

ANEXO II

CUESTIONARIO ISEDIC

PRESENTACIÓN BREVE DEL ESTUDIO

1. Datos generales

| | | |
|--------------------------------------|---|--|
| 1.1.- | Del enfermo Sexo → V → M | Del cuidador principal Sexo → V → M |
| 1.2. Edad | Estado civil Soltero Casado Viudo Separado Divorciado Otros | Estado civil Soltero Casado Viudo Separado Divorciado Otros |
| 1.3. Nivel de estudios (completados) | Del enfermo Sin estudios Primarios E. media, secundaria Formación Profesional Titulado medio Titulado sup., universitario S.R. | Del cuidador principal Sin estudios Primarios E. media, secundaria Formación Profesional Titulado medio Titulado sup., universitario S.R. |

2. Datos de relación entre cuidador y enfermo

2.1. Tipo de relación

- Matrimonio (esposo/a) o pareja de hecho
- Hija
- Hijo
- Nuera
- Yerno
- Amigo o vecino
- Hermano/a
- Padre/madre
- Otro
- S.R.

2.2. ¿El enfermo y el cuidador comparten actualmente vivienda?

- Sí
- No
- Temporalmente, sí
- Otra

2.3. ¿Cuánto tiempo hace que sufrió el ictus? (si varios, el primero)

- Menos de 1 año

- Entre 1 año y 3 años
- Entre 4 y 10 años
- Más de 10 años

2.4. Durante todo este tiempo: ¿ha sido usted su cuidador principal?

- Sí
- No

¿Quién le cuidaba anteriormente?

- Matrimonio o pareja
- Hija/hijo
- Nuera/yerno
- Hermana/o
- Padre/madre
- Amigo/vecino
- Persona remunerada

¿Desde hace cuánto tiempo es usted su cuidador principal?

- Menos de 1 año
- Entre 6 meses y 1 año
- Entre 1 y 3 años
- Entre 4 y 10 años
- Más de 10 años

2.5. Durante este tiempo, después del primer mes del ictus, ¿el enfermo ha necesitado siempre la misma ayuda?

- Sí, siempre igual
- No, ahora necesita menos ayuda
- No, ahora necesita más ayuda
- Otra situación

2.6. ¿Podría describir la situación física y mental del enfermo?

.....
.....

2.7. Durante el último año, ¿ha necesitado acudir a urgencias hospitalarias?

- No
- Sí
- ¿Cuántas veces?

2.8. Durante las dos últimas semanas, ¿cuáles de estas actividades ha realizado para ayudar al enfermo?

- Movilidad en la cama (acostarse y levantarse)
- Transferencias (incluye moverle en silla, cama, silla de ruedas)
- Aseo personal (ducharle, limpiarle, vestirle) y/o darle de comer
- Darle de comer
- Supervisar toma de medicación, curas
- Acompañarle al médico o mantener contacto con el sistema sanitario (buscar volante, citas, recoger análisis, etc.)
- Acompañarle en general, ayudar a moverse, acompañar a pasear
- Informar a otros familiares, apoyo emocional

- Tareas domésticas de limpieza y mantenimiento (limpiar baño, ropa, etc.)
- Preparar comida, comprar alimentos
- Otras compras, gestiones (pago de recibos, correo, etc..)

2.9.a. Usted diría que el enfermo es: (respuesta múltiple)

- Muy dependiente de los que le cuidan
- Dependiente
- Es capaz de incrementar su independencia funcional
- Rechaza los cuidados

2.9.b. Ésta es una escala muy utilizada en cuidados geriátricos, que mide el grado de dependencia en relación con baño, vestido, uso de w.c., etc.

A Baño

Se baña enteramente solo o necesita ayuda sólo para lavar una zona (como la espalda) o una extremidad con minusvalía

Dependiente. Necesita ayuda para lavar más de una zona del cuerpo, ayuda para salir o entrar en la bañera o no se baña solo

B. Vestido

Independiente. Coge la ropa de cajones y armarios, se la pone y puede abrocharse. Se excluye el acto de atarse los zapatos.

Dependiente. No se viste por sí mismo o permanece parcialmente desvestido

C. Uso del W. C.

Independiente. Va solo, se arregla la ropa y se asea los órganos excretores

Dependiente. Precisa ayuda para ir al WC

D. Movilidad

Independiente. Se levanta y acuesta en la cama por sí mismo y puede sentarse y levantarse de una silla por sí mismo

Dependiente. Necesita ayuda para levantarse y acostarse en la cama y/o silla, no realiza uno o más desplazamientos

Independiente. Control completo de micción y defecación

E. Continencia

Dependiente. Incontinencia parcial o total de la micción o defecación

F. Alimentación

Independiente. Lleva el alimento a la boca desde el plato o equivalente. Se excluye cortar la carne

