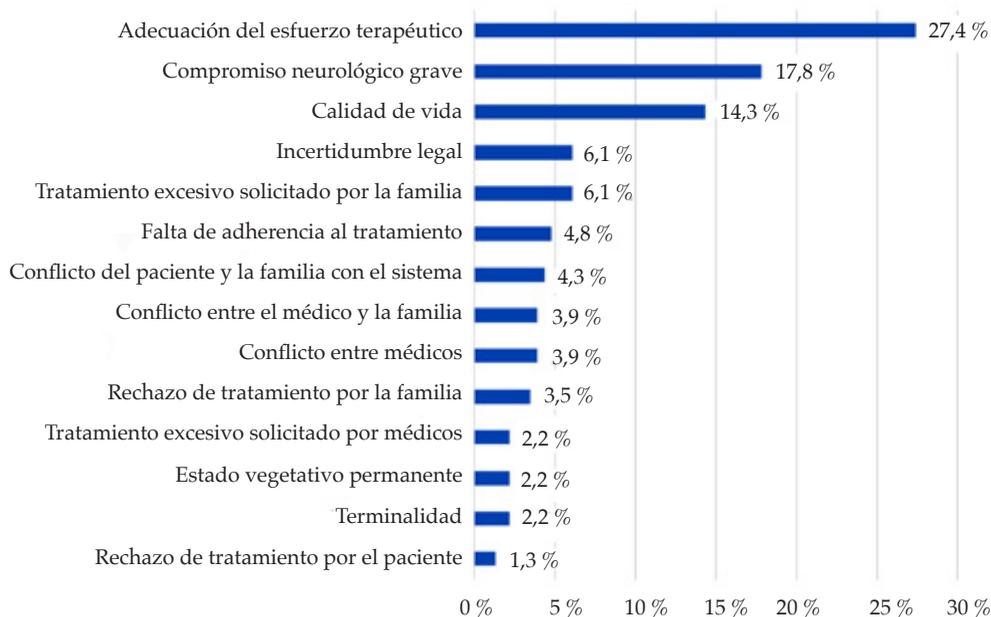


ANEXO

FIGURA 3. Motivos principales y secundarios agrupados



Uno o más motivos por caso. Total = 230 motivos en 108 casos.

TABLA 2 Especialidades participantes en las consultas

Especialidad	n	%	Especialidad	n	%
1. Salud mental	34	11,4	19. Ortopedia y traumatología	5	1,7
2. Cuidados paliativos	32	10,7	20. Neonatología	5	1,7
3. Neurología	32	10,7	21. Bioética	5	1,7
4. Servicio social	20	6,7	22. Cirugía cardiovascular	3	1
5. Cardiología	16	5,4	23. Cirugía plástica y quemados	3	1
6. Hematología	16	5,4	24. Dermatología	3	1
7. Neurocirugía	15	5	25. Errores congénitos del metabolismo	3	1
8. Nefrología	13	4,3	26. Patología espinal	3	1
9. Genética	12	4	27. Terapia intensiva	3	1
10. Gastroenterología	8	2,7	28. Trasplante de médula ósea	3	1
11. Neumonología	8	2,7	29. Radiología e intervencionismo	3	1
12. Pediatría	8	2,7	30. Clínicas interdisciplinarias	2	0,7
13. Cirugía general	7	2,3	31. Endoscopia respiratoria	2	0,7
14. Hepatología	6	2	32. Hemoterapia	2	0,7
15. Crecimiento y desarrollo	5	1,7	33. Infectología	2	0,7
16. Endocrinología	5	1,7	34. Adolescencia	2	0,7
17. Nutrición	5	1,7	35. Urología	1	0,3
18. Oftalmología	5	1,7	36. Diagnóstico por imágenes	1	0,3
Total			298	100	

n: número.

