Cuestionario para cuidadores

INTRODUCCIÓN
Uno de sus seres queridos ha sido admitido en nuestra clínica. Nos preocupa su recuperación, pero también su bienestar como cuidador de un joven que atraviesa un primer episodio de psicosis.

El cuestionario que sigue tiene como objetivo conocer su punto de vista sobre lo que está experimentando su ser querido y entender sus necesidades para continuar apoyándolo. Tomarse el tiempo para conocerle nos ayudará mucho a personalizar nuestro enfoque. También es una forma de incluirle en el equipo que apoya a su ser querido, respetando sus límites.

IMPLICACIÓN EN LA TRAYECTORIA DE CUIDADOS
Se definirá un plan de intervención con su ser querido durante sus citas con su equipo de atención, y será reevaluado a lo largo del seguimiento según la evolución de su situación, sus objetivos y sus necesidades. Si su ser querido acepta que participe en su seguimiento, se le invitará a dar su punto de vista en ciertas citas durante la trayectoria de cuidados en la clínica PPEP. Completar este cuestionario le ayudará a prepararse para estos encuentros.

CUÁNDO COMPLETAR ESTE CUESTIONARIO
Además de completarlo ahora, le invitaremos a completarlo nuevamente un año después del inicio del seguimiento de su ser querido en la clínica PPEP, así como dos años y medio después del inicio del seguimiento.

LIBERTAD Y CONFIDENCIALIDAD
El hecho de responder o no a las preguntas no cambiará en nada la calidad del seguimiento ofrecido a su ser querido, así como a usted mismo. Además de completar el cuestionario ahora, le invitaremos a responderlo un año después del inicio del seguimiento de su ser querido en la clínica PPEP, así como dos años y medio después del inicio del seguimiento (6 meses antes del final del seguimiento en la clínica PPEP y la transferencia a otro equipo o médico). Le enviaremos automáticamente un recordatorio cuando sea el momento de completarlo nuevamente.

Para hacer posible el envío de recordatorios en los momentos adecuados y para permitirle seguir la evolución de su situación cuando complete el cuestionario una segunda o tercera vez, sus respuestas estarán asociadas a su dirección de correo electrónico, su nombre y la fecha de evaluación de su ser querido en la clínica PPEP. El acceso a sus respuestas permanecerá completamente confidencial y tendrá pleno control, al final del cuestionario, para decidir si desea compartirlas o no con el equipo clínico y en qué medida.

Las necesidades de su familiar

¿Qué temas cree que son más importantes tratar en este momento para ayudar a su ser querido?*
Puede elegir un máximo de 5.

- ☐ 1-Salud física (enfermedades no controladas, dificultades para cuidar su salud, etc.)
- ☐ 2-Salud mental (miedo a la recaída en la psicosis, ideación suicida, gestión del estrés, gestión de la ansiedad, etc.)
- ☐ 3-Situación de vivienda (mantenimiento del alojamiento, seguridad, higiene, presupuesto, etc.)
- ☐ 4-Aislamiento social (pérdida de amigos, soledad, alejamiento de la familia, dificultad para entablar relaciones, etc.)
- ☐ 5-Comportamiento de riesgo (consumo de drogas y alcohol, actividad delictiva, comportamiento sexual de riesgo, malas compañías, etc.)
- ☐ 6-Problemas para gestionar la vida diaria (trámites administrativos, organización de horarios, compra de alimentos, autonomía, higiene personal, etc.)
- ☐ 7-Estigma y discriminación (racismo, salud mental, en relación con la orientación sexual o la identidad de género, etc.)
- ☐ 8-Espiritualidad (creencias, prácticas, amistades, hábitos, etc.)
- ☐ 9-Otros
- ☐ 99-Prefiero no contestar

Comentarios:

En su opinión, ¿qué puede haber causado el deterioro del estado de salud de su ser querido o su ingreso en la clínica JAP (para adultos jóvenes que han tenido un episodio psicótico) y/o su hospitalización?*
Puede elegir un máximo de 3.

- ☐ 1-Situaciones de estrés
- ☐ 2-Consumo
- ☐ 3-Trauma
- ☐ 4-Causas espirituales
- ☐ 5-Otros factores psicológicos
- ☐ 6-Antecedentes familiares
- ☐ 7-Otros
- ☐ 99-Prefiero no contestar

Especifíquelo:

Su implicación en la trayectoria de cuidados

¿Conoce el plan de cuidados actual de su familiar?*

◯ Sí ◯ No ◯ Prefiero no contestar

Si es así, ¿siente que ha estado involucrado/a en las decisiones sobre los objetivos/orientaciones del seguimiento?*

◯ Oui ◯ Non

¿Siente que su opinión ha sido tomada en cuenta por el equipo?*

◯ Oui ◯ Non

¿Está de acuerdo con los objetivos/orientaciones del trabajo realizado por el equipo con su ser querido?*

◯ Oui ◯ Non

Comentarios:

¿Le gustaría participar en el plan de cuidados de su familiar?*

◯ Sí ◯ No ◯ Prefiero no contestar

¿Conoce el diagnóstico de su familiar?*

◯ Sí ◯ No ◯ Prefiero no contestar

Si es así, ¿conoce bien el diagnóstico?*

◯ Oui ◯ Non

Especifíquelo:

Si no, ¿esto le preocupa?*

◯ Oui ◯ Non

Especifíquelo:

Necesidad de estar informado

¿Le gustaría saber más sobre la psicosis?*

◯ Sí ◯ No ◯ Prefiero no contesta

¿Puede identificar los signos que indican que el estado de salud de su familiar se ha deterioirado?*

◯ Sí ◯ No ◯ Prefiero no contesta

Si no, ¿le gustaría estar mejor informado?*

☐ 1-Recibir información general sobre el tema
☐ 2-Recibir información del equipo asistencial sobre la situación de su ser querido
☐ 3-Informar al equipo sobre su ser querido
☐ 4-Sentirse tranquilo
☐ 5-Comunicar al equipo asistencial sus valores, creencias, opiniones o preocupaciones

Comentarios:

Si el estado de su ser querido vuelve a empeorar, ¿sabrá cómo afrontar la situación?*

◯ Sí ◯ No ◯ No lo sé ◯ Prefiero no contesta

¿Sabe qué medicamentos toma su familiar?*

◯ Sí ◯ No ◯ Prefiero no contesta

¿Quisiera saber más sobre los cuidados y servicios que recibe su familiar?*

◯ Sí ◯ No ◯ Prefiero no contesta

¿Te preocupa que tu ser querido tenga que tomar medicamentos?*

◯ Sí ◯ No ◯ Prefiero no contesta

Si es así, ¿le preocupa que su familiar deje de tomar los medicamentos?*

◯ Oui ◯ Non

¿Le preocupan los cambios o efectos secundarios que los medicamentos causan a su familiar (actualmente y/o en el futuro)?*

◯ Oui ◯ Non

¿Le preocupa hacerse cargo de los medicamentos de su familiar?*
(por ejemplo, ir a la farmacia y/o pagar los medicamentos)

◯ Oui ◯ Non

¿Tiene algo que añadir respecto a la medicación?

Si quiere hablar con el equipo asistencial de su ser querido, ¿sabe a quién dirigirse?*

◯ Sí ◯ No ◯ Prefiero no contesta

Si es así, ¿se siente cómodo comunicándose con los miembros del equipo asistencial?*

◯ Oui ◯ Non

Especifíquelo

Si no, ¿quisiera saber a quién llamar?*

◯ Oui ◯ Non

¿Siente la necesidad de hablar frecuentemente con el equipo asistencial de su familiar?*

◯ Sí ◯ No ◯ Prefiero no contesta

¿Sobre qué temas?*

☐ 1-Para comunicar información
☐ 2-Para sentirse apoyado
☐ 3-Para obtener información general
☐ 4-Para obtener información sobre la situación de su familiar (con su consentimiento)
☐ 5-Otros

Especifíquelo:

¿Necesita ayuda para reunirse con el equipo?*
(por ejemplo, un intérprete, reunión virtual, horarios flexibles, etc.)

◯ Oui ◯ Non

Si es así, especifíquelo:*

Apoyo social y comunitario

¿Recibe apoyo en su comunidad?*
(por ejemplo, escucha, asesoramiento, comunicación)

◯ Sí ◯ No ◯ Prefiero no contesta

Si es así, ¿de quién?*

☐ 1-Familia extensa
☐ 2-Amigos
☐ 3- Empleadores/colega
☐ 4-Líderes religisoso
☐ 5-Organizaciones comunitarias
☐ 6-CLSC
☐ 7-Otros

Comentarios:

Si no, ¿qué le impide utilizar los recursos de apoyo?*

¿Conoce los recursos disponibles en su comunidad?*

◯ Sí ◯ No ◯ Prefiero no contesta

¿Puede identificar a alguien en quien pueda confiar y hablar sobre la enfermedad o situación por la que está pasando su familiar?*

