

ANEXOS



ANEXO N° 1: CUESTIONARIO

UNIVERSIDAD ANTONIO RUIZ DE MONTOYA
MAESTRÍA EN BIOÉTICA

Encuesta sobre Cuidados Paliativos (Para aplicarse al personal profesional de salud del INSN)

Código del /la entrevistado/a:

Estimado Sr. (a): lo/a invito a participar en este estudio sobre "CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y MOTIVACIONES, DEL PERSONAL DE SALUD DEL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. LIMA. PERU. 2016, cuyo propósito es establecer el grado de conocimiento, las actitudes del personal profesional de salud, y las motivaciones en torno a la necesidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en la institución.

La información brindada en esta encuesta es anónima, voluntaria, y confidencial. Y los datos que se brinde en ella serán valiosos para desarrollar estrategias de capacitación en cuidados paliativos y para mejorar la calidad de atención de los niños con necesidades especiales..

I	Q001	DATOS GENERALES		
		Edad		años
		Sexo		Hombre
				Mujer
		Estado civil		Soltero
				Casado
				Divorciado
				Viudo
		Nº de hijos		No tengo
				1 o 2
				3 o +
		Profesión		Médico
				Enfermera
				Otras profesión
		Especialidad		Si
				No
		Años de experiencia profesional		años
		Servicio en el que labora		
		Cargo		Jefe servicio o supervisor
				Asistente
		Condición laboral		Nombrado
				Contratado
				Especifique:
				Especifique:

Le solicito tome algunos minutos de su valioso tiempo, lea detenidamente el contenido de cada una de las preguntas, y escoja aquella que mas se adecúe o acerque a su entender sobre el tema

II **Por favor, evalúa cada caso y escoja la respuesta que considere describa mejor su actuar asistencial:**

Q002	Caso clínico 1:	
	De emergencia transfieren a hospitalización a un paciente de 4 años con parálisis cerebral severa secundaria a lesión perinatal, con dificultad respiratoria por probable neumonía aspirativa. Es el cuarto episodio en un año. El niño presenta además desnutrición severa, gran espasticidad, déficit sensorial, convulsiones frecuentes, mínima relación con el medio. Es portador de Sonda nasogástrica. Al examen tiene gran dificultad respiratoria, con oxígeno por máscara y saturación de Oxígeno de 80% y un cuadro de neumonía bilateral extensa. Tiene indicado tratamiento antibiótico endovenoso e hidratación. En esta situación, ¿cual de las siguientes medidas tomaría o estaría de acuerdo que se tome? (señale alguna de las opciones):	
	a. Soporte total si lo requiere. Asistencia con ventilación mecánica, drogas vasoactivas y otras intervenciones terapéuticas invasivas.	<input type="checkbox"/>
	b. Limitación del esfuerzo terapéutico: Continuar con administración de broncodilatadores. No iniciaría ventilación mecánica, no drogas vasoactivas, ni otros procedimientos invasivos.	<input type="checkbox"/>
	c. Proporcionar Cuidados Paliativos (sedación, analgesia, higiene, cuidados de enfermería).	<input type="checkbox"/>
Q002.1	Califique el grado de confianza o seguridad en la decisión que ha tomado: Poco seguro	
	1 2 3 4 5	Muy seguro
Q002.2	¿La opinión aquí expresada difiere de la práctica habitual de su servicio?	<input type="checkbox"/>
		Si
		No

Q003	Caso clínico 2:	
	Se hospitaliza en su servicio un lactante de 2 meses portador de un síndrome genético no tipificado aún. Presenta las siguientes malformaciones: microrretrognatia, atresi unilateral de coanas, hemivértebras, cardiopatía congénita cianótica (Fallot, por ahora con buena saturación de oxígeno - 90%), y riñones pequeños hiperecogénicos. Hijo único de madre soltera. Luego de unos días presenta episodios de apneas que impresionan mixtas (centrales y obstructivas). No se conoce estudio cromosómico. En esta situación, ¿cual de las siguientes medidas tomaría o estaría de acuerdo que se tome? (señale alguna de las opciones)	
	a. Soporte total si lo requiere. Asistencia con ventilación mecánica, drogas vasoactivas y otras intervenciones terapéuticas invasivas.	<input type="checkbox"/>
	b. Limitación del esfuerzo terapéutico: Continuar con administración de broncodilatadores. No iniciaría ventilación mecánica, no drogas vasoactivas, ni otros procedimientos invasivos.	<input type="checkbox"/>
	c. Proporcionar Cuidados Paliativos (sedación, analgesia, higiene, cuidados de enfermería).	<input type="checkbox"/>
Q003.1	Califique el grado de confianza o seguridad en la decisión que ha tomado:	
	Poco seguro	Muy seguro
	1 2 3 4 5	
Q003.2	¿La opinión aquí expresada difiere de la práctica habitual de su servicio?	<input type="checkbox"/>
		Si
		No

