

CPCHILD

PRIORIDADES DE LOS CUIDADORES E INDICADORES DE SALUD EN NIÑOS/AS CON DISCAPACIDADES

Instrucciones

1. Este cuestionario se refiere a la salud, el bienestar y la calidad de vida de niño/a y al cuidado de sus necesidades.
2. Por favor, lea detenidamente las instrucciones.
3. Por favor, conteste todas las preguntas, rodeando con un círculo la opción que mejor se ajuste a su respuesta. Puede escribir, si lo desea, algún comentario o aclaración en el espacio que hay previsto al final de los distintos apartados.

Por ejemplo:

NIVEL DE ASISTENCIA

Considere cómo desarrolla <u>habitualmente</u> su niño/a cada una de las siguientes actividades. Puntúe el nivel de <u>dificultad</u> para realizar estas actividades durante las dos últimas semanas. <u>Seleccione</u> el nivel de asistencia que precisó su hijo/a para realizar dichas actividades.							T O T A L	M O D E R A D A	M I N I M A S U P E R V I S I O N	I N D E P E N D I E N T E	
Durante las dos últimas semanas ¿Qué grado de dificultad ha tenido....?:	Imposible	Muy difícil	Difícil	Poco difícil	Fácil	Muy fácil					Sin problema
Ponerse o utilizar calzado (calcetines, zapatos, férulas, etc.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3

En el ejemplo anterior, la tarea de ponerse o utilizar calzado ha sido catalogada como *Muy fácil*, y el niño/a precisó una *Mínima supervisión* para realizarla.

4. Al final de cada sección, dispone de espacio para añadir, si lo desea, otros aspectos que, en su opinión, deban ser incluidos en el cuestionario porque son importantes para la salud, el bienestar y la calidad de vida de su niño/a.

Nombre del niño/niña: _____

Nombre del padre o cuidador que rellena el cuestionario: _____

Fecha: _____

SECCIÓN 1: CUIDADO PERSONAL/ ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

NIVEL DE ASISTENCIA

Considere cómo desarrolla habitualmente su niño/a cada una de las siguientes actividades.

Puntúe el nivel de dificultad para realizar estas actividades durante las dos últimas semanas.

Seleccione el nivel de asistencia que precisó su hijo/a para realizar dichas actividades.

Durante las dos últimas semanas ¿Qué grado de dificultad ha tenido:	Imposible	Muy difícil	Difícil	Poco difícil	Fácil	Muy fácil	Sin problema	TOTAL	MODERADA	MINIMA SUPRVISION	INDEPENDIENTE
1. comer/beber o bien ser alimentado (del modo en que se realiza habitualmente esta actividad ya sea por vía oral o través de una sonda/botón gástrico o mediante ambos)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
2. el mantenimiento de boca y dientes limpios?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
3. bañarse o lavarse?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
4. la higiene personal (tras orinar o realizar sus necesidades, etc.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
5. cambio de pañales/ropa interior.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
6. ponerse o quitarse ropa de la parte superior del cuerpo (camisetas, chaqueta, etc.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
7. ponerse o quitarse ropa de la parte inferior del cuerpo (pantalones, chándal, etc.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
8. ponerse o utilizar calzado? (calcetines, zapatos o férulas)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
9. el cuidado del cabello (lavar, secar, peinar, cepillar,	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3

trenzar, etc.)?					
-----------------	--	--	--	--	--

<p>Considere cómo desarrolla <u>habitualmente</u> su niño/a cada una de las siguientes actividades.</p> <p>Puntúe el nivel de <u>dificultad</u> para realizar estas actividades durante las dos últimas semanas.</p> <p><u>Seleccione</u> el nivel de asistencia que precisó su hijo/a para realizar dichas actividades.</p>							TOTAL	MODERADA	MINIMA SUPERVISION	INDEPENDIENTE	
<p>Durante las dos últimas semanas ¿Qué grado de dificultad ha tenido:</p>	Imposible	Muy difícil	Difícil	Poco difícil	Fácil	Muy fácil					Sin problema
<p>1A. otras actividades del cuidado personal? Especifique:</p>	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
<p>1B. otras actividades del cuidado personal? Especifique:</p>	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3

SECCIÓN 2: CUIDADOS POSTURALES, TRANSFERENCIAS Y DESPLAZAMIENTOS

NIVEL DE ASISTENCIA

Considere cómo desarrolla habitualmente su niño/a cada una de las siguientes actividades.

Puntúe el nivel de dificultad para realizar estas actividades durante las dos últimas semanas.

Seleccione el nivel de asistencia que precisó su hijo/a para realizar dichas actividades.

Durante las dos últimas semanas ¿Qué grado de dificultad ha tenido:	Imposible	Muy difícil	Difícil	Poco difícil	Fácil	Muy fácil	Sin problema	TOTAL	MODERADA	MINIMA SUPERVISION	INDEPENDIENTE
10. acostarse y levantarse de la cama?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
11. realizar transferencias hasta o desde una silla de ruedas/ silla convencional?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
12. estar sentado en una silla o en una silla de ruedas?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
13. ponerse de pie para realizar transferencias o ejercicios?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
14. desplazarse dentro de casa (de cualquiera de las maneras posibles)?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
15. desplazarse en exteriores (de cualquiera de las maneras posibles)?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
16. entrar o salir de un vehículo (coche, furgoneta, autobús, etc.)?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
17. visitar lugares públicos (parque, teatro, lugares turísticos, etc.)?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3

<p>Considere cómo desarrolla <u>habitualmente</u> su niño/a cada una de las siguientes actividades.</p> <p>Puntúe el nivel de <u>dificultad</u> para realizar estas actividades durante las dos últimas semanas.</p> <p><u>Seleccione</u> el nivel de asistencia que precisó su hijo/a para realizar dichas actividades.</p>							T O T A L	M O D E R A D A	M I N I M A S U P E R V I S I O N	I N D E P E N D I E N T E	
<p>Durante las dos últimas semanas ¿Qué dificultad ha supuesto:</p>	Imposible	Muy difícil	Difícil	Poco difícil	Fácil	Muy fácil					Sin problema
<p>2A. otras actividades? Especificar: _____</p>	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
<p>2B. otras actividades? Especificar: _____</p>	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3

SECCIÓN 3: BIENESTAR Y EