



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA

Facultad de
MEDICINA

CUIDADOS PALIATIVOS NEONATALES: BARRERAS Y
OPORTUNIDADES DE APLICACIÓN EN MÉDICOS Y
ENFERMERAS

NEONATAL PALLIATIVE CARE: BARRIERS AND
FACILITATORS FOR IMPLEMENTATION IN MEDICALS
AND NURSES

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR POR EL
TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD PROFESIONAL EN
PEDIATRÍA

AUTOR

DANNY ELIAS SUMERENTE CORTEZ

ASESORA

DRA. MARIA LUZ ROSPIGLIOSI LOPEZ

LIMA - PERÚ

2024

CUIDADOS PALIATIVOS NEONATALES: BARRERAS Y OPORTUNIDADES DE APLICACIÓN EN MÉDICOS Y ENFERMERAS

INFORME DE ORIGINALIDAD



FUENTES PRIMARIAS

1	archivos.juridicas.unam.mx Fuente de Internet	2%
2	revistas.comillas.edu Fuente de Internet	1%
3	Submitted to Universidad Internacional de la Rioja Trabajo del estudiante	1%
4	doaj.org Fuente de Internet	1%
5	www.researchgate.net Fuente de Internet	1%
6	repositorio.ucv.edu.pe Fuente de Internet	1%
7	hdl.handle.net Fuente de Internet	1%
8	repositorio.upch.edu.pe Fuente de Internet	1%

9	www.bvssmu.org.uy Fuente de Internet	1 %
10	docplayer.es Fuente de Internet	1 %
11	revistas.usat.edu.pe Fuente de Internet	1 %
12	www.coursehero.com Fuente de Internet	1 %
13	Submitted to Universidad Autonoma de Chile Trabajo del estudiante	<1 %
14	www.slideshare.net Fuente de Internet	<1 %
15	pesquisa.bvsalud.org Fuente de Internet	<1 %
16	voxpathulialdia.com Fuente de Internet	<1 %
17	Submitted to Universidad Estatal de Milagro Trabajo del estudiante	<1 %
18	core.ac.uk Fuente de Internet	<1 %
19	www.hrw.org Fuente de Internet	<1 %
20	Virginia Garaycochea Cannon. "Cuidados intensivos y cuidados paliativos pediátricos",	<1 %

Revista Iberoamericana de Bioética, 2022

Publicación

21	repositorio.uam.es Fuente de Internet	<1 %
22	ebuah.uah.es Fuente de Internet	<1 %
23	es.slideshare.net Fuente de Internet	<1 %
24	www.prnewswire.com Fuente de Internet	<1 %
25	www.unicef.org Fuente de Internet	<1 %
26	www.medicinapaliativa.es Fuente de Internet	<1 %
27	core-docs.s3.amazonaws.com Fuente de Internet	<1 %
28	eur-lex.europa.eu Fuente de Internet	<1 %
29	www.noharm.org Fuente de Internet	<1 %
30	Submitted to Universidad Tecnológica del Peru Trabajo del estudiante	<1 %
31	blog.oncosalud.pe Fuente de Internet	<1 %

32	cdn.www.gob.pe Fuente de Internet	<1 %
33	dmd.org.mx Fuente de Internet	<1 %
34	idoc.pub Fuente de Internet	<1 %
35	mailweb.udlap.mx Fuente de Internet	<1 %
36	repositorio.unbosque.edu.co Fuente de Internet	<1 %
37	repositorio.uwiener.edu.pe Fuente de Internet	<1 %
38	stmargaretmary.com Fuente de Internet	<1 %
39	www.consejomexicano.org Fuente de Internet	<1 %
40	www.grafiati.com Fuente de Internet	<1 %
41	www.informatica-juridica.com Fuente de Internet	<1 %
42	www.mdpi.com Fuente de Internet	<1 %
43	www.pinterest.com Fuente de Internet	<1 %

44 www.sociedadmedicallanquihue.cl <1 %
Fuente de Internet

45 dspace.unach.edu.ec <1 %
Fuente de Internet

Excluir citas

Apagado

Excluir coincidencias

Apagado

Excluir bibliografía

Apagado

1. RESUMEN

Los cuidados paliativos neonatales se definen como la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la identificación temprana y el manejo oportuno del dolor y otros problemas físicos, psicosociales o espirituales de los recién nacidos y su familia cuando se enfrentan problemas a causa de una enfermedad potencialmente mortal. La población neonatal es el grupo más vulnerable en la edad pediátrica, pues tiene las tasas más altas de morbi-mortalidad, siendo la prematuridad y los defectos congénitos causas principales para el requerimiento de cuidados paliativos. El primer protocolo de consenso acerca de cuidados paliativos neonatales es el planteado por Catlin y Carter (2002), y en la búsqueda de su aplicación, se desarrollaron instrumentos que evalúen su implementación, es así que Kain y colaboradores desarrollan el instrumento “Neonatal Palliative Care Attitude Scale” (NiPCAS) el 2009, para estudiar las barreras y las oportunidades que enfrenta el personal asistencial que atiende a la población neonatal. Dicho instrumento ha sido aplicado, traducido y validado debido a su confiabilidad en muchos otros estudios posteriores, pero muy escasos en el idioma español; a nivel regional y nacional no se encontró ningún estudio que emplee el NiPCAS. El presente estudio pretende identificar las barreras y las oportunidades en el personal asistencial (médico y enfermería) responsable de la atención de los neonatos en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Cayetano Heredia.