Q004	Caso clínico 3:	
	Niño de 8 años con diagnóstico de Leucemia Aguda en tratamiento de su primera recaída, se encuentra hospitalizado por neutropenia febril sin foco. A la semana de hospitalización y de estar recibiendo antibióticos de amplio espectro, presenta dificultad respiratoria, hipoxemia y signos de neumonía bilateral rápidamente progresiva. Indica cambio de esquema antibiótico, apoyo con oxígeno, e hidratación EV. En las siguientes 24 horas paciente empeora, y presenta criterios para recibir soporte con Ventilación mecánica. La probabilidad de sobrevida de la sepsis es 20% y de curarse de la enfermedad de fondo es 70% por trasplante de médula ósea que ya se realiza en otra institución de salud. En esta situación, ¿cual de las siguientes medidas tomaría o estaría de acuerdo que se tome? (señale alguna de las opciones)	
	a. Soporte total si lo requiere, Asistencia con ventilación mecánica, drogas vasoactivas, y otras intervenciones terapéuticas invasivas.	<input type="checkbox"/>
	b. Limitación del esfuerzo terapéutico: Continuar con administración de oxígeno por mascarilla, antibióticos, broncodilatadores. No iniciaría ventilación mecánica, ni drogas vasoactivas, ni otros procedimientos invasivos.	<input type="checkbox"/>
	c. Proporcionar Cuidados paliativos (sedación, analgesia, higiene, cuidados de enfermería)	<input type="checkbox"/>
Q004.1	Califique el grado de confianza o seguridad en la decisión que ha tomado:	
	Poco seguro	Muy seguro
	1 2 3 4 5	
Q004.2	¿La opinión aquí expresada difiere de la práctica habitual de su servicio?	<input type="checkbox"/>
		Si
		No

Q005	Caso clínico 4:	
	En su servicio desde hace 6 meses se encuentra un paciente de 5 años con encetaiopatía hipoxico isquémica severa secundaria a un ahogamiento, catalogado por neurología como estado vegetativo persistente, sin posibilidades razonables de recuperación. Presenta bruscamente fiebre y dificultad respiratoria progresiva que no responde a tratamiento con oxígeno. En esta situación usted estaría de acuerdo en adoptar las siguientes medidas	
	a. Soporte total si lo requiere, Asistencia con ventilación mecánica, drogas vasoactivas, y otras intervenciones terapéuticas invasivas.	<input type="checkbox"/>
	b. Limitación del esfuerzo terapéutico: Continuar con administración de oxígeno por mascarilla, antibióticos, broncodilatadores. No iniciaría ventilación mecánica, ni drogas vasoactivas, ni otros procedimientos invasivos.	<input type="checkbox"/>
	c. Proporcionar Cuidados paliativos (sedación, analgesia, higiene, cuidados de enfermería)	<input type="checkbox"/>
Q005.1	Califique el grado de confianza o seguridad en la decisión que ha tomado:	
	Poco seguro	Muy seguro
	1 2 3 4 5	
Q005.2	¿La opinión aquí expresada difiere de la práctica habitual de su servicio?	<input type="checkbox"/>
		Si
		No