Dependiente. Necesita ayuda para comer, no come en absoluto o requiere alimentación parenteral

¿En cuál de estas situaciones se encuentra el paciente? Por favor, marque con una cruz en el nivel que se encuentra, entre 1 y 8

1. Independiente en todas sus funciones
2. Independiente en todas las funciones menos en una de ellas
3. Independiente en todas las funciones menos en el baño y otra cualquiera
4. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido, y otra cualquiera
5. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del w.c. y otra cualquiera
6. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del w.c., movilidad y otra cualquiera de las dos restantes
7. Dependiente en todas las funciones
8. Dependiente en al menos dos funciones, pero no clasificables como C, D, E o F

2.10. ¿Cuánto tiempo le ha dedicado la última semana entre cuidado activo y supervisión?

- Todo el tiempo, le atiendo día y noche
- Menos de 4 horas
- De 5 a 7 horas
- De 8 a 14 horas
- De 15 a 21 horas
- De 22 a 28 horas
- De 29 a 40 horas
- Más de 40 horas

2.11. De este tiempo semanal: ¿cuánto fue sólo de supervisión, de estar disponible por si acaso?

- Menos de 4 horas
- De 5 a 7 horas
- De 8 a 14 horas
- De 15 a 21 horas
- De 22 a 28 horas
- De 29 a 40 horas
- Más de 40 horas
- Todo el tiempo.

2.12. ¿Cuánto tiempo puede estar sólo el enfermo?

- Nunca, requiere ayuda a intervalos irregulares e imprevisible del día y de la noche
- Puede quedarse solo una o dos horas
- Puede quedarse solo medio día, necesita ayuda al menos dos veces diarias.
- Puede quedarse solo por las noches ya acostado
- Puede quedarse solo casi todo el día, basta con ayudarle una vez diaria
- Basta con ayudarle dos o tres veces por semana
- Basta con ayudarle una vez por semana
- Basta con ayudarle menos de una semana, ocasionalmente.

2.13. Además de usted, ¿hay otras personas o instituciones que se ocupan del enfermo? (por ejemplo, supervisar por teléfono, llevarle y traerle)

- No
- Sí (respuesta múltiple):
 - Pasa parte del tiempo en una institución o centro de día o de respiro
 - Recibe visitas o atención periódica del sistema sanitario público o privado (enfermera, fisioterapeuta, médico, etc...)
 - Recibe visitas o atención periódica de los servicios sociales
 - Recibe cuidados de un cuidador remunerado por la familia o el propio enfermo (para limpieza, acompañamiento, transporte, etc.)
 - Recibe cuidados de otros familiares o amigos
 - Recibe cuidados o atenciones de otras personas (voluntarios, religiosos, etc.)

2.14. Sin contar el tiempo de los profesionales o cuidadores remunerados (como el médico, empleada de hogar, rehabilitador, etc. Del resto del tiempo de cuidado que recibe mensualmente el enfermo: ¿qué proporción lo recibe de usted ¿Todo, la mitad, menos de una cuarta parte?

- Menos de la mitad

- La mitad
- Más de la mitad
- Todo

2.15. Tiene usted (el cuidador) algún día o época en que interrumpe su dedicación al enfermo (por ejemplo, un día a la semana, o un mes al año)

- No, siempre es igual
- Sí, tengo un día a la semana libre de cuidados
- Sí, tengo más de un día a la semana libre de cuidados
- Sí, tengo varias semanas al año libre de cuidados
- Sí, tengo varios meses al año libre de cuidados

3. Efectos sobre el cuidador

3.1. Desde que empezó a cuidar al enfermo, ¿ha notado algún efecto negativo sobre usted mismo?

- No, apenas ha influido en mi vida
- Sí, (repuesta múltiple)
 - He tenido que mudarme de casa o traer el enfermo a la mía
 - He tenido que abandonar mi empleo total o parcialmente
 - Tengo muy poco tiempo para mí mismo
 - Estoy cansado/a, con molestias o dolores
 - Estoy deprimido/a
 - Duermo poco, por insomnio o falta de tiempo
 - He tenido problemas con otros familiares (esposo, hijos, etc.)
 - Tengo problemas económicos
 - He perdido independencia
 - Tengo miedo por el futuro
 - Sufro por el sufrimiento del propio enfermo
 - Dudo ser capaz de continuar con las actividades del cuidado
 - Otros efectos

3.2. ¿Ha tenido algún efecto positivo sobre usted mismo? (describalo)

.....

.....

3.3. ¿Cuál es su situación laboral actual (si varias, elija la principal)

- Tiene empleo (asalariado, cuenta propia, etc.)
- Ama de casa / cuidado de niños
- Jubilado por edad
- Jubilado anticipado por enfermedad o accidente
- Estudiante
- Desempleado (paro, búsqueda empleo)
- He dejado otras actividades y mi ocupación principal es cuidar al enfermo

3.4. ¿Qué expectativa tiene respecto a los próximos años, en relación con el enfermo?
¿Seguirá siendo su principal cuidador/a?

