FACTIBILIDAD, ACEPTABILIDAD Y CONFIABILIDAD DE UN SISTEMA DE REGISTRO PARA PACIENTES EN ATENCIÓN PALIATIVA EN PEDIATRÍA

Becaria: Uzal LG, Instituto de Efectividad Clínica y Sanitaria, Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA).
luzal@iecs.org.ar

Dirección: Dussel V, Instituto de Efectividad Clínica y Sanitaria, CABA.

RESUMEN

Introducción
Los proveedores de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) no cuentan con sistemas de registro ágiles, precisos y eficientes, que permitan monitorear la calidad de atención y establecer estándares. Se desarrolló un registro digital de alcance nacional.

Objetivos
Evaluar la factibilidad, aceptabilidad y confiabilidad del Registro de Cuidados Paliativos Pediátricos de la República Argentina (Recuppera).

Métodos
Se realizó un estudio piloto, abierto y longitudinal de metodología mixta. La población correspondió a una muestra no probabilística intencional, con 3 equipos de CPP (hospitales públicos). Los procedimientos fueron: 1) capacitación; 2) prueba de campo: uso del Recuppera en los tres sitios para registrar casos incidentes y su seguimiento (duración propuesta: 7 meses). Las fuentes de datos fueron: a) Recuppera; b) auditoría (10% registros); c) entrevistas a registrantes; y d) notas de campo. Los indicadores fueron: factibilidad (tiempo de carga/consulta, completamiento de >90% para 23 campos definidos como el set mínimo de datos [SMD], fallas en el sistema); aceptabilidad (adopción y satisfacción con el registro); confiabilidad (inconsistencias entre Recuppera e historias clínicas <10%). Los indicadores se construyeron utilizando métodos mixtos (estadística descriptiva y análisis cualitativo).

Resultados
La capacitación fue presencial en los tres sitios. El Recuppera se utilizó 295 días/sitio en promedio, y se registró un total de 295 casos incidentes, 1496 consultas y 28 muertes. El tiempo de carga fue ≤2' para el 50% de las consultas. Respecto al SMD, el completamiento fue >90% para 19 campos y >85% para los 4 restantes. No se reportaron fallas graves en el sistema. Los usuarios consignaron un alto grado de adopción y satisfacción con el Recuppera, y todos dijeron que continuarían utilizándolo. No se encontraron inconsistencias para datos identificatorios y de diagnóstico.

Conclusiones
El Recuppera mostró ser factible, confiable y aceptable en los tres sitios.

Palabras clave
Pediatría; Cuidados Paliativos; Registros Electrónicos de Salud