP - debe manejar los síntomas asociados a los tratamientos]	5 (25)	13 (65)	2 (10)	27 (46,6)	23 (39,7)	8 (13,7)	0,09
[El equipo tratante - y no el equipo de CPP - debe manejar los síntomas asociado a la enfermedad]	12 (60)	5 (25)	3 (15)	26 (44,8)	23 (39,7)	9 (15,5)	0,33
[La exposición temprana a CPP causará ansiedad en los padres y sus familias]	5 (25)	15 (75)	0 (0)	18 (31)	36 (62,1)	4 (6,9)	0,69
[CPP es percibido por los pacientes y sus familiares como una señal de que el fin de vida está cerca]	17 (85)	3 (15)	0 (0)	49 (84,5)	7 (12,1)	2 (3,4)	> 0,9
[La frecuencia del seguimiento por equipos de CPP luego de la primera consulta debería ser según necesidad y determinada por el equipo tratante]	14 (70)	6 (30)	0 (0)	33 (56,9)	20 (34,5)	5 (8,6)	0,74
[La calidad de vida suele ser pasada por alto frente al tratamiento curativo]	11 (55)	9 (45)	0 (0)	39 (67,2)	19 (32,8)	0 (0)	0,47
[Es difícil encontrar equipos de CPP apropiados para las necesidades de mis pacientes]	13 (65)	6 (30)	1 (5)	32 (55,2)	16 (27,6)	10 (17,2)	> 0,9
[Hay un déficit en el financiamiento para referir a programas de CPP]	13 (65)	2 (10)	5 (25)	34 (58,6)	7 (12,1)	17 (29,3)	> 0,9
[Es difícil para mí como médico el transferir la tratancia del cuidado de mis pacientes a otro equipo de salud]	9 (45)	11 (55)	0 (0)	15 (25,9)	42 (72,4)	1 (1,7)	0,2
[La superposición de roles entre el equipo tratante y el equipo de CPP puede afectar negativamente el cuidado del paciente]	4 (20)	16 (80)	0 (0)	16 (27,6)	42 (72,4)	0 (0)	0,72
[La derivación precoz de pacientes a CPP puede dañar la relación del equipo tratante con los pacientes/familia]	4 (20)	16 (80)	0 (0)	5 (8,6)	50 (86,2)	3 (5,2)	0,37
[El cuidado óptimo del paciente puede verse limitado por la necesidad del tratante de controlar todos los aspectos del cuidado]	10 (50)	9 (45)	1 (5)	26 (44,8)	29 (50)	3 (5,2)	0,89
[Mi especialidad no promueve los CPP como las otras especialidades]	2 (10)	18 (90)	0 (0)	17 (29,3)	38 (65,5)	3 (5,2)	0,11
[Los CPP no son compatibles con el tratamiento curativo o activo de mis pacientes]	1 (5)	18 (90)	1 (5)	6 (10,3)	50 (86,2)	2 (3,4)	0,85
[Percibo a los CPP como sinónimo de cuidados de fin de vida o muerte]	5 (25)	15 (75)	0 (0)	24 (41,4)	34 (58,6)	0 (0)	0,29
[Introducir tempranamente a los equipos de CPP genera una carga adicional a los padres]	3 (15)	16 (80)	1 (5)	19 (32,8)	36 (62,0)	3 (5,2)	0,21
[Me es difícil saber en qué momento del transcurso de la enfermedad los pacientes se beneficiarán de la derivación a CPP]	11 (55)	9 (45)	0 (0)	42 (72,4)	14 (24,1)	2 (3,4)	0,16
[Mi relación emocional con los pacientes y sus familias influye en qué opciones de tratamiento puedo ofrecer durante recaídas o progresiones de la enfermedad]	4 (20)	15 (75)	1 (5)	29 (50)	27 (46,6)	2 (3,4)	0,03*
[Mi relación emocional con los pacientes y sus familias influye en cómo se comunican las opciones de tratamiento durante recaídas o progresión de la enfermedad]	5 (25)	15 (75)	0 (0)	26 (44,8)	30 (51,7)	2 (3,4)	0,15
[Como tratante tiendo a sentirme culpable por la muerte de mis pacientes, lo que puede influir en mis decisiones de tratamiento]	2 (10)	18 (90)	0 (0)	15 (25,9)	40 (68,9)	3 (5,2)	0,19
[Como tratante suelo ser muy optimista con la información que entrego respecto a terapias experimentales o de segunda línea]	4 (20)	15 (75)	1 (5)	18 (31,0)	35 (60,3)	5 (8,6)	0,45
[Como pediatra, me es difícil hablar sobre la muerte con mis pacientes y sus familias]	7 (35)	13 (65)	0 (0)	27 (46,6)	31 (53,4)	0 (0)	0,52
[En mi práctica clínica, no dispongo del tiempo adecuado para discutir temas sobre el fin de la vida con las familias y pacientes]	7 (35)	13 (65)	0 (0)	23 (39,6)	32 (55,2)	3 (5,2)	0,79
[Los pacientes evitan reportar síntomas con sus pediatras tratantes por miedo a defraudarlos]	3 (15)	16 (80)	1 (5)	11 (19,0)	41 (70,7)	6 (10,3)	0,89
[Creo que los padres temen que si se plantean la posibilidad de que su hijo pueda morir, el equipo tratante se "dé por vencido" con su hijo.]	10 (50)	10 (50)	0 (0)	27 (46,6)	26 (44,8)	5 (8,6)	> 0,9

*Significativo.

CPP= Cuidados Paliativos Pediátricos; DA = De acuerdo; DSA = En desacuerdo; NS/NR = No sabe/No responde.