Palabras clave: Cuidados paliativos neonatales, barreras y oportunidades, unidad de cuidados intensivos neonatales.

2. INTRODUCCIÓN

Los grandes avances tecnológicos relacionados al campo de la medicina que se dan a partir de la segunda mitad del siglo XX, han ocasionado que la atención de la salud, el manejo y la solución de los problemas se haya centrado de forma exclusiva en la esfera biológica del ser humano, poniendo en segundo plano las dimensiones mental y social. Se han presentado cambios progresivos en la concepción de los procesos normales de la vida y de la muerte, llevando a la intervención y alteración de dichos procesos, negando su condición de naturales mediante la aplicación de manejos extremos que no consideran y aumentan el sufrimiento humano (1).

En este marco, los cuidados paliativos surgen como un modelo de atención y abordaje humanizado de los pacientes que padecen enfermedades crónicas. En la práctica, los cuidados paliativos se definen como: “Las medidas de prevención y alivio del sufrimiento de pacientes adultos y pediátricos, y sus familias enfrentando los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Estos problemas incluyen el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los pacientes, y de sus familiares” (2, 3).

Es importante señalar que los cuidados paliativos proporcionan alivio del dolor y de otros síntomas angustiantes, considera el morir como parte del proceso normal de la vida, no intenta acelerarla o posponerla, integra aspectos psicológicos y espirituales, ofrece apoyo para vivir lo más activamente posible hasta la muerte mejorando la calidad de vida e incluso influenciando de forma positiva en el curso de la enfermedad, y ofrece apoyo a la familia a sobrellevar la enfermedad y el duelo (4). Promueve la integración con la prevención, el diagnóstico precoz y el

tratamiento de enfermedades graves, su aplicación conjunta a otras terapias dirigidas a prolongar la vida, así como a quienes viven con secuelas físicas, psicológicas, sociales o espirituales a largo plazo, busca mitigar los efectos de la pobreza en la familia, alienta su aplicación por parte de todos los trabajadores de la salud, fomenta la participación activa de la comunidad (2). Muchas veces los cuidados paliativos se usan como sinónimos de “atención al final de la vida” y “cuidados de pacientes terminales”, lo que lleva a la falsa creencia de que los cuidados paliativos son sólo para pacientes en las etapas finales de la vida (5).

La Organización Mundial de la Salud, reconoce a los cuidados paliativos como parte esencial en la atención de pacientes, y recomienda la elaboración e implementación de guías que permitan su práctica y estandarización, sobre todo en los países con brechas altas de aplicación.

En cuanto a la población pediátrica, no debe ser considerada como adultos pequeños, porque existen diferencias como la transición continua por diferentes etapas de cambios físicos y de desarrollo que van en conjunto a la capacidad para comprender su enfermedad, cambios en las necesidades de comunicación, dependencia total o parcial de los adultos, variedad de enfermedades incluyendo las genéticas o congénitas, alto impacto emocional y financiero que altera la dinámica familiar, diferencias en la farmacocinética y farmacodinamia de los medicamentos utilizados y la dificultad de la toma de decisiones (2).

Se estima que en el mundo el 7% de la población que requiere cuidados paliativos corresponde a la población pediátrica, de los cuales > 97% vive en países de bajos y medianos ingresos. Los niños con VIH/SIDA y aquellos con malformaciones

congénitas representan alrededor del 46% de este grupo, seguidos por los prematuros extremos y quienes tuvieron trauma al nacer (4). En el Perú, no se registran cifras oficiales respecto a la población pediátrica de niños con necesidades complejas (6).

A nivel nacional, los cuidados paliativos enfrentan la falta de políticas nacionales; comenzó en la primera Unidad de Dolor del Hospital Central de la Policía Nacional del Perú en 1989 (6). Posteriormente con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Instituto Nacional de Salud del Niño en el año 2014, que desde su creación recibe un promedio de 60 interconsultas mensuales para el manejo conjunto y la toma de decisiones de niños en estado crítico, o en condiciones que limiten la vida (1).

En el marco legal peruano, los cuidados paliativos se encuentran reconocidas en la Constitución Política del Perú; en la ley general de Salud (Ley 268462); en la Ley que establece los derechos de las personas usuarias de los servicios de salud (Ley 29414) que señala que la persona tiene derecho a que el proceso natural de su muerte sea respetado, y de recibir los cuidados paliativos adecuados a su situación de enfermedad; y en el “Plan nacional de cuidados paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas en el Perú 2012-2023” (Resolución ministerial N° 939-2021/MINSA) que ofrece planteamientos que instan a mejorar la calidad de vida de los pacientes mediante los lineamientos y principios planteados por la Organización Mundial de la Salud (7, 8).

Gran parte de la población pediátrica que requiera cuidados paliativos, a su vez requerirá de las unidades de cuidados intensivos (UCI); dónde se evidencia que

durante la atención existe pérdida de la identidad al sólo considerar la enfermedad del paciente, pérdida de su privacidad pues por la naturaleza de sus procesos se acomete contra la enfermedad y consecuencias, y pérdida de la autonomía por la rapidez necesaria en la toma de decisiones (1).

