**Estimados compañeros/as:**

A través de esta encuesta nos gustaría recoger información acerca de la atención del niño/a con necesidades paliativas desde el ámbito de la atención primaria. Vuestra opinión será de gran utilidad a la hora de organizar la atención de estos pacientes, así como de organizar futuras propuestas de mejora y formación a profesionales pertenecientes al territorio de la SCCALP.

La encuesta es anónima y consta de 29 preguntas cortas y rápidas de contestar, donde se recogen: datos de filiación e información sobre competencias personales, formación, uso de recursos, dificultades en la atención y opinión personal, entre otros.

Una vez contestada tendrá que enviarse al siguiente correo electrónico:

[**cpp.hurh@saludcastillayleon.es**](mailto:cpp.hurh@saludcastillayleon.es)

**Gracias de antemano.**

1. **Sexo:**
2. **Edad:**
3. **Centro de Salud/hospital al que pertenece:**
4. **Provincia:**
5. **Experiencia en la atención al niño:**

- menos de 5 años.

- entre 5-10 años.

- entre 10-20 años.

- más de 20 años.

1. **¿Qué entiendes por Cuidados Paliativos Pediátricos?** 
   1. La atención que se da a niños que van a morir como consecuencia de una enfermedad incurable cuando se prevé que el pronóstico vital es menor a 6 meses.
   2. La atención integral y continuada que se da a niños que van a morir como consecuencia de una enfermedad incurable, desde el diagnóstico y enfocada a mejorar su calidad de vida.
   3. La atención que se da a niños con enfermedad incurable cuando están a punto de morir o en agonía.
2. **¿Identificas ahora mismo pacientes de tu cupo con enfermedades incapacitantes o limitantes para la vida, es decir, enfermedades no curables y con un pronóstico vital acortado?**
   1. Sí, tengo o he tenido alguno o varios.
   2. No, no tengo ni he tenido ningún paciente de ese tipo.
3. **En caso de que haya contestado afirmativamente a la respuesta anterior: ¿Alguno de estos pacientes ha fallecido como consecuencia de una enfermedad no curable o por complicaciones de esta en los últimos 4 años (2015-2019)?**

a. Si, alguno o varios han fallecido.

b. No, ninguno.

1. **En caso afirmativo, ¿fuiste el responsable principal de su atención?** 
   1. Nunca
   2. Siempre
   3. A veces
2. **¿Dónde consideras que deberían fallecer estos pacientes?**

a. En su casa siempre que puedan recibir la atención adecuada.

b. En el hospital para que la familia no se sienta abandonada.

c. En una unidad de cuidados intensivos para que se haga todo lo posible hasta el final.