- Sí
- No
- Depende de otras circunstancias

3.5. ¿Usted desearía mantener la forma actual de atender al enfermo? (múltiple)

- Sí
- No, desearía ingresar al enfermo en una residencia o clínica
- No, desearía contar con un cuidador institucional que llevase el cuidado principal del enfermo
- No, desearía poder contratar un cuidador privado remunerado.
- No, desearía repartir el cuidado con otros familiares.
- No, desearía que me diesen una subvención por mi dedicación al cuidado
- Otra situación

3.6. ¿Por qué se hace cargo usted del cuidado del enfermo?

- Soy su familiar más próximo
- Otros familiares están trabajando o tienen otras obligaciones
- Los varones no lo asumen como tarea suya
- Los demás no quieren
- Soy quién vive más cerca
- Me he ofrecido voluntariamente
- Creo que es mi deber moral
- No hay otra solución
- No podemos pagar una residencia o cuidador
- El enfermo no consiente otra solución
- Otras

4. Impacto económico

4.1. ¿Es usted el responsable económico del enfermo?

- No, él/ella paga sus gastos (pensión, rentas, ayuda, etc.)
- Sí, yo pago la mayoría de sus gastos
- Sí, parcialmente; lo pagamos entre él y yo
- Sí, parcialmente entre otros familiares y yo
- Otros familiares pagan los gastos y yo le cuido
- Otra situación

4.2. Si otra persona tuviera que sustituirle a usted:

¿Cuánto costaría mensualmente?

¿Y al conjunto del cuidado no remunerado que recibe?

4.3. ¿Qué impacto económico ha tenido sobre ud. la enfermedad (por ejemplo, gastos que le ha ocasionado, abandono del empleo, gastos por transformación de vivienda o traslados, etc.?)

- No ha tenido ningún impacto
- He desembolsado cantidades en metálico. Por favor, haga una estimación de los gastos en el último año: euros
- He dejado de obtener ingresos previstos. Haga una estimación de los ingresos que ha dejado de percibir en el último año: euros

5. Relación del enfermo con el sistema sanitario

5.1. Tipo de sistema sanitario utilizado

- Le tratan solamente en la Seguridad Social

- Le tratan solamente en un asegurador privado (por ejemplo, Sanitas, Asisa, etc.)
- Le tratan en la Seguridad Social y en el seguro privado
- Le tratan solamente profesionales sanitarios privados
- Otra situación

5.2. Tipo de asistencia que recibe habitualmente (por ejemplo, durante el último trimestre) (múltiple)

Frecuencia aproximada: diaria, semanal, quincenal, mensual, trimestral

- Visita domiciliaria de médico.
- Visita domiciliaria de enfermero/a o rehabilitador/a.
- Visita domiciliaria de trabajadora social o similar
- Asistencia a un centro sanitario para chequeos
- Acompañamiento, paseo
- El sistema sanitario le proporciona el transporte a los tratamientos

Otra (describala)

5.3. En conjunto, ¿está satisfecho con la atención que recibe el enfermo?

- Sí
- No
- Estoy satisfecho con unas atenciones
- E insatisfecho con otras

6. Modificaciones espaciales en la vivienda

6.1.a. Como consecuencia del ictus: ¿se han producido traslados o modificaciones en la vivienda? (múltiple)

- No
- Sí
 - Sí, hemos cambiado de vivienda
 - Sí, el enfermo se ha trasladado a nuestra vivienda
 - Sí, nos hemos trasladado parcialmente o totalmente a la vivienda del enfermo
 - Sí, hemos modificado el baño
 - Sí, hemos modificado las puertas
 - Sí, hemos modificado, la escalera, el ascensor o montacargas
 - Sí, hemos modificado la cama
 - Sí, hemos redistribuido el uso de la vivienda (cambio de lugar de dormitorio, etc.)
 - Sí, otros cambios (describalos)
 - No, pero el enfermo no puede salir de casa

6.1.b. Ha recibido alguna prestación para adaptar la vivienda a las necesidades del paciente

- No
- Si, especificar

6.2. ¿El ictus ha afectado a las condiciones de movilidad del enfermo? ¿Cómo resuelven la situación? (múltiple)

- No ha afectado a su movilidad
- Tiene silla de ruedas
- Le muevo yo (el cuidador principal)
- Me ayudan otras personas a moverle
- No

7. Comentarios a la entrevista

(esta página es de gran utilidad para la investigación, para reflejar todos los aspectos que el entrevistador considere relevantes y que no queden suficientemente recogidos en las preguntas anteriores)