Entre los grupos etarios, la población neonatal es un grupo particular ya que se constituye como el más vulnerable en la edad pediátrica: presenta las más altas tasas de morbi-mortalidad, siendo la prematuridad una causa principal; por lo que se requiere un adecuado conocimiento y una oportuna aplicación de cuidados paliativos en beneficio de los pacientes y sus familias.

A pesar de que los conceptos de cuidados paliativos inician desde los años 1960's, la idea de Cuidados Paliativos Neonatales (CPN) aparece por primera vez en 1982 con la descripción de la aplicación del concepto de hospicio al cuidado neonatal, por Whitfield y colaboradores, animados por la preocupación de que los avances tecnológicos en las Unidades de Cuidados Neonatales (UCIN) relegaban a los avances morales y éticos contemporáneos a esa época, y propone un enfoque integrado para el "recién nacido irremediamente enfermo", centrándose en la toma de decisiones, el entorno físico y la participación familiar (9).

Los CPN son los cuidados holísticos y extensos para un "bebé que no va a mejorar"; se centran en el infante y su familia para aliviar problemas físicos, psicológicos y sociales; son planificados y aplicados por un equipo multidisciplinario capacitado que lleva con dignidad la vida del neonato, apoyando a la familia con empatía y sensibilidad cultural. Los CPN pueden ser combinados con cuidados orientados a la cura y tratamientos que modifiquen la enfermedad, para luego ser intensificados

cuando esa forma de atención ya no sea útil (10). En muchos casos comienzan antes del nacimiento, pues gran parte de enfermedades que limitan la vida pueden identificarse durante el embarazo (11).

Los recién nacidos tienen la tasa de mortalidad más alta de la población pediátrica, y constituyen aproximadamente un tercio del número total de niños con complejidad médica (2). Los CPN son diferentes a los pediátricos, debido a que ellos no pueden comunicar sus necesidades y sentimientos verbalmente, y son más dependientes de la tecnología para permanecer estables (5). El requerimiento de cuidados paliativos para la población neonatal constituye el 14.6% de todas las causas en general (2); y en el grupo pediátrico los requerimientos de cuidados paliativos para pacientes prematuros y con trauma al nacimiento corresponden al 17.7%, y para quienes nacen con malformaciones congénitas al 16.2%, de la población (4).

La aplicación de los CPN requerirá la exploración y evaluación del contexto del neonato, la familia y de su entorno de forma individual (10). Los cuidados paliativos neonatales se aplicarán en:

- Recién nacidos en el umbral de la viabilidad, extremadamente prematuros o con peso extremadamente bajo, especialmente quienes tengan edad gestacional igual o menor de 24 semanas o peso inferior de 500 gramos. (10).
- Recién nacidos con anomalías congénitas que limiten la vida, donde los cuidados intensivos no tendrán respuesta a largo plazo, como: Anencefalia, hidranencefalia u otras anomalías del SNC asociadas a una vida corta; hipoplasia pulmonar primaria o secundaria a hernia diafragmática congénita;

hidrops severo; agenesia renal bilateral; anomalías cardíacas complejas inoperables o de mal pronóstico; gemelos unidos inoperables; trisomía 13, 15 o 18 y otras asociadas a anomalías estructurales severas. (11).

- Neonatos que no responden a la reanimación cardiopulmonar o que han recibido múltiples reanimaciones; apnea central asociada a enfermedad hipóxico isquémica severa o lesión cerebral grave; neonatos al final de la vida debido a insuficiencia pulmonar, cardíaca o falla multiorgánica (11); sepsis resistentes; enterocolitis necrotizante sin intestinos viables o que sean extremadamente cortos haciendo el crecimiento imposible. (10).
- Apoyo psicológico, social y emocional a los miembros de la familia de un feto o niño que muere de forma inesperada, durante el diagnóstico de una anomalía fetal que limita la vida o cuando se produce un mortinato (2).

Los cuidados paliativos neonatales abarcan:

- Filosofías de cuidado: Deben aplicarse de forma planificada desde el momento del diagnóstico, para preparar a los padres ante la posible muerte de su bebé, aún incluso cuando se brinda manejo curativo apropiado; ser coherentes con las normas clínicas, culturales y éticas; y buscar una “buena muerte” que esté libre de angustia y sufrimiento de los pacientes, familias y cuidadores. (5).
- Soporte: Mantener una atención centrada en la familia, con apoyo compasivo y empático al momento y después del deceso del bebé; involucrar a los padres en la toma de decisiones, dando información correcta, realista y precisa. Apoyar en las necesidades emocionales del profesional de salud (5, 12).
- Cultura y espiritualidad: Ser consciente del entorno cultural del neonato y su familia, así como de las necesidades espirituales o religiosas (5).

- Equipo: De naturaleza multidisciplinaria, abarcando la atención médica y la de enfermería, así como la de psicólogos, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y físicos, nutricionistas, entre otros (11).
- Manejo clínico: Centrado en la disminución del dolor y del sufrimiento del neonato y su familia; disminución de procedimientos invasivos; y brindarlas en un lugar cómodo, sea intrahospitalario o en el hogar. (5).

Los CPN son un modelo de manejo multidisciplinario con enfoque activo y holístico, que busca la disminución del dolor y el sufrimiento en “bebés que no van a mejorar”, brindados de forma planificada, temprana y empática al neonato y su familia, respetando las creencias y su entorno cultural; y debido a su gran importancia requieren ser implementados en nuestra atención de salud, por lo que primero deben identificarse barreras y oportunidades que permitan su desarrollo.

