



Uso de palivizumab en la región de las Américas

Página Primera



THE UNIVERSITY
of EDINBURGH

Usher
institute

Bienvenido y gracias por su interés en nuestro estudio.

Ya ha recibido una copia de la Hoja de Información de Participación de la Encuesta a través de su Sociedad Médica. Esta hoja es suya.

Gracias por leer y acceder a este cuestionario en línea.

¿Con quién puedo ponerme en contacto para obtener más información?

Por favor, imprima este formulario si lo desea para que pueda consultarlo más tarde si tiene alguna pregunta. Cualquier solicitud de información adicional no le compromete a participar en el estudio.

Si desea obtener más información sobre el estudio, póngase en contacto con:

Dr Paula Couto

**MD Internal Medicine Specialist and Epidemiologist, PhD Student
University of Edinburgh**

Usher Institute

Centre for Global Health Research

Old Medical School, Teviot Place, Edinburgh, EH8 9AG

Email: s1470576@ed.ac.uk



THE UNIVERSITY *of* EDINBURGH

Bienvenida e Inicio



Bienvenido a la encuesta y gracias por su interés.



THE UNIVERSITY *of* EDINBURGH

1. Haga clic en "Continuar" para obtener más información. Si desea salir del cuestionario sin enviar ninguna información, haga clic en "No continuar". Esto saldrá automáticamente del cuestionario. *

Necesario

Consentimiento electrónico

Breve recordatorio de información clave sobre esta encuesta de investigación

Participación

Su participación en esta encuesta es totalmente voluntaria y anónima. Usted puede negarse a participar en la investigación o salir de la encuesta en cualquier momento sin penalización.

Sólo una pregunta es obligatoria para completar la encuesta, y ese es el "país de práctica clínica". Esto se debe a que es relevante para las directrices nacionales que se aplican. Sin embargo, usted es libre de omitir cualquier otra pregunta de la encuesta que no desee responder.

También puede retirarse por completo durante la finalización de la encuesta. Si desea retirarse, pero quisiera que recibamos sus respuestas (datos) hasta el momento, haga clic en el botón "Finalizar", para compartir sus respuestas. De lo contrario, simplemente cierre su navegador. [Tenga en cuenta que si envía sus datos no hay ninguna posibilidad de eliminación/borrado posterior, ya que todos los datos se envían de forma anónima.]

Ventajas

Usted no recibirá ningún beneficio directo de participar en este estudio de investigación. Sin embargo, sus respuestas pueden ayudarnos a aprender más sobre las prácticas actuales con respecto a la indicación de palivizumab y cómo estas prácticas se enmarcan en las directrices nacionales.

Riesgos

No hay riesgos previsible involucrados en participar en este estudio que no sean los encontrados en la vida cotidiana.

Confidencialidad

Todos los datos se recopilarán de forma anónima. Las respuestas de la encuesta se cargarán en un área de almacenamiento segura en la plataforma de encuestas. La plataforma no recopila información de identificación como su nombre, dirección de correo electrónico o dirección IP. Por lo tanto, sus respuestas permanecerán anónimas. Nadie podrá identificarte a ti ni a tus respuestas y nadie sabrá si has participado o no en el estudio.

Contacto

Si tiene preguntas en cualquier momento sobre el estudio o los procedimientos, puede ponerse en contacto conmigo (Dr. Paula Couto) por correo electrónico a s1470576@ec.ad.uk

2. Antes de continuar con la encuesta, le pedimos que confirme su comprensión de lo que implica este estudio y su acuerdo para participar. Por favor, lea cada declaración a su vez y si es verdadero para usted haga clic en 'Verdadero' (o deje en blanco si no es cierto para usted): * *Necesario*

- He leído la hoja de información sobre la encuesta de investigación de palivizumab entre los profesionales clínicos de la región de las Américas
- Entiendo que mi participación es voluntaria y que mi participación, y mis datos, serán completamente anónimos
- Entiendo que puedo negarme a responder a cualquier pregunta, y que puedo retirarme en cualquier momento saliendo de la encuesta sin enviar mis datos.
- Entiendo que mis respuestas seguirán siendo confidenciales
- Doy mi consentimiento para participar en esta encuesta

Una vez que haya hecho clic en todas las declaraciones verdaderas para usted, haga clic en "Siguiete" para continuar.