TABLA 3. Especialidad profesional y área de experiencia* de los entrevistados

Especialidad y área de experiencia	n	%	Especialidad y área de experiencia	n	%
Clínica pediátrica	22	30,14	Cuidados paliativos	3	4,11
Clínica general	13	17,81	Neurología	3	4,11
Internación	6	8,22	Enfermedad neuromuscular	2	2,74
Emergencia	2	2,74	Epilepsia	1	1,37
Condiciones crónicas complejas	1	1,37	Crecimiento y desarrollo	2	2,74
Terapia intensiva	13	17,81	Trasplante hepático	2	2,74
Terapia intensiva general	12	16,44	Oftalmología	2	2,74
Inmunocomprometidos	1	1,37	Errores congénitos del metabolismo	2	2,74
Nefrología	7	9,59	Servicio social	1	1,37
Nefrología	4	5,48	Quemados	1	1,37
Trasplante renal	3	4,11	Neonatología	1	1,37
Hematooncología	7	9,59	Radiología	1	1,37
Hematología no maligna	1	1,37	Radiología intervencionista	1	1,37
Oncología	6	8,22	Kinesiología	1	1,37
Salud mental	5	6,85	Kinesiología pediátrica	1	1,37
Psicología	2	2,74			
Psiquiatría	2	2,74			
Oncología	1	1,37			
			Total general	73	100

n: número

*Área de experiencia según lo manifestado por el encuestado.

TABLA 5. Comentarios agrupados por temáticas

Temas	n	%
Valora positivamente la actividad	10	13,7
Mayor visibilidad de las recomendaciones en la historia clínica	7	9,6
Recomendaciones solo verbales; las escritas llegaron tarde o no llegaron	3	4,1
Insatisfacción con el CEC	3	4,1
Deseo de seguimiento del caso	2	2,7
Recomendaciones más expeditivas	2	2,7
Proponen al CEC como actividad educativa para médicos jóvenes y residentes	2	2,7
Desconfianza de imparcialidad	1	1,4
Queja porque se dedica a responder cómo y no qué	1	1,4
Más objetividad. "Al poner imágenes durante la presentación, se vuelve menos objetivo el caso.	1	1,4
Genera mayor impacto para quienes no vienen viendo al paciente asiduamente, y hay mucha diferencia entre quienes lo conocen y quienes no".		
Más subjetividad. "Yo sugeriría que se viera al paciente previo a la toma de decisiones para evitar la despersonalización del paciente. Debería el CEC conocerlos, conocer al paciente y al equipo tratante".	1	1,4
Mayor participación del CEC en la comunicación de las decisiones	1	1,4
Se sintió subestimado por un miembro del CEC	1	1,4

CEC: comité de ética clínica; n: número.

Hospital de Pediatría S.A.M.I.C."Prof. Dr. Juan P. Garrahan"
Estudio sobre los resultados de las recomendaciones del CEC

2018
Caso N°

Sexo: _____ Edad: _____ Antigüedad profesional: _____

Especialidad principal: _____

Área de experiencia: _____

Marque el o los motivos de consulta al Comité de Ética Clínica (CEC)

(Puede marcar varios y coloque un "1" en el principal)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Adecuación esfuerzo terapéutico | <input type="checkbox"/> Tratamiento excesivo solicitado por médicos |
| <input type="checkbox"/> Incertidumbre legal (deber de denunciar, riesgo de cometer mala praxis, etc.) | <input type="checkbox"/> Tratamiento excesivo solicitado por familia |
| <input type="checkbox"/> Falta de adherencia al tratamiento | <input type="checkbox"/> Rechazo de tratamiento por la familia |
| <input type="checkbox"/> Calidad de vida | <input type="checkbox"/> Rechazo de tratamiento por paciente |
| <input type="checkbox"/> Terminalidad (expectativa de vida < 6 meses) | <input type="checkbox"/> Conflicto entre médicos del equipo |
| <input type="checkbox"/> Compromiso neurológico grave | <input type="checkbox"/> Conflicto entre equipo médico y familia |
| <input type="checkbox"/> Estado vegetativo permanente | <input type="checkbox"/> Conflicto entre paciente-familia y sistema de salud (hospital, obra social, prepaga, etc.) |
| | <input type="checkbox"/> Otro/s (anótelo/s en el reverso) |