Son varios los protocolos que describen los componentes de los CPN, así como los estudios para hallar las barreras en su implementación. Destaca Kain y cols., quienes desarrollaron un instrumento para evaluar las actitudes de enfermeras neonatales respecto a los cuidados paliativos, denominado “Neonatal Palliative Care Attitude Scale” (NiPCAS); que abarcó 8 preguntas demográficas y 26 preguntas actitudinales, estas últimas utilizando la escala de Likert (medida de extremidad y dirección: 1= en total desacuerdo, 2= algo en desacuerdo, 3= neutral, 4= algo en acuerdo, 5= en total acuerdo), y se aplicó en 1285 enfermeras neonatales de Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) de Australia; se reconocieron 3 subescalas, que señalan las barreras y las oportunidades relacionados a la organización, a los recursos disponibles y al equipo de salud mismo; se identificaron 5 oportunidades: apoyo al modelo de CPN, poder expresar

valores, opiniones y creencias, disponibilidad de apoyo para los cuidadores, tener guías clínicas de cuidados paliativos, y el apoyo a los padres; y se hallaron 3 barreras: inadecuada dotación de personal, entorno físico inadecuado, y las demandas de los padres así como la tecnología imperativa (13).

Entre otros estudios destaca el de Niehaus y cols. quienes, utilizando una encuesta de 14 preguntas, más 5 extraídas del NiPCAS que sólo fueron preguntadas a enfermeras, identifican brechas respecto a la percepción de cuidados paliativos entre neonatólogos y no neonatólogos (14). Kyc y cols., usan el NiPCAS en 139 profesionales de UCIN de Estados Unidos, y hallan que el personal médico tuvo percepciones más negativas respecto a la disponibilidad de asesoramiento y la capacidad de pasar tiempo con las familias de neonatos moribundos; y hallan 6 oportunidades y 3 barreras, destacando: apoyo a los cuidados paliativos, cuidados paliativos son tan importantes como los curativos, participación de los padres, importancia de la educación, y no tener un entorno físico adecuado (15).

El NiPCAS también ha sido validado en otros idiomas, es el caso de Cerrati y cols., que evaluó a 347 enfermeras neonatales de 14 UCIN de Italia, hallándose sólo barreras y ninguna oportunidad, siendo la falta de organización de oportunidades la más relevante; además muestran el alto impacto que las creencias religiosas sobre los cuidados paliativos (16). Por otro lado, Gu y cols., traducen y validan el instrumento al idioma chino, y lo aplican en 231 profesionales de 5 UCIN de China, hallándose respuestas contradictorias respecto a la importancia de los cuidados curativos frente a los paliativos, además 4 oportunidades y 5 barreras, destacando sentimientos traumáticos negativos, problemas culturales y angustia moral (17). Aykanat y cols., traducen y validan el instrumento al idioma turco, y lo aplican en

173 profesionales de Estambul, identificándose 8 oportunidades y 9 barreras, además de hallar en el personal de enfermería que sus creencias respecto a la muerte afectaban sus actitudes respecto a los cuidados paliativos (18). Pacheco Sousa y cols., traducen, adaptan culturalmente al entorno portugués y validan el instrumento, aplicándolo en 283 enfermeras neonatales de 13 UCIN de Portugal, disminuyendo los 26 ítems del NiPCAS original a 12 ítems aplicados al entorno cultural portugués; mantiene los 3 subgrupos mencionados originalmente: organización, recursos, y clínico (19).

En el idioma español, se encuentra el realizado por Ascencio el 2015, quien realiza la validación del instrumento NiPCAS al español, y lo denomina “Escala de Actitudes ante Cuidados Paliativos” (EACP), añadiendo a las 26 preguntas actitudinales, 2 de tipo cualitativo: una que describe el interés hacia los cuidados paliativos y el segundo que identifica el significado de cuidados paliativos; lo aplica en 132 profesionales de salud, concluyendo que la escala cumple propiedades psicométricas para ser utilizada en estudios posteriores (20). Posteriormente Gonzales-García y cols., emplean el EACP en 34 enfermeras y 12 médicos con experiencia en el área neonatal de al menos 2 años, encontrando 9 barreras y 3 oportunidades, destacando: no disponibilidad de apoyo a profesionales, entorno físico inapropiado, escasa dotación de personal, tiempo de dedicación insuficiente, falta de directrices que respalden los cuidados paliativos, ausencia de reuniones interdisciplinarias; y participación de los padres en toma de decisiones (21).

A nivel regional, no se encuentra ningún estudio que emplee el NiPCAS, pero destaca el estudio realizado en Brasil de Castro de Oliveira, el cual mediante entrevistas individuales a 9 enfermeras neonatales identifica 4 temas: vivir con el

duelo, identificación con la familia, brindar atención humanitaria y la poca preparación respecto a cuidados paliativos neonatales (22).

A nivel nacional no se cuentan con estudios aplicados a personal asistencial neonatal. Destacan los estudios respecto a cuidados paliativos en población pediátrica por Garaycochea (2022), que menciona “Los cuidados paliativos pediátricos rescatan la integralidad del ser humano y proporcionan cuidados apropiados y respetuosos, acordes a la dignidad de la persona, especialmente al final de la vida, lo que constituye una propuesta humanizadora” (1). En cuanto a evaluación de conocimientos de cuidados paliativos en general, destacan los aplicados sobre estudiantes de salud en pregrado de Medicina realizados por Ordoñez y colaboradores (2018) en estudiantes de la Universidad Peruana Cayetano Heredia, y por Tarazona (2021) en estudiantes de la Universidad Ricardo Palma, quienes encuentran niveles de conocimientos buenos en el primero, y regulares a bajos en el segundo, en ambos se aplicó el instrumento “Palliative Care Knowledge Test” (PCKT), validado al español por Medina y colaboradores el 2012 (23, 24).

No se identifican en nuestro país estudios que abarquen las barreras y las oportunidades que enfrenta el personal que atiende a la población neonatal. El presente estudio pretende hallar las barreras y las oportunidades para la aplicación de cuidados paliativos en el personal asistencial (médico y enfermería) responsable de la atención de los neonatos en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Cayetano Heredia. De esta forma se pretende que el estudio alcance un impacto científico, pues contribuirá al conocimiento de la situación de los CPN mediante la aplicación de un instrumento validado.

3. OBJETIVOS

Objetivo general: Identificar las barreras y facilidades respecto a la aplicación de cuidados paliativos neonatales, en el personal asistencial (médico y enfermería).

Objetivos Específicos: Identificar si hay diferencias en las actitudes respecto a cuidados paliativos neonatales entre el personal asistencial: médico y no médico.

4. MATERIAL Y MÉTODO

- a) **Diseño del estudio:** Estudio observacional analítico, de corte transversal.
- b) **Población:** Personal asistencial de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales de los hospitales peruanos.

Los criterios para ser incluidos en el estudio serán:

- Personal que actualmente se encuentre trabajando en la UCIN-HCH.

Los criterios de exclusión serán los siguientes:

- Personal que no cuente con el respectivo consentimiento informado, o decline de su participación durante el desarrollo.
- Personal que no llene el instrumento virtual.

- c) **Muestra:** Aplicado en el personal asistencial de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Nacional Cayetano Heredia (UCIN-HCH). Actualmente la UCIN-HCH se encuentra conformada: Neonatólogos (11), médicos pediatras (02), enfermeras (47) y técnicos en enfermería (30). El tipo de muestra será no probabilístico y por conveniencia. No se realizará ninguna técnica de muestreo específico, debido a que se utilizará toda la población que trabaja en la UCIN – HCH actualmente.

d) Definición operacional de variables

Variable	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores	Escala de Medición
Sexo	Condición orgánica, masculina o femenina de los animales.	Sexo del participante	- Femenino - Masculino	Nominal
Edad	Tiempo que ha vivido una persona.	Edad en años	Edad	Continua
Profesión	Actividad habitual de una persona para la que se ha preparado, que al ejercerla, tiene derecho a recibir un salario.	Actividad profesional que realiza	- Médico - Enfermera - Técnico en enfermería	Nominal
Años de experiencia	Tiempo que trabaja de forma directa en una Unidad de Cuidados Paliativos Neonatales	Tiempo de experiencia expresada en años	- < 2 años - 2-5 años - 6-10 años - > 10 años	De intervalo
Capacitación previa	Conjunto de conocimientos adquiridos o experiencia previa respecto a cuidados paliativos neonatales	Afirmación respecto a conocimientos previos de cuidados paliativos	- Sí - No	Nominal
Creencia religiosa	Conjunto de sistemas culturales y creencias del mundo que relaciona la humanidad, a la espiritualidad y los valores morales	Nombre de la religión que profesa la persona	- Católica - Evangélico - Otra religión (precisar) - Agnóstico o ateo	Nominal
Actitudes ante cuidados paliativos neonatales	Escala de Actitudes ante Cuidados Paliativos (validado del "Neonatal Palliative Care Attitude Scale"), que identifica barreras y oportunidades en personal asistencial frente a los cuidados paliativos neonatales, tiene 26 ítems, los cuales se subclasifican en tres factores: organización, recursos y equipo clínico.	Ítems del cuestionario NiPCAS validado en español, planteadas según escala de Likert	- 5= En total desacuerdo - 4= Algo en desacuerdo - 3= Inseguro - 2= Algo en acuerdo - 1= En total acuerdo	Ordinal

e) Procedimientos y técnicas

Instrumento de recolección de datos, propia del investigador: Datos de filiación de los participantes (edad, sexo), años de experiencia, antecedente de capacitación previa acerca de cuidados paliativos neonatales, profesión y creencias religiosas (6 ítems), será presentado en formato virtual.

Instrumento “Neonatal Palliative Care Attitude Scale” (NiPCAS): elaborado por Kain y cols., validado al español por Ascencio (2015), en la “Escala de Actitudes ante Cuidados Paliativos” (EACP): Abarca 26 ítems, sub clasificados en 6 factores: Proceso de atención en las unidades de cuidados paliativos, experiencias personales respecto a la muerte del paciente, participación de la familia en toma de decisiones, aspectos sociales frente a los cuidados paliativos, valores y actitudes ante cuidados paliativos, y la consideración de la muerte como fracaso o trauma en el personal de salud. Es confiable al tener Alfa de Cronbach (puntuación de Confiabilidad) = 0.807. Los ítems serán presentados según escala de Likert para las respuestas, se moverá la respuesta “inseguro” al final, para disuadir a los participantes a su selección de forma rutinaria. Será presentado en formato virtual.