Inicio

Título del proyecto: Evaluación del uso de palivizumab entre los profesionales clínicos y revisión de los resultados enmarcados en las directrices actuales en la región de las Américas

Encuesta para pediatras, neonatólogos, neumólogos pediátricos, cardiólogos pediátricos

Gracias por dar su consentimiento para participar.

3. Por favor, seleccione su país de práctica clínica: * *Necesario*

- Antigua and Barbuda
- Argentina
- Aruba
- Bahamas
- Barbados
- Belize
- Bermuda
- Bolivia
- Brazil
- British Virgin Islands
- Canada
- Cayman Islands
- Chile
- Colombia
- Costa Rica
- Cuba
- Curaçao
- Dominica
- Dominican Republic
- Ecuador
- El Salvador
- French Guiana
- Grenada
- Guadeloupe
- Guatemala

- Guyana
- Haiti
- Honduras
- Jamaica
- Mexico
- Montserrat
- Nicaragua
- Panama
- Paraguay
- Peru
- Puerto Rico (US)
- Saint Kitts and Nevis
- Saint Lucia
- Suriname
- Trinidad and Tobago
- United States
- Uruguay
- Venezuela

Sección I – Demografía

4. **Pregunta 1** – Indique su especialidad : *(Seleccione la respuesta que mejor se aplique a su práctica)*

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="radio"/> Neonatología | <input type="radio"/> Pediatría | <input type="radio"/> neumología pediátrica |
| <input type="radio"/> cardiología pediátrica | <input type="radio"/> enfermedades infecciosas | <input type="radio"/> cuidados críticos |
| <input type="radio"/> Nada de lo anterior | <input type="radio"/> Otro | |

4.a. Si ha seleccionado "otro", especifique por favor

5. **Pregunta 2** – Por favor, indique su: tipo de práctica *(Seleccione la respuesta que mejor se aplique a su práctica)*

- | | | |
|-------------------------------|-------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="radio"/> Público | <input type="radio"/> Privado | <input type="radio"/> Universidad |
| <input type="radio"/> Otro | <input type="radio"/> Otro | |

5.a. Si ha seleccionado "otro", especifique por favor

6. **Pregunta 3** – ¿Practica en una UCIN (Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales)?

- | | |
|--------------------------|--------------------------|
| <input type="radio"/> Si | <input type="radio"/> No |
|--------------------------|--------------------------|

Sección 2 – Práctica actual para bebés prematuros nacidos antes de las 35 semanas de gestación (definido como menos de 35 semanas, 0 días de gestación)

7. **Pregunta 4** – Por edad gestacional considerada a continuación, indique a qué bebés prematuros sin EPC (enfermedad pulmonar crónica) o ECC (enfermedad cardíaca congénita) recomendó la inmunoprofilaxis del Virus Sincicial Respiratorio (VSR) durante la temporada más reciente de VSR, entre todos los pacientes que proporcionó atención durante el último año (seleccione todos los que correspondan)

- Un bebé nacido antes de las 30 semanas, 0 días de EG al inicio de la temporada de VSR y sin factores de riesgo (2014 AAP)
- Un bebé nacido antes de las 30 semanas, 0 días de EG al inicio de la temporada de VSR y con al menos un factor de riesgo (2014 AAP)
- Un bebé nacido a las 30 semanas hasta las 35 semanas, 0 días de EG al inicio de la temporada de VSR y sin factores de riesgo (2014 AAP)
- Un bebé nacido a las 30 semanas hasta las 35 semanas, 0 días de EG al inicio de la temporada de VSR y con al menos un factor de riesgo (2014 AAP)

8. Nota: Para continuar con el cuestionario, haga clic en "Siguiente" al final de esta página. Si desea detenerse ahora y enviar respuestas hasta ahora, haga clic en "**Finalizar ahora**" y luego haga clic en "Siguiente".