◯ Sí ◯ No ◯ Prefiero no contesta

Comentarios:

¿Hay elementos de su identidad o de sus valores que deberían ser conocidos y tenidos en cuenta por el equipo asistencial, para apoyarlo mejor como familiar? (orientación sexual, religión, origen étnico, etc.)*

◯ Sí ◯ No ◯ Prefiero no contesta

Si es así, especifíquelo:

¿La espiritualidad da sentido a su vida o a esta experiencia de enfermedad de su familiar?*

◯ Sí ◯ No ◯ Prefiero no contesta

Si es así, ¿le ayuda la espiritualidad en la vida en general?*

¿Le ayuda la espiritualidad a afrontar la enfermedad de su familiar?*

Cuando se enfrenta a un problema de salud, ¿suele recurrir a enfoques alternativos y/o complementarios al tratamiento médico?*

☐ 1-Prácticas de bienestar (por ejemplo, yoga, masajes terapéuticos)
☐ 2-Medicina tradicional o alternativa (acupuntura, homeopatía, ayurveda, fitoterapia, fitoterapia, et.).
☐ 3-Práctica espiritual (oración, curandero, chamán, etc).
☐ 4-Dejo que la naturaleza y el cuerpo humano resuelvan el problema de forma natural
☐ 5-Otros
☐ 99-Prefiero no contestar

Especifíquelo:

¿Utiliza generalmente estas estrategias?*

◯ 1-Como sustituto del tratamiento médico estándar
◯ 2-Como complemento del tratamiento médico estándar

Dada la situación que está viviendo actualmente con su familiar ¿qué es lo más importante para usted?*
Puede elegir un máximo de 3.

☐ 1-Acercarse a su familiar
☐ 2-Mejorar la comunicación con su familiar
☐ 3- Proporcionar un mejor apoyo a su familiar
☐ 4- Ayudar a su familiar a recuperarse
☐ 5-Equilibrar (el trabajo y la familia)
☐ 6-Descansar (pasar tiempo consigo mismo)
☐ 7-Otros
☐ 99-Prefiero no contestar

Especifíquelo:

¿Hay otros niños o familiares a su alrededor que se hayan visto afectados por el problema de salud de su familiar (directa o indirectamente)?*

◯ Sí ◯ No ◯ Prefiero no contesta

Si es así, especifíquelo:

¿Cree que necesita apoyo del equipo asistencial para mantener buenas relaciones con su familiar (por ejemplo, mediar conflictos relacionados con el tratamiento, signos de que la enfermedad afecta al funcionamiento familiar)?*

◯ Sí ◯ No ◯ Prefiero no contesta

¿Cómo reaccionan los que le rodean ante la situación?*
Puede elegir un máximo de 3.

☐ 1-Solidaridad
☐ 2-Apoyo
☐ 3-Críticas
☐ 4-Presión
☐ 5-Desprendido
☐ 6-Otros
☐ 99-Prefiero no contestar

Especifíquelo:

¿Se siente preparado para responder a cualquier pregunta que familiares y amigos o miembros de su comunidad puedan hacerle sobre el estado mental y/o la situación de su familiar?*

◯ Sí ◯ No ◯ Prefiero no contesta

¿Tiene esperanzas de que las cosas mejoren?

	Nunca	Rara vez	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
¿Para su familiar?*	◯	◯	◯	◯	◯
¿Para usted?*	◯	◯	◯	◯	◯
¿Para los miembros de su familia que puedan verse afectados por la situación?*	◯	◯	◯	◯	◯

¿Alguna vez s e ha sentido desanimado o preocupado?

	Nunca	Rara vez	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
¿Por su familiar?*	◯	◯	◯	◯	◯
¿Por usted?*	◯	◯	◯	◯	◯
¿Por los miembros de su familia que puedan verse afectados por la situación?*	◯	◯	◯	◯	◯

Su apoyo y el impacto en los ámbitos de la vida

	Nunca	Rara vez	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
¿Se siente capaz de apoyar a su familiar?*	◯	◯	◯	◯	◯

¿La situación de su familiar está afectando su salud física?*	◯	◯	◯	◯	◯
¿La situación de su familiar está afectando su salud mental?*	◯	◯	◯	◯	◯
¿La situación de su familiar afecta su situación profesional?*	◯	◯	◯	◯	◯