Se realizará la conversión a formato virtual de los instrumentos de recolección mediante la plataforma de “*Google forms*”; se presentará el estudio a los participantes en reuniones programadas donde se brindará información respecto a los objetivos e importancia del estudio y la descripción del instrumento.

Posteriormente se pasará al llenado de los cuestionarios de la “Escala de Actitudes ante Cuidados Paliativos” (EACP) en la fase de recolección de datos, tras lo cual se procederá al análisis e interpretación de datos. Finalmente se realizará una reunión donde se presentarán los resultados.

f) Aspectos éticos del estudio:

Se velará por la confidencialidad de los datos proporcionados por los participantes. Se pedirá autorización del participante, manteniendo un registro de forma anónima, mediante la firma del consentimiento informado. Así mismo, el participante podrá

tener la posibilidad de revocar su consentimiento. La base de datos sólo tendrá acceso por el investigador y la asesora. No está estipulado pago o compensación a los participantes.

g) Plan de análisis:

La información será guardada en una base de datos digital.

Los datos epidemiológicos serán agrupados en: personal médico y de enfermería, años de experiencia, si recibió alguna capacitación previa respecto a cuidados paliativos, y creencia religiosa.

En el análisis del instrumento “Escala de Actitudes ante Cuidados Paliativos” (EACP), las respuestas según la escala de Likert: “algo de acuerdo” y “en total acuerdo”, e igualmente para las “en desacuerdo”, serán agrupadas para proporcionar comprensión de la distribución de las respuestas.

Se utilizará métodos de estadística descriptiva: medidas de tendencia central y de dispersión o variabilidad; para variables cualitativas se hará uso de pruebas no paramétricas (chi cuadrado), así como p , para significancia entre variables.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Garaycochea, V. (2022). Cuidados intensivos y cuidados paliativos pediátricos: ¿complementarios o excluyentes? *Revista Iberoamericana de Bioética*, 18, 01-14. <https://doi.org/10.14422/rib.i18.y2022.002>
2. World Health Organization. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers*. <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>
3. Organización Panamericana de la Salud. (s.f.). *Cuidados paliativos*. <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
4. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. (2020). *Global Atlas of Palliative Care*. (2° ed.). <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

5. Kain, V. J., Chin S. D. (2020). Conceptually Redefining Neonatal Palliative Care. *Advances in Neonatal Care*, 20 (3), 187-195. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000731>
6. Resolución ministerial N° 939-2021-MINSA. Que aprueba el Documento técnico: plan nacional de cuidados paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas en el Perú 2021-2023. 26 de Julio del 2021. <https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/2049811/Documento%20T%C3%A9cnico.pdf>
7. Sanchez-Barragan, R. J., Vasallo-Cruz, K. L., Gonzales-Montenegro, K. J. (2021). Análisis bioético y biojurídico de la normatividad sobre cuidados paliativos en Perú. *Apuntes de bioética*, 4 (2), 124-140. <https://doi.org/10.35383/apuntes.v4i2.692>
8. Runzer-Colmenares, F. M., Parodi, J. F., Perez-Agüero, C., Echegaray, K. y Samamé, J. C. (2019). Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud. *Acta Médica Peruana*, 36 (2), 134-144. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172019000200010
9. Withfield, J. M., Siegel, R. E., Glick, A. D., Harmon, R. J., Power, L. K., Godson, E. J. (1982). The Application of Hospice Concepts to Neonatal Care. *The American Journal of Diseases in Children*, 136 (5), 421-424. <https://doi.org/10.1001/archpedi.1982.03970410039009>
10. Catlin, A., Carter, B. (2002). State of the Art. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. *Journal of Perinatology*, 22, 184-195. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7210687>
11. Parravicini, E. (2017). Neonatal palliative care. *Current opinion pediatrics*, 29, 135-140. <https://doi.org/10.1097/mop.0000000000000464>
12. Arnaez, J., Tejedor, J. C., Caserío, S., Montes, M. T., Moral, M. T., Gonzáles de Dios, J., García-Alix, A. y Grupo de Trabajo sobre Dificultades Bioéticas en Neonatología. (2017). La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *Anales de pediatría*, 87 (6), 356.e1-356.e12. <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.03.014>
13. Kain, V., Gardner, G., Yates, P. (2009). Neonatal Palliative Care Attitude Scale: Development of an Instrument to Measure the Barriers to and Facilitators of Palliative Care in Neonatal Nursing. *Pediatrics*, 123 (2), e207-213. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-2774>
14. Niehaus, J. Z., Palmer, M. M., Slaven, J., Hatton, A., Scanlon, C., Hill, A. B. (2020). Neonatal palliative care: perception differences between providers. *Journal of Perinatology* 40, 1802-1808. <https://doi.org/10.1038/s41372-020-0714-1>
15. Kyc, S. J., Bruno, C. J., Shabanova, V., Montgomery A. M. (2019). Perceptions of Neonatal Palliative Care: Similarities and Differences between Medical and Nursing Staff in a Level IV Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Palliative Medicine*, 23 (5), 1-8. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0523>