III. Por favor responda a cada una de las siguientes preguntas

Q006	Usted considera a los Cuidados Paliativos Pediátricos como:	
	a. La atención que se da a niños que van a morir como consecuencia de una enfermedad incurable cuando se prevé que el pronóstico de vida es menor a 6 meses.	
	b. La atención que se da a los niños que van a morir como consecuencia de una enfermedad incurable, desde el diagnóstico y dirigida a mejorar su calidad de vida.	
	c. La atención que se da a los niños cuando están a punto de morir o en agonía.	
Q007	Usted considera que los Cuidados Paliativos Pediátricos comprenden:	
	a. Es el mejor abordaje del dolor en pacientes con enfermedades incapacitantes y terminales	
	b. Tratamiento sintomático de la fase final de una enfermedad.	
	c. Comprende los cuidados físicos, espirituales, emocionales, tratamiento médicos no curativos, que contribuyen a mejorar su calidad de vida.	
Q008	Los actores participantes en Cuidados Paliativos Pediátricos son:	
	a. El paciente, su familia, el equipo de salud .	
	b. El médico y el paciente	
	c. El equipo de salud y el paciente	
	d. El paciente, su familia, el equipo de salud y otros miembros de la comunidad	
Q009	¿Ha leído algún artículo sobre cuidados paliativos en niños en los últimos 5 años?	
	a. Uno	
	b. Varios	
	c. Ninguno	
	d. No aparece en la bibliografía	
Q010	Tiene conocimientos sobre cuidados paliativos Pediátricos	
	a. Nivel Básico	
	b. Nivel Intermedio	
	c. Nivel avanzado	
	d. Ninguno	
Q011	En caso de que quisiera/pudiera derivar a un paciente a una unidad de cuidados paliativos, ¿cuándo considera que debería realizar esta derivación?	
	a. En el momento del diagnóstico de una enfermedad no curable y pronóstico de vida acortado. Siempre en función de la enfermedad, el pronóstico de vida y evolución esperada.	
	b. Cuando los padres me lo pidan	
	c. Cuando detecte un empeoramiento progresivo e irreversible con mayores complicaciones y/o necesidades	
	d. Cuando se encuentre en situación agonía	
	e. Nunca	
Q012	Con relación a la abstención o retiro de tratamiento en enfermos en situación irreversible, usualmente se acepta que:	
	a. Retirar un tratamiento es moralmente mas aceptable que no instituirlo	
	b. No instituir un tratamiento es moralmente mas aceptable que retirarlo	
	c. No hay diferencia moral entre no instituir o retirar un tratamiento	
Q013	Cuando se enfrenta a un paciente en el que se ha decidido limitar el esfuerzo terapéutico usted prefiere:	
	a. No iniciar un tratamiento	
	b. Retirar el tratamiento ya instituido	
	c. Ambas situaciones le parecen iguales.	
Q014	¿Ha atendido en su servicio (o en los servicios) en el último año, pacientes con enfermedades incapacitantes o limitantes para la vida, enfermedades incurables, o con un pronóstico de vida acortado?	
	a. Si, alguno o varios.	
	b. No, no tengo ningún paciente de ese tipo actualmente	

Q015	¿Cuál piensa que es la mejor opción para el tratamiento de niños con enfermedades crónicas, incapacitantes o limitantes para la vida?	
	a. Deben recibir tratamiento médico del (los) especialista(s).	<input type="checkbox"/>
	b. De preferencia deben estar hospitalizados para un mejor control de su enfermedad	<input type="checkbox"/>
	c. Deben estar a cargo de un equipo multidisciplinario que le brinde soporte psicológico, espiritual, físico, además del cuidado de la (s) especialidades respectiva (s).	<input type="checkbox"/>

Q016	¿Dónde considera que deberían atenderse los niños al final de su enfermedad?	
	a. En su casa siempre que puedan recibir la atención adecuada	<input type="checkbox"/>
	b. En el hospital para que la familia no se sienta abandonada	<input type="checkbox"/>
	c. En una unidad de cuidados intensivos para que se haga todo lo posible hasta el final	<input type="checkbox"/>

Q017	¿Participaría en la atención de un paciente en la fase al final de su enfermedad si contara con el apoyo de una Unidad de Cuidados Paliativos?	
	Si	<input type="checkbox"/>
	No	<input type="checkbox"/>

Q018	¿Considera que como profesional de salud tiene formación para atender a pacientes con enfermedad incurable al final de su vida?	
	Si	<input type="checkbox"/>
	No	<input type="checkbox"/>

Q019	Si pudiera asistir a un curso para recibir formación en cuidados paliativos pediátricos, ¿asistiría?	
	Si	<input type="checkbox"/>
	No	<input type="checkbox"/>

Q020	¿Considera que el Instituto debería contar con una unidad de cuidados paliativos?	
	Si	<input type="checkbox"/>
	No	<input type="checkbox"/>
	¿Por qué?	<input type="text"/>
		<input type="text"/>

Q21	¿Usted utilizaría la unidad de cuidados paliativos institucional?	
	Si	<input type="checkbox"/>
	No	<input type="checkbox"/>
	¿Por qué?	<input type="text"/>
		<input type="text"/>

Q22	¿Cuales serían las barreras para la implementación de la Unidad de Cuidados Paliativos?	
	Recursos Humanos Especializados	<input type="checkbox"/>
	Falta de tecnología	<input type="checkbox"/>
	Infraestructura	<input type="checkbox"/>
	Falta de referencias	<input type="checkbox"/>
	Otros	<input type="checkbox"/>
	<input type="text"/> Especifique.	<input type="text"/>

Le agradezco su valiosa colaboración.

Virginia A. Garaycochea Cannon
Investigadora

ANEXO N° 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Proyecto: “Conocimiento, actitudes y motivaciones que tienen los profesionales del INSN sobre Cuidados Paliativos Pediátricos”. 2013.

Investigador: Dra. Virginia Garaycochea

Teléfono: Celular: 999203333.

Correo electrónico: virginia_garaycochea@yahoo.com.mx

Le queremos invitar a participar en esta investigación. Por favor, lea detenidamente este documento, realice todas las preguntas que considere necesarias antes de decidir su participación. Le vamos a dejar una copia de este formato de consentimiento para que lo conserve.