Finalizar ahora

Sección 3– Práctica actual para la enfermedad pulmonar crónica de la prematuridad (EPCP) y la enfermedad cardíaca congénita (ECC)

9. Pregunta 5 – Sírvase indicar la proporción aproximada de niños (24 meses de edad o menores) dentro de su consultorio con enfermedad pulmonar crónica de prematuridad (EPCP) que recibieron inmunoprofilaxis para VSR en los últimos 12 meses

- <20% 20%–39% 40%–59%
- 60%–79% >80% N/A

10. Pregunta 6 – Para un niño con Enfermedad Pulmonar crónica de la prematuridad (EPCP), al comienzo de la temporada del VSR o dentro de los seis meses posteriores al inicio, ¿indique si considera los siguientes factores como indicativos de elegibilidad para la inmunoprofilaxis por VSR? (*seleccione todos los que correspondan a su práctica*):

- Está recibiendo terapia médica (es decir, oxígeno suplementario, broncodilatador, diurético y/o corticosteroide)
- Actualmente tiene taquipnea en reposo o dificultad respiratoria
- Actualmente tiene hipoxemia
- Actualmente tiene dificultades de alimentación debido a problemas respiratorios
- Actualmente tiene un crecimiento deficiente o un aumento de peso deficiente debido a problemas respiratorios
- Actualmente tiene reflujo gastroesofágico y dificultades respiratorias
- Con respiratorias graves previas enfermedad (requiere cuidados intensivos)
- Con enfermedades respiratorias graves previas (requiere atención hospitalaria, nointensiva)
- Con enfermedad respiratoria leve-moderada previa (que requiere visita al proveedor ambulatorio)
- Con otras afecciones cardíacas comorbilidades

Nota: ****Se puede considerar la profilaxis de Palivizumab en niños menores de 24 meses de edad que reciben tratamiento médico para la EPC dentro de los 6 meses anteriores al inicio de la temporada de VSR. Los pacientes con ECC que siguen requiriendo tratamiento médico pueden beneficiarse de la profilaxis durante una segunda temporada de VSR****

11. Pregunta 7 – Sírvase indicar la proporción aproximada de niños (24 meses de edad o menores) dentro de su consultorio con cardiopatía congénita hemodinámicamente significativa (HS-ECC) que recibieron inmunoprofilaxis VSV en los últimos 12 meses

- <20% 20%–39% 40%–59%

60%–79%

>80%

12. Pregunta 8 – Para niños de 12 meses de edad o menos al comienzo de la temporada de VSR o dentro de los 12 meses posteriores al inicio de la misma con Enfermedad Cardíaca Congénita (ECC) , por favor indique si considera los siguientes factores como indicativos de elegibilidad para la inmunoprofilaxis VSR (*seleccione todos los que correspondan a su práctica*):

- Quienes están recibiendo medicamentos para controlar la insuficiencia cardíaca congestiva
- Con hipertensión pulmonar de moderada a grave
- Con cardiopatía cianótica
- Con enfermedades respiratorias graves previas
- Quien tuvo una cirugía cardíaca correctiva completa/total
- Quien se sometió a una cirugía correctiva parcial/intervención paliativa
- Con cirugía cardíaca planeada durante la temporada de VSR
- Con anomalías cromosómicas (p. ej., síndrome de Down, síndrome de di George)
- Con otras afecciones pulmonares comórbidas

Nota: ****Los niños de 12 meses de edad o menos con ECC cianótica o acianótica hemodinámicamente significativa pueden beneficiarse de la profilaxis de palivizumab, incluyendo:**

- *Bebés que están recibiendo medicamentos para controlar la insuficiencia cardíaca congestiva*
- *Bebés con hipertensión pulmonar de moderada a grave*
- *Bebés con cardiopatía cianótica*
- *Niños que se someten a trasplante cardíaco durante la temporada de VSR***

13. Pregunta 9 – ¿Recomendaría inmunoprofilaxis para VSR para bebés prematuros a los que identifica que tienen un alto riesgo de enfermedad grave por el VSR, incluso si sospecha que habría un mal cumplimiento por parte de los padres de la recomendación?

Si

No

14. Pregunta 10 – Si no recomienda la inmunoprofilaxis para VSR para todos los bebés prematuros de alto riesgo elegibles, ¿cuáles son las tres razones más comunes de falta de recomendación? (*Por favor seleccione hasta tres respuestas*)

- a. Contraindicación o alergia a la inmunoprofilaxis para VSR
- b. Recuento bajo de plaquetas

- c. La carga de las inyecciones mensuales
- d. Incumplimiento de los padres
- e. Rechazo de los padres
- f. Falta o insuficiencia de seguro
- g. La carga financiera percibida para la familia
- h. Falta de rentabilidad demostrada de inmunoprofilaxis para VSR
- i. Preocupación por la eficacia de la inmunoprofilaxis para VSR
- j. Preocupaciones sobre la seguridad de la inmunoprofilaxis para VSR
- k. La incapacidad de la práctica para gestionar la autorización previa de la compañía de seguros
- l. Otro (especificar)

14.a. Si ha seleccionado "otro", especifique por favor

15. **Pregunta 11** –Un bebé prematuro que es elegible para la inmunoprofilaxis del VSR llega a su consultorio o clínica y la temporada de VSR ya ha comenzado. ¿Cuántas dosis recomendaría que este bebé reciba?