Marque con una X la puntuación que considere más acorde en su opinión

1. En nada, 2. Casi nada, 3. Parcialmente, 4. Casi totalmente, 5. Totalmente	1	2	3	4	5
¿En cuánto acordó con la recomendación?					
¿En cuánto la consulta CEC facilitó la adecuada toma de decisiones del equipo de salud?					
¿En cuánto la consulta al CEC facilitó la puesta en práctica de las decisiones?					
¿En cuánto las recomendaciones del CEC, ya sean verbales o escritas, le llegaron a tiempo para la toma de decisiones con el paciente?					
¿En qué medida la consulta al CEC modificó sus opiniones respecto del caso?					
¿En cuánto la recomendación del CEC impactó en las familias o en el propio paciente en forma positiva?					

1. Nada de acuerdo, 2. Poco de acuerdo, 3. Ni acuerdo ni desacuerdo, 4. Muy de acuerdo, 5. Totalmente de acuerdo	1	2	3	4	5
La inversión de tiempo en la preparación y ejecución de la consulta al CEC estuvo justificada por el resultado					
La consulta al CEC empeoró la situación					
La consulta al CEC fue una experiencia globalmente positiva					
La consulta al CEC contribuyó a aclarar dudas legales					
La consulta al CEC aumentó en algo sus competencias para abordar casos difíciles					
Comentarios en el reverso					

Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. "Prof. Dr. Juan P. Garrahan"
Estudio sobre los resultados de las recomendaciones del CEC

2018
Caso N°

Observaciones:

Operacionalización de las variables recabadas desde el libro de actas

Variable	Tipo	Definición operacional
Fecha inicial de presentación	Cuantitativa discreta	Fecha en libro de actas
Motivo de presentación	Categoría nominal	Explícito/implícito
Categoría diagnóstica	Categoría nominal	Especialidad que tuvo la iniciativa en la consulta
Otras especialidades relevantes	Categoría nominal	Presentes en la atención del caso
Categorización del origen del problema ético o en la toma de decisiones	Categoría nominal	Lista de opciones más texto libre
Número de reuniones del CEC	Cuantitativa discreta	Recuento en libro de actas
¿Caso de resolución urgente?	Categoría nominal dicotómica	Aquel en el que se solicita/debe tener una decisión dentro de un plazo perentorio, en menos de 7 días: Sí/no
¿Intervención judicial?	Categoría nominal dicotómica	Entre las medidas sugeridas en el informe, ¿se sugiere intervención judicial?: Sí/no
¿Intervención de otra entidad externa de protección de los derechos de la niñez y la adolescencia?	Categoría nominal dicotómica	Entre las medidas sugeridas en el informe, ¿se sugiere intervención de otra entidad externa de protección de los derechos de la niñez y la adolescencia?: Sí/no

Operacionalización de las variables recabadas desde la historia clínica

Variable	Tipo	Definición operacional
¿Existe el documento de recomendación?	Categoría nominal dicotómica	Sí/no
Si no está el documento de recomendación, ¿existe transcripción en la evolución?	Categoría nominal dicotómica	Sí/no
Transcripción	Categoría nominal dicotómica	Total/parcial
Evolución	Categoría nominal	Vivo/muerto/desconocido
Fecha de consulta al CEC	Cuantitativa discreta	Fecha según historia clínica
Fecha del último registro en la historia clínica	Cuantitativa discreta	Fecha de última evolución en la historia clínica
Tiempo de seguimiento	Cuantitativa continua	Fecha última registro – fecha consulta
Fecha de óbito	Cuantitativa discreta	Fecha según historia clínica
Tiempo de supervivencia	Cuantitativa continua	Fecha óbito y fecha consulta
Coherencia conductas/recomendación	Categoría ordinal	En las conductas registradas en la historia clínica, la recomendación se siguió Escala de Likert*
Coherencia evolución real/esperada	Categoría ordinal	La evolución del paciente concuerda con la presumida por el documento de recomendación Escala de Likert*

*Descriptores de 1 a 3: En nada, parcialmente, totalmente.