16. Cerrati, F., Tomietto, M., Della Pelle, C., Kain, V., Di Giovanni, P., Rasero, L., Cicolini, G. (2020). Italian Nurses' Attitudes Towards Neonatal Palliative Care: A Cross-Sectional Survey. *Journal of Nursing Scholarship*, 52 (6), 661-670. <https://doi.org/10.1111/jnu.12600>
17. Gu, L., Li, Z. Z., Peng, N. H., Zhou, J. F., Wei, B. R., Chang, Y. C. (2022). Barriers to and Facilitators of Neonatal Palliative Care Among Neonatal Professionals in China. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 39 (6), 695-700. <https://doi.org/10.1177/104990912111046236>
18. Aykanat Girgin, B., Gözen, D., Aktas, E., Ergün, K. (2022). Attitudes Toward Neonatal Palliative Care Among Turkish Nurses and Physicians: A Comparative Cross-sectional Study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 24 (5), e185-e196. <https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000875>
19. Pacheco Sousa, F., Roldao, M. G., Rebotim, A. M., Figueira, A. R., Barbosa, J., Fradique, E., Santos Curado, M. A. (2022). The Neonatal Palliative Care Attitude Scale: Psychometric properties for Portuguese neonatal nurses. *Palliative and Supportive Care*, 1-6. <https://doi.org/10.1017/S1478951522000797>
20. Ascencio, L. (2015). Adaptación en español de la escala de actitudes antes cuidados paliativos: confiabilidad y análisis factorial. *Psicooncología*, 12 (2-3), 367-381. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n2-3.51015
21. Gonzales-García, M., Dominguez-Peraza, E., Carballo-Martin, P., Hernandez-Sanjuan, I., Rivero-Falero, M., Ramos-Santana, N. (2019). Barreras percibidas por el personal de cuidados intensivos neonatales para unos adecuados cuidados paliativos a los pacientes y sus familias. *Libro de ponencias y comunicaciones – III Congreso Nacional Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos*, 110. <https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2019/03/Libro-de-ponencias-y-comunicaciones-III-Congreso-PedPal.pdf>
22. De Castro-De Oliveira, F., Cleveland, L. M., Darilek, U., Borges-Silva, A. R., Carmona, E. V. (2018). Brazilian Neonatal Nurses' Palliative Care Experiences. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 32, E3-E10. <https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000361>
23. Ordoñez-Molero, D. A., Rivera-Muñoz, A. E., Mateluna-Paredes, P. C. (2018). Nivel de conocimientos acerca de cuidados paliativos en alumnos de medicina de sexto año de la Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima, Perú, año 2018. *Repositorio Institucional – Universidad Peruana Cayetano Heredia*. <https://hdl.handle.net/20.500.12866/1505>
24. Tarazona-Pedrerros, D., Espinoza-Rojas, R. (2021). Factores asociados al nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos en estudiantes de medicina de una Universidad en Lima, Perú. *Revista de la Facultad de Medicina Humana*, 21 (3), 571-579. <http://dx.doi.org/10.25176/rfmh.v21i3.3768>

6. PRESUPUESTO Y CRONOGRAMA

Financiamiento		Autofinanciado		
Detalle de gastos		Cantidad	Costo unitario	Total
1	Papel bond 75g por 500 unidades	01	10.00	10.00
2	Impresión (consentimiento informado)	100	0.20	20.00
3	Impresión (Escala NIPCAS - EACP)	100	0.20	20.00
4	Sobre de manila A4	5	1.00	5.00
5	Lapicero azul	10	1.50	15.00
6	Tablero de madera A4	04	2.50	10.00
7	Costos de internet - velocidad 20 Mbps (por mes)	02	75.00	150.00
		SUBTOTAL		230.00
	Gastos imprevistos (5% de costo directo)	-	-	11.50
		TOTAL		241.50
Recursos humanos		El investigador		
CRONOGRAMA				
Actividad		Fecha		
Conversión a formato virtual de instrumentos de recolección		Marzo 2024		
Presentación del estudio a participantes (reuniones programadas)		Primera quincena de Abril 2024		
Recolección de datos (fase virtual)		Segunda quincena de Abril 2024		
Análisis e interpretación de datos		Mayo 2024		
Redacción de informe final		Mayo 2024		
Reunión para presentación de resultados		Junio 2024		

7. ANEXOS

a) Escala de Actitudes ante Cuidados Paliativos (EACP)

N°	Ítem
01	Los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa en el entorno médico
02	Ha tenido experiencia de proporcionar cuidados paliativos a los pacientes moribundos y sus familias
03	Siente una sensación de fracaso cuando un paciente muere
04	La sociedad apoya los cuidados paliativos
05	El personal médico en su unidad de trabajo apoya a los Cuidados Paliativos
06	En su unidad, se cuenta con las instalaciones ideales para proporcionar cuidados paliativos a los pacientes moribundos
07	Su unidad de trabajo está compuesta del personal adecuado para atender las necesidades básicas de los pacientes moribundos que requieren cuidados paliativos y de sus familias
08	En su unidad, los familiares participan en las decisiones acerca de sus pacientes moribundos
09	Sus experiencias previas en la prestación de los cuidados paliativos a los pacientes moribundos han sido gratificantes
10	Cuando los pacientes están muriendo en su unidad, el alivio del dolor es una prioridad para usted
11	Frecuentemente está expuesto con la muerte en el entorno hospitalario
12	La educación de los Cuidados Paliativos es necesario todas las disciplinas de la salud
13	Cuando muere un paciente en su unidad, tiene suficiente tiempo para estar con la familia
14	Existen políticas o directrices para ayudar en la prestación de los cuidados paliativos en su unidad
15	En su unidad, cuando existe un diagnóstico con mal pronóstico, los familiares son informados sobre la opción de los cuidados paliativos
16	En su unidad, el equipo expresa sus opiniones, valores y creencias acerca de cómo proporcionar atención a pacientes terminales
17	Cuidar de los pacientes terminales es traumático para usted
18	Ha recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos
19	En su unidad, todos los miembros del equipo de atención médica están de acuerdo en los cuidados paliativos cuando se implementan a un paciente moribundo
20	En su unidad, el personal de salud va más allá de lo que siente con el uso de la tecnología de soporte vital.
21	En su unidad, los familiares han solicitado al personal de salud continuar extendiendo los cuidados para prolongar la vida más allá de lo que consideran es lo correcto
22	Sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos
23	Los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud
24	Cuando muere un paciente en su unidad, el apoyo psicológico o counselling está disponible si lo necesita
25	Existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia
26	La atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud

b) Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN	
<i>Título del estudio:</i>	CUIDADOS PALIATIVOS NEONATALES: BARRERAS Y OPORTUNIDADES DE APLICACIÓN EN MÉDICOS Y ENFERMERAS
<i>Investigador:</i>	Danny Elias SUMERENTE CORTEZ
<i>Institución:</i>	Hospital Nacional Cayetano Heredia
Propósito del estudio: <p>Lo estamos invitando a participar en un estudio para identificar las barreras y las oportunidades que se presentan para la aplicación de cuidados paliativos neonatales en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. El propósito del estudio es identificar los principales obstáculos que impiden que se implementa y apliquen cuidados paliativos en la población neonatal, así como reconocer cuales son las facilidades para poder realizarlo, con el propósito de mejora en beneficio de los pacientes y su familia. Este es un estudio desarrollado por investigadores de la Universidad Peruana Cayetano Heredia.</p> <p>Los cuidados paliativos neonatales se definen como un modelo de atención que busca la mejora en la calidad de vida de los neonatos y su entorno familiar cuando se afrontan problemas a causa de una enfermedad potencialmente mortal o condiciones de muy mal pronóstico; a través de la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la identificación temprana y el manejo oportuno del dolor y otros problemas físicos, psicosociales o espirituales.</p>	
Procedimientos: <p>Si decide participar en este estudio se realizará lo siguiente:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Se le pedirá que llene un cuestionario de forma virtual: abarca 6 preguntas de filiación y de condición epidemiológica, y 26 preguntas dirigidas a sus actitudes frente a los cuidados paliativos neonatales, los cuales deben ser llenados en una escala según su apreciación: En total desacuerdo, algo en desacuerdo, inseguro, algo de acuerdo, y en total acuerdo.	
Riesgos: <p>Existe la posibilidad de que alguna de las preguntas pueda generarle alguna incomodidad, usted es libre de contestarlas o no.</p>	
Costos y compensación <p>Los costos de todos los exámenes serán cubiertos por el investigador y no le ocasionarán gasto alguno. No deberá pagar nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole.</p>	
Confidencialidad: <p>Nosotros guardaremos su información con códigos y no con nombres. Sólo los investigadores tendrán acceso a las bases de datos. Si los resultados de este seguimiento son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de las personas que participaron en este estudio.</p>	

USO FUTURO DE INFORMACIÓN

Deseamos almacenar los datos recaudados en esta investigación por 20 años. Estos datos podrán ser usados para investigaciones futuras: medidas de implementación y mejora en cuidados paliativos neonatales.

Estos datos almacenados no tendrán nombres ni otro dato personal, sólo serán identificables con códigos.

Si no desea que los datos recaudados en esta investigación permanezcan almacenados ni utilizados posteriormente, aún puede seguir participando del estudio. En ese caso, terminada la investigación sus datos serán eliminados.

Previamente al uso de sus datos en un futuro proyecto de investigación, ese proyecto contará con el permiso de un Comité Institucional de Ética en Investigación.

Autorizo a tener mis datos almacenados por 20 años para un uso futuro en otras investigaciones. (Después de este periodo de tiempo se eliminarán).

SI () NO ()

Derechos del participante:

Si decide participar en el estudio, puede retirarse de éste en cualquier momento, o no participar en una parte del estudio sin daño alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte al personal del estudio o llame a Danny Sumerente, [REDACTED]

Si tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Dr. Luis Arturo Pedro Saona Ugarte, presidente del Comité Institucional de Ética en Investigación de la Universidad Peruana Cayetano Heredia al teléfono 01-3190000 anexo 201355 o al correo electrónico: orvei.ciei@oficinas-upch.pe

Asimismo, puede ingresar a este enlace para comunicarse con el Comité Institucional de Ética en Investigación UPCH: <https://investigacion.cayetano.edu.pe/etica/ciei/consultasoquejas>

Una copia de este consentimiento informado le será entregada.

DECLARACIÓN Y/O CONSENTIMIENTO

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo las actividades en las que participaré si decido ingresar al estudio, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento.

_____ Nombres y Apellidos Participante	_____ Firma	_____ Fecha y Hora
_____ Nombres y Apellidos Investigador	_____ Firma	_____ Fecha y Hora