¿Hay más de una persona apoyando a su ser querido?*

◯ Oui ◯ Non

	Nunca	Rara vez	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
¿Siente que la relación con su familiar tiene un impacto negativo en sus relaciones con otras personas de su entorno?*	◯	◯	◯	◯	◯
¿Siente que la situación actual está teniendo un impacto negativo en sus relaciones íntimas (pareja, hermanos y hermanas, familia política, etc.)?*	◯	◯	◯	◯	◯
¿Tiene la misma visión de la enfermedad que las demás personas implicadas?*	◯	◯	◯	◯	◯
¿Ve el plan de cuidados de la misma manera que las demás personas implicadas?*	◯	◯	◯	◯	◯
¿Tiene el mismo nivel de implicación con su ser querido que las demás personas implicadas?*	◯	◯	◯	◯	◯
¿Usted y las otras personas implicadas están de acuerdo en el tipo de apoyo que hay que ofrecer y en los límites que hay que imponer?*	◯	◯	◯	◯	◯

Seguridad

	Nunca	Rara vez	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
¿Alguna vez ha temido por la seguridad de sus seres queridos?*	◯	◯	◯	◯	◯
¿Teme alguna vez por su seguridad cuando está con su ser querido?*	◯	◯	◯	◯	◯

¿Tiene la impresión de que la gente que le rodea tiene miedo de su familiar?*	○	○	○	○	○

Roles y vida social

	Nunca	Rara vez	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
¿Siente que está asumiendo varios papeles al mismo tiempo (amigo, familiar, compañero, consejero, mentor, confidente, cuidador)?*	○	○	○	○	○
¿Se siente competente en todas estas funciones?*	○	○	○	○	○
¿Se siente obligado para asumir todas estas funciones?*	○	○	○	○	○
¿Se siente abrumado por estas funciones?*	○	○	○	○	○

	Nunca	Rara vez	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
¿Siente que su vida social se ha deteriorado desde que su familiar enfermó?*	○	○	○	○	○
¿Siente que el tiempo que dedica a su familiar no le permite tener tiempo suficiente para usted mismo o para sus otros compromisos?*	○	○	○	○	○
¿Siente un conflicto entre el apoyo que ofrece a su familiar y sus otras obligaciones cotidianas?*	○	○	○	○	○

En su opinión, ¿Hasta qué punto debe tener en cuenta el equipo asistencial .....en el establecimiento del plan de cuidados de su familiar?

	Nunca	Rara vez	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
... sus valores, su religión o sus prácticas espirituales...*	○	○	○	○	○
... enfoques alternativos y complementarios a los enfoques médicos habituales... *	○	○	○	○	○

¿Tiene alguna otra información que darnos para ayudarnos a cuidar bien de usted y de su familiar?

La transferencia

Como sabe, el seguimiento en la clínica PPEP finaliza después de 3 años. Si el seguimiento de su ser querido finaliza en los próximos 6 meses, es probable que el equipo haya comenzado a planificar su traslado a otro equipo de atención (equipo CLSC, servicios psiquiátricos generales en un hospital, médico de familia, etc.)

¿Está al tanto de que esta transferencia a otros servicios está por venir?*

◯ Oui ◯ Non

¿Tiene alguna preocupación con respecto a este cambio de equipo?*

◯ Oui ◯ Non

Si es así, especificar*

¿Sabe qué equipo de atención ha sido identificado para retomar el seguimiento?*

◯ Oui ◯ Non

¿Tiene alguna necesidad específica en relación con este cambio de equipo?*

◯ Oui ◯ Non

Si es así, especificar*

¿Está al tanto de los recursos disponibles para su ser querido o para usted mismo en cuanto al apoyo proveniente del entorno comunitario?*

◯ Oui ◯ Non

Características personales

Las pertenencias socioculturales de los jóvenes que reciben servicios en nuestra clínica son tan ricas y diversas como las de nuestra comunidad montrealense. Nuestro equipo tiene como objetivo ofrecer servicios adaptados, compasivos y seguros para todos y todas.

Si algunas preguntas le parecen sensibles (por ejemplo, sobre la situación económica o la espiritualidad), sepa que se formulan con el fin de satisfacer de la mejor manera posible las necesidades de todos y todas, minimizando los puntos ciegos. Usted es libre de responderlas o no. Una vez más, esto no cambiará en absoluto la calidad del seguimiento ofrecido a su ser querido ni a usted mismo/a.

Al igual que en la primera parte, sus datos permanecerán confidenciales.