El propósito del estudio es brindar sustento para la implementación de la Unidad de Cuidados Paliativos en el INSN y de esta manera contribuir en mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes.

¿De qué se trata el estudio?

El propósito del estudio es determinar el conocimiento, actitudes y motivaciones que tienen los profesionales de la institución respecto a Cuidados Paliativos Pediátricos. Además conocer la opinión sobre la implementación de una Unidad de Cuidados Paliativos en el INSN.

¿Quiénes pueden participar en este estudio?

Todos los profesionales médicos, enfermeras, nutricionistas, tecnólogo de Rehabilitación, psicólogos, asistentes Sociales, que laboran en el INSN por más de un año.

¿Qué se me pedirá que haga si participo en este estudio?

Le pediremos que responda las preguntas de una encuesta breve sobre cuidados Paliativos.

¿Cuánto tiempo participaré en este estudio?

La encuesta tendrá una duración de 15 a 20 minutos.

¿Existen riesgos para mi si participo en el estudio?

El participar en este estudio, no significa ningún riesgo para usted. La encuesta es anónima y codificada.

¿Existe algún beneficio por participar en el estudio?

No existe un beneficio directo, sin embargo la información que nos proporcione será de importancia para desarrollar estrategias de entrenamiento en cuidados paliativos y estrategias para que la institución mejore el cuidado de los niños con necesidades especiales.

¿Cuáles son los costos por participar en el estudio?

Ninguno

Confidencialidad y revisión de documentos originales: ¿Quién va a saber mi identidad en el estudio?

Su participación es voluntaria y anónima, y los datos que usted proporcione en este estudio son de absoluta confidencialidad y de conocimiento solo para el investigador.

¿A quién llamo si tengo preguntas?

Si tiene preguntas sobre el estudio puede comunicarse con Virginia Garaycochea Celular: 999203333, investigadora del proyecto.

Si lo decido, ¿me puedo retirar del estudio?

Si, usted tiene la libertad de retirarse del estudio en cualquier momento y la negación a participar o el retiro del estudio no genera ninguna sanción o pérdida de beneficios institucionales.

¿Recibiré información sobre el estudio?

Al final del estudio los resultados y hallazgos serán presentados a la Dirección General del INSN.

DECLARACIÓN VOLUNTARIA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Se me ha informado de la investigación y he tenido la oportunidad de hacer preguntas. Estoy de acuerdo en formar parte de esta investigación. Comprendo que tengo derecho de rechazar mi ingreso al estudio y de retirarme del mismo en cualquier momento y por cualquier motivo, sin que esto traiga ningún perjuicio en mi actual o futura condición laboral en la institución. Reconozco haber recibido una copia del presente formulario para una referencia futura.

Firma del participante

Nombre (en imprenta)

Fecha

ANEXO 3. RESULTADOS DE LA VALIDACIÓN DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO

Validación de Contenido mediante Juicio de Expertos y

1. Validación de un instrumento a través del juicio de expertos

Cuadro de validación

Ítems	Jueces				Total
	J1	J2	J3	J4	
1	1	1	1	1	4
2	1	1	1	1	4
3	1	1	1	1	4
4	1	1	1	0	3
5	1	1	1	1	4
6	1	1	1	1	4
7	1	1	1	1	4
Total	7	7	7	6	27

Cálculos:

‘b’ = Grado de concordancia entre jueces; ‘Ta’ = n° total de acuerdos; ‘Td’ = n° total de desacuerdos.

Fórmula:

$$b = \frac{Ta}{Ta + Td} \times 100$$

Reemplazamos por los valores obtenidos:

$$b = \frac{27}{27 + 1} \times 100 = 96.4\%. \text{ El resultado es que el 96.4\% de las respuestas de los jueces concuerdan.}$$

ANEXO 4: DESCRIPCIÓN SOBRE EL CÁLCULO DEL TAMAÑO DE MUESTRA

TAMAÑO DE LA MUESTRA PARA LA FRECUENCIA EN UNA POBLACIÓN

Tamaño de la población (para el factor de corrección de la población finita o fcp) (N):
1195

Frecuencia % hipotética del factor del resultado en la población (p): 12% +/-5

Límites de Confianza como % de 100 (absoluto +/- %) (d): 5%

Efecto de diseño (para encuestas en grupo – $EDFF$): 1

Tamaño muestral (n) para Nivel de Confianza de 95% 143

Fórmula

Tamaño de la muestra $n = (EDFF * N * p(1-p)) / (d^2 / Z^2 - a/2 * (N-1) + p * (1-p))$

Resultados de OpenEpi, versión 3.