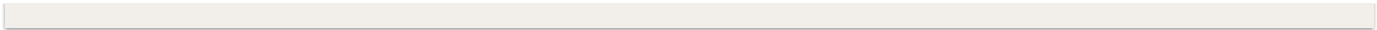
- dosis inicial seguida de una vez al mes hasta el final de la temporada
- sin dosis
- otra (especificar)

16. **Pregunta 12** – De los bebés prematuros para los que recomiendas inmunoprofilaxis para VSR en su primera temporada de VSR, ¿recomiendas que la reciban en su segunda temporada de VSR si siguen siendo elegibles en función de su edad al comienzo de la segunda temporada del VSR?

- Si
- No

17. Nota: Para continuar con el cuestionario, haga clic en "Siguiente" al final de esta página. Si desea detenerse ahora y enviar respuestas hasta ahora, haga clic en "**Finalizar ahora**" y luego haga clic en "Siguiente".

- Finalizar ahora



Sección 4 – Administración de Inmunoprofilaxis para VSR

18. Pregunta 13 – ¿El hospital primario con el que está afiliado proporciona una dosis de inmunoprofilaxis de VSR a los bebés elegibles antes del alta de maternidad? *(Por favor, seleccione la que mejor aplique a su práctica):*

- a. Sí, el hospital primario con el que estoy afiliado proporciona una dosis de VSR antes del alta.
- b. No, el hospital primario con el que estoy afiliado no proporciona una dosis de VSR antes del alta.
- c. No estoy afiliado a ningún hospital específico

19. Pregunta 14 – Si el hospital primario con el que está afiliado proporciona una dosis de inmunoprofilaxis de VSR antes del alta, ¿cómo se administran las dosis restantes? *(Por favor, seleccione la que mejor aplique a su práctica):*

- a. Todas las dosis posteriores administradas en su consultorio o clínica
- b. La siguiente dosis administrada en su consultorio o clínica y el resto a través del proveedor de atención primaria/consultorio del pediatra
- c. La siguiente dosis administrada en un centro ambulatorio (atención primaria o neonatología); con el centro ambulatorio decidiendo que las dosis posteriores sean administradas por una agencia de salud en el hogar
- d. Todas las dosis posteriores administradas a través del proveedor/pediatra de atención primaria
- e. Todas las dosis posteriores administradas en casa por la agencia de salud en el hogar
- f. Otro (especificar)

19.a. Si ha seleccionado "otro", especifique por favor

20. Pregunta 15 – Si el hospital primario con el que está afiliado no proporciona una dosis de inmunoprofilaxis para VSR a sus pacientes prematuros a los que identifica que tienen un alto riesgo de enfermedad grave por el VSR antes del alta, o si no está afiliado a un hospital, ¿cómo lo reciben los bebés para los que recomienda inmunoprofilaxis para VSR? *(Por favor, seleccione la que mejor aplique a su práctica):*

- a. Todas las dosis administradas en su consultorio o clínica
- b. La primera dosis administrada en su consultorio o clínica; dosis posteriores administradas a través del proveedor de atención primaria/pediatra
- c. La primera dosis administrada en un centro ambulatorio (atención primaria o neonatología); con el

centro ambulatorio decidiendo que las dosis posteriores sean administradas por una agencia de salud en el hogar

- d. Todas las dosis administradas a través del proveedor/pediatra de atención primaria
- e. Todas las dosis administradas en casa por la agencia de salud en el hogar

21. Pregunta 16 – Para las dosis que se administran en su consultorio o clínica, ¿cómo se asegura de que el bebé regrese para las visitas de seguimiento para recibir su inyección de inmunoprofilaxis para VSR? (Opciones [seleccione tantas como corresponda]):

- a. Recordatorios electrónicos para los padres (por ejemplo, correo electrónico, mensaje de texto)
- b. Recordatorios escritos para los padres por correo
- c. Recordatorio para usted (hoja de seguimiento)
- d. Alerta de registro electrónico de salud
- e. Programa la siguiente inyección de inmunoprofilaxis RSV al final de la cita para la inyección actual
- f. Otro (especificar)

21.a. Si ha seleccionado "otro", especifique por favor

22. Pregunta 17 – Para las dosis que se administran en su consultorio o clínica, si un bebé falta a una cita para recibir una inyección de inmunoprofilaxis por VSR, ¿notifica a sus padres de su cita perdida?

- Si
- No

23. Pregunta 18 – Si un bebé no tiene una visita de seguimiento regular con usted con respecto a su estado médico, ¿notifica a sus padres de su cita perdida?

- Si
- No

24. Nota: Para continuar con el cuestionario, haga clic en "Siguiete" al final de esta página. Si desea

detenerse ahora y enviar respuestas hasta ahora, haga clic en "**Finalizar ahora**" y luego haga clic en "Siguiete".

Finalizar ahora

Sección 5 – Acceso a la inmunoprofilaxis para VSR

25. Pregunta 19 – a) ¿Hay algún grupo de pacientes para los que usted cree que se debe proporcionar inmunoprofilaxis para VSR, pero actualmente no es recomendado por las directrices nacionales?

- Si
- No

26. Pregunta 19 – b) ¿Qué grupos? (Opciones [seleccione tantos como se aplican]):

- aquellos con insuficiencia cardíaca congénita temprana
- los que se espera que se sometan a cirugía durante la temporada de VSR
- los que se prevé desarrollar ECC
- aquellos que tienen síndrome de Down sin cardiopatía congénita
- aquellos que tienen síndrome de Down con enfermedad cardíaca
- aquellos con fibrosis quística
- aquellos con anomalías congénitas del sistema respiratorio
- aquellos con hernia diafragmática congénita
- aquellos con antecedentes de ventilación mecánica,
- aquellos con antecedentes de aspiración de meconio
- Otro

26.a. Si ha seleccionado "otro", especifique por favor

27. Pregunta 20 – ¿Cuál es el mayor obstáculo para llevar la inmunoprofilaxis para VSR a sus pacientes prematuros a los que identifica que tienen un alto riesgo de enfermedad grave por el VSR? (Opciones (elija las tres principales): *Opcional*)

- se olvida
- denegaciones de seguro
- Ilimitaciones a la cobertura de seguro comercial;
- limitaciones a la cobertura médica
- criterios de elegibilidad poco claros
- no tener adherencia

- brechas de comunicación entre el equipo de alta hospitalaria y el prescriptor
- brechas de comunicación entre el proveedor de atención primaria y el neonatólogo
- estabilidad familiar del bebé
- confiabilidad de los padres/cuidadores del bebé
- Otro

27.a. Si ha seleccionado "otro", especifique por favor

28. **Pregunta 21** – ¿Cuál sería la ayuda más significativa para usted para facilitar el suministro de inmunoprofilaxis para VSR a sus pacientes prematuros a los que identifica que tienen un alto riesgo de enfermedad grave por el VSR? (*Elegir las tres principales*) *Opcional*

- más capacitación o seminarios para neonatólogos y proveedores de atención primaria específicos de factores de riesgo
- listas de verificación escritas que le recuerdan los criterios de elegibilidad; recordatorios emergentes de registros de salud electrónicos
- recordatorios emergentes de registros de salud electrónicos
- representantes detallados de ventas
- módulos de mejora de calidad específicos para Inmunoprofilaxis del VRS
- plantillas de cartas de seguro
- datos de costo-efectividad
- Otro

28.a. Si ha seleccionado "otro", especifique por favor

Por favor, haga clic en "Finalizar" para finalizar el cuestionario y enviar sus respuestas.

Envío

Submission

Ya ha llegado al final.

Gracias por responder a esta encuesta – sus datos serán muy útiles para nosotros

Clave de opciones

1 - Haga clic en "Continuar" para obtener más información. Si desea salir del cuestionario sin enviar ninguna información, haga clic en "No continuar". Esto saldrá automáticamente del cuestionario.

Continuar

No continuar