¿Cuál es su relación con la persona que recibe servicios en la Clínica PPEP?*
Yo soy su:

◯ Madre
◯ Padre
◯ Pareja/cónyuge
◯ Hermano/a
◯ Abuelo/a
◯ Tío/a
◯ Padrino o madrina
◯ Familia extensa
◯ Prefiero no contestar

¿Qué idioma prefiere para comunicarse?*

◯ Francés
◯ Inglés
◯ Español
◯ Otros
◯ Prefiero no contestar

Si es otro, especifíquelo:

_____

¿Cuál es su identidad de género?*

◯ Femenino
◯ Masculino
◯ No binario
◯ Prefiero no contestar

¿A qué grupo de edad pertenece?*

◯ 10-20 años
◯ 21-30 años
◯ 31-40 años
◯ 41-50 años
◯ 51-60 años
◯ 61-70 años
◯ 71 y más
◯ Prefiero no contestar

¿Con qué origen étnico o cultural se identifica?*

◯ Primeras Naciones, Inuit y Métis
◯ Afrodescendientes (descendientes de africanos, afrocaribeños o afrocanadienses)
◯ Latinoamericanos (descendientes de latinoamericanos o hispanos)
◯ Oriente Medio (ascendencia árabe, persa, asiática occidental)
◯ Asia oriental (ascendencia china, coreana, japonesa, taiwanesa)
◯ Sudasiáticos (de ascendencia indo-oriental, pakistaní, de Sri Lanka o indo-caribeña)
◯ Sudeste asiático (filipinos, vietnamitas, camboyanos, tailandeses, indonesios, etc.)
◯ Caucásicos (ascendencia europea)
◯ Otros
◯ Prefiero no contestar

Si es otro, especifíquelo:

_____

¿Qué religión o práctica espiritual es importante para usted?*

◯ Cristianismo
◯ Religion musulmana
◯ Judaísmo
◯ Budismo
◯ Hinduismo
◯ Sijismo
◯ Espiritualidad tradicional
◯ Cualquier otra religión o práctica espiritual
◯ Cualquier otra o práctica espiritual
◯ Ninguna afiliación religiosa o espiritual
◯ Prefiero no contestar

Especifíquelo:

_____

¿Cuál es su estatus?*

◯ Ciudadano canadiense o residente permanente
◯ Residente temporal (trabajador temporal, estudiante extranjero, visitante, etc).
◯ Solicitante de asilo
◯ Refugiado protegido
◯ No tengo estatus en Canadá o ya no es válido
◯ Otros
◯ Prefiero no contestar

Si es otro, especifíquelo:

_____

¿Cómo describiría su situación económica?*

◯ Precaria (dificultad para satisfacer las necesidades básicas de mi familia de forma estable)
◯ Suficiente para satisfacer las necesidades básicas de mi familia (alimentación, vivienda, etc).
◯ Bastante cómoda
◯ A gusto / Sin problemas
◯ Otros
◯ Prefiero no contestar

Si es otro, especifíquelo:

_____

Compartir información

Deseo compartir una copia de mis respuestas con el interventor principal responsable del seguimiento de mi familiar.* El interventor podrá así conocerte mejor y referirte a los servicios que puedan ser útiles para ti. Tienes dos opciones: Al seleccionar la opción sí, se enviará una copia de sus respuestas del cuestionario al asistente de su ser querido. Si prefieres seleccionar la opción no, aún podrás descargar una copia en PDF, imprimirla y entregarla al interventor de tu familiar o compartirla por correo electrónico. Esta opción estará disponible al final de la encuesta.

◯ Oui ◯ Non

¿Cómo se llama tu ser querido?*
Necesitamos esta información para hacer llegar sus respuestas a la persona adecuada.

_____

Autorizo el uso anónimo de mis respuestas por parte de la Clínica PPEP.*
Mis datos se combinarán con los de otros familiares de otros jóvenes. El propósito es comprender mejor las necesidades de los miembros del entorno de los jóvenes seguidos en nuestra clínica. Esto contribuirá a la mejora continua de los servicios ofrecidos.

◯ Oui ◯ Non

Autorizo la recopilación de mis respuestas de manera anónima por un sistema centralizado de todos los programas de Intervención Precoz para la Psicosis (PEP) de Quebec (SARPEP.ca).*
Mis datos se combinarán con los de otros familiares de otros jóvenes de todas las clínicas de Quebec. El objetivo es comprender mejor las necesidades de los miembros del entorno de los jóvenes para contribuir a la mejora continua de todos los programas.

◯ Oui ◯ Non