¿Cuál fue o fueron los motivos principales de consulta al CEC? (Puede aplicar más de una categoría por caso).

El entrevistado tendrá a la vista las mismas opciones ejemplificadas en "Categorización del origen del problema ético o en la toma de decisiones" más un campo libre para especificar y describir otras no previstas en los ejemplos.

Las siguientes variables serán calificadas subjetivamente por el entrevistado en respuesta al planteo "En su opinión..." mediante una escala de Likert de 5 grados con los siguientes descriptores según corresponda:

1) Nada de acuerdo, 2) poco de acuerdo, 3) ni acuerdo ni desacuerdo, 4) muy de acuerdo, 5) totalmente de acuerdo.

1) En nada, 2) casi nada, 3) parcialmente, 4) casi totalmente, 5) totalmente.

Operacionalización de las variables recabadas en las entrevistas

Variable	Tipo	Definición operacional
Sexo	Categoría nominal dicotómica	Masculino/femenino
Edad	Cuantitativa discreta	Años
Antigüedad profesional	Cuantitativa discreta	Años
Especialidad principal	Categoría nominal	Pediatría o subespecialidad
Área de experiencia	Categoría nominal	Dentro de pediatría o subespecialidad
Motivos principales de consulta	Categoría nominal	Selección múltiple de 1 o más opciones, señalando el principal + texto libre opcional
Inversión de tiempo	Categoría ordinal	"La inversión de tiempo en la preparación y ejecución de la de la consulta al CEC estuvo justificada por el resultado". Escala de Likert*
Plazo oportuno	Categoría ordinal	"El dictamen/sugerencias del CEC, ya sea verbal o por escrito, le llegó dentro en un plazo oportuno para la toma de decisiones con el paciente". Escala de Likert#
Acuerdo con la recomendación	Categoría ordinal	"Acuerdo con la recomendación". Escala de Likert#
Facilitó la adecuada toma de decisiones	Categoría ordinal	"La consulta al CEC facilitó la adecuada toma de decisiones del equipo de salud". Escala de Likert#
Facilitó la adecuada ejecución de las decisiones	Categoría ordinal	"La consulta al CEC facilitó la adecuada ejecución de las decisiones del equipo de salud (ya sean decisiones previas a la consulta al CEC o decisiones concordantes o diferentes a las sugeridas por el CEC)". Escala de Likert*
Modificó sus opiniones	Categoría ordinal	"Medida en que la consulta al CEC modificó sus opiniones respecto del caso". Escala de Likert*
Empeoró la situación	Categoría ordinal	"La consulta al CEC empeoró la situación". Escala de Likert*
Experiencia positiva	Categoría ordinal	"La consulta al CEC fue una experiencia globalmente positiva". Escala de Likert#
Dudas legales	Categoría ordinal	"La consulta al CEC contribuyó a aclarar sus dudas legales". Escala de Likert*
Competencias	Categoría ordinal	"La consulta al CEC aumentó en algo sus competencias en abordar casos difíciles". Escala de Likert*

CEC: comité de ética clínica.

#Descriptores de 1 a 5: 1) Nada de acuerdo, 2) poco de acuerdo, 3) ni acuerdo ni desacuerdo, 4) muy de acuerdo, 5) totalmente de acuerdo

*Descriptores de 1 a 5: 1) En nada, 2) casi nada, 3) parcialmente, 4) casi totalmente, 5) totalmente

A los efectos del análisis, se categorizaron las respuestas en las escalas Likert como positivas y negativas las 2 categorías de cada extremo, y parcial la respuesta o categoría central.