1. **¿Atenderías a un paciente en la fase final de su enfermedad si contaras con el apoyo de un equipo especializado en Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)?** 
   1. Si
   2. No
   3. Sí, pero…
2. **En caso de que quisieras/pudieras derivar a un paciente a una unidad de cuidados paliativos pediátricos, ¿cuándo realizarías esta derivación?**
3. En el momento del diagnóstico de una enfermedad no curable y pronóstico vital acortado, siempre en función de la enfermedad, el pronóstico vital y evolución esperada.
4. Cuando los padres me lo pidan.
5. Cuando detecte un empeoramiento progresivo e irreversible con aumento del número de complicaciones y/o necesidades.
6. Cuando se encuentre en situación de agonía.
7. Nunca.
8. **¿Consideras que como pediatría de atención primaria tiene formación y capacidad para atender a un paciente con enfermedad incurable al final de su vida?**
   1. Si
   2. No
   3. Prefiero no involucrarme en esa fase de la enfermedad.
9. **¿Cómo ha obtenido mayoritariamente los conocimientos que tiene sobre CCPP?** 
   1. No tengo conocimientos.
   2. Con la práctica (ensayo-error).
   3. A través de cursos/master acreditados.
   4. A través de compañeros.
   5. Por iniciativa propia: búsqueda de artículos, libros…
10. **¿Cómo valorarías tu grado de conocimiento general en cuidados paliativos pediátricos?**
    1. No tengo.
    2. Nivel básico.
    3. Nivel medio.
    4. Nivel avanzado.
11. **¿Cuál crees que es tu competencia para el cuidado-tratamiento del dolor?**
    1. Nula.
    2. Mínima.
    3. Media.
    4. Alta.
12. **¿Cuál crees que es tu competencia para el cuidado-tratamiento de la fiebre/neutropenia en estos pacientes?** 
    1. Nula.
    2. Mínima.
    3. Media.
    4. Alta.
13. **¿Cuál crees que es tu competencia para el cuidado general del paciente terminal (cuidados de la piel, boca, alimentación, estreñimiento...)?**
    1. Nula.
    2. Mínima.
    3. Media.
    4. Alta.
14. **¿Cuál crees que es tu competencia para el abordaje psicológico del estos pacientes y sus familias?**
    1. Nulo.
    2. Mínimo.
    3. Medio.
    4. Alto.
15. **¿Cómo consideras tus habilidades en la comunicación cuando te enfrentas a estos pacientes y sus familiares?** 
    1. Nula.
    2. Mínima.
    3. Media.
    4. Alta.
16. **Si pudieras asistir a un curso dirigido a pediatras de atención primaria para recibir formación en cuidados paliativos pediátricos, ¿asistirías?**
    1. Si, y considero que me serviría en el manejo de mis pacientes.
    2. Sí, pero prefiero dedicar tiempo a formarme en otras áreas.
    3. No, no tengo interés en este tema.
17. **Si alguna vez ha atendido a un paciente pronóstico de vida limitado, señale del 1 al 4 la opción que le parece más correcta en cada afirmación (1: totalmente de acuerdo, 2: de acuerdo, 3: en desacuerdo, 4: totalmente en desacuerdo)**
    1. Cuento con el tiempo necesario a lo largo de mi jornada laboral para atender a un paciente paliativo:

**1, 2, 3, 4**

* 1. Creo que tengo los conocimientos suficientes para el manejo de estos pacientes:

**1, 2, 3, 4**

* 1. Cuento con el material y recursos (económicos, sociales…) adecuados y suficientes:

**1, 2, 3, 4**

* 1. Me siento respaldad@ y apoyad@ por parte de profesionales especializados en dicha área durante el manejo de estos pacientes:

**1, 2, 3, 4**

1. **¿Qué síntoma le resulta de más difícil manejo en estos pacientes?**
   1. Dolor.
   2. Infecciones coadyuvantes.
   3. Digestivos.
   4. Cuidados de la piel.
   5. Infecciosos.
   6. Otros:
2. **¿Con qué frecuencia ha de desplazarse al domicilio de un paciente paliativo para su atención?**
   1. Nunca.
   2. Al menos una vez al año.
   3. Al menos una vez al mes.
   4. Al menos una vez por semana.
   5. Nunca he tratado a un paciente de estas características.
3. **¿Desde dónde cree que debería de estar centralizada la atención de estos pacientes?**
   1. Desde atención primaria
   2. Desde una unidad específica en cuidados paliativos pediátricos
   3. Desde el hospital, a través de algunos de los pediatras hospitalarios que atiende al paciente.
   4. Otros:
4. **¿Conoces algún recurso en tu provincia/área sanitaria/hospital que atienda niños de estas características?**

a. No.

b. Si, sé que existen pero nunca he recurrido a ellos.

c. Si, sé que existen y he recurrido a ellos en alguna ocasión.

1. **¿Alguna vez ha atendido a pacientes incluidos en un programa de cuidados paliativos pediátricos de su Comunidad Autónoma?**

a. Si

b. No

1. **En caso afirmativo ¿cómo consideras que fue su actuación?**

a. Nula.

b. Deficiente.

c. Correcta.

d. Buena.

e. Excelente.

f. No lo conocía.

1. **¿Qué propone para mejorar la atención de estos pacientes en su Comunidad Autónoma?**