

CUESTIONARIO ASOCIACIONES

NOS INTERESA TU SITUACIÓN

ASOCIACIÓN DE:

En el Centro deseamos conocer cómo vives tú y tu familia el día a día con la enfermedad. Cuál es tu situación familiar, laboral, social, etc. Queremos saber para ayudar. Para elaborar informes que contribuyan a mejorar la situación de las personas afectadas por una enfermedad rara y la de sus familias.

Por ello te pedimos que nos dediques un poco de tu tiempo para responder a estas cuestiones y para que nos comentes todo aquello que te parezca oportuno. Queremos escucharte y que tu voz pueda llegar a quienes tienen la capacidad de decidir.

Después de cumplimentar unos datos básicos, pon un aspa debajo de la respuesta que te parezca que se ajusta mejor a lo que piensas o te ha ocurrido.

La encuesta es totalmente anónima y los datos reflejados aquí, se usarán para un estudio estadístico.

DATOS BÁSICOS:

A) Quien responde es

Afectado	Padre/Madre	Hijo/a	Hermano/a	Familiar

B) Sexo de quien responde

Hombre	Mujer

C) Edad:

D) Provincia de domicilio:

E) Enfermedad o Asociación:

CUESTIONARIO DE OPINIÓN

1. A qué edad supiste que tenías (o tu familiar tenía) esta ER

Entre 0 y 10 años	Entre 10 y 20 años	Entre 20 y 50 años	Después de los 50 años	No lo saben aún

2. Quién te lo comunicó

Tus padres	Un familiar	Tu médico de Atención Primaria	Un especialista	Un psicólogo

3. Cómo lo hizo

Muy mal	Mal	Normal	Bien	Muy bien

4. Cuanto tiempo pasó desde que empezaste a notar que algo no iba bien hasta que llegó el diagnóstico

Un mes o menos	Seis meses o menos	Un año o menos	Cinco años o menos	Más de cinco años

5. Cómo ha sido la atención sanitaria recibida hasta este momento

Muy deficiente	Deficiente	Normal	Buena	Muy buena

6. Recibes todos los fármacos o materiales sanitarios que se necesitan

No, nunca	A veces	Normalmente	Casi siempre	Sí, siempre

7. Existe algún medicamento huérfano o usas otros medicamentos

Sí, hay medicamento huérfano	No, no hay medicamento huérfano	Uso medicamentos de otras enfermedades	Uso medicamentos de uso compasivo	No hay ningún medicamento

ESTA PREGUNTA ES PARA PADRES DE MENORES EDAD EN SITUACIÓN ESCOLAR

8. Mi hijo/a está escolarizado en un Centro Escolar:

Ordinario	De integración	De educación especial	No está escolarizado

9. Recibiste atención psicológica

No, nunca	Pocas veces, no más de 5 sesiones	Más de 10 y menos de 20 sesiones	Con frecuencia	Sí, siempre que lo necesitamos

10. Fueron psicólogos del SNS o hubo que buscar uno privado

Del Sistema Nacional de Salud	Privado

11. Dónde encontraste información sobre la ER

Nos la dio el especialista	En otros afectados	En otros familiares afectados	En FEDER u otras asociaciones	En Internet

12. Cómo fue esa información

Amplia	Escasa	Clara	Confusa	Exacta

13. Qué sabes de los tratamientos

Nada	Pocas cosas	Algunas cosas	Muchas cosas	Todo

14. Quién te ha informado de ellos

El especialista	Otros afectados	Otros familiares afectados	FEDER u otras asociaciones	En Internet

15. Cómo ha sido la atención social recibida

Muy deficiente	Deficiente	Normal	Buena	Muy buena

16. A quién acudiste para dicha atención social

A la Gerencia de Servicios Sociales	Al Ayuntamiento	Al trabajador/a social del centro sanitario	A asociaciones de afectados o a FEDER	A nadie

17. Quién te asesoró sobre los recursos sociales disponibles

Un trabajador/a social	Un administrativo	Un centro de información	Un familiar	Un amigo

18. ¿Ha habido que realizar obras de adaptación en tu vivienda?

No, ninguna	Muy pocas	Alguna	Mucha obra	Cambiar de vivienda

19. ¿Has tenido algún tipo de ayuda económica para dicha adaptación?

No, ninguna	Muy poca, menos del 20%	Alguna, el 50%	Bastante, el 75%	La totalidad del gasto

20. Cómo comunicaste a tu familia que tenías una ER

Lo he ocultado	Ya se lo imaginaban	Ellos también la tienen	Dando muchos rodeos	Con claridad

21. Cómo lo asumieron

No lo han asumido	Han tardado mucho en asumirlo	Tras un tiempo lo han asumido bien	Lo asumieron pronto y bien	Muy bien, han apoyado incondicionalmente

22. Quién es el principal cuidador

Padre o madre	Esposo o esposa	Hijo o hija	Otro familiar	Un profesional

23. Tu grado de dependencia es:

Totalmente autónomo	Necesito un poco de ayuda	Dependo en un 50% de otros	Necesito mucha ayuda	Totalmente dependiente

24. Tu entorno social ¿conoce tu circunstancia?

No	Sí, pero no mencionan nada nunca	Sí y no le dan importancia	Lo he ocultado	Sí, perfectamente

25. Cómo lo han encajado

Lo ignoran	No lo han encajado bien	Con normalidad	Lo han encajado bien	Apoyando totalmente

26. ¿Has notado algún cambio en los amigos y conocidos?

No, ninguno	Algún cambio en algunos	Hay de todo	Sí, he notado muchos	He perdido mis amigos

27. ¿Has percibido rechazo social, discriminación, aislamiento?

No, ninguno	Sí, en algunas personas	Hay de todo	Sí, en muchas personas	Me encuentro totalmente aislado

28. Qué ha variado en tu entorno laboral

Nada, hago lo de siempre	Ha habido algún cambio	Ha habido bastantes adaptaciones	Me despidieron	No puedo trabajar

29. Los tratamientos o la atención médica los recibes en:

Mi provincia	Fuera de mi provincia

30. Expresar cómo ha influido la ER en su entorno laboral / educativo

--

31. Comentadnos cualquier cosa que consideréis oportuna

--

32. Decidnos quienes son los profesionales que os atienden en vuestro lugar de residencia. Sus direcciones, dónde trabajan, teléfonos, etc.

--

33. Cualquier otro comentario que estiméis importante para vosotros y para nosotros

--

¡¡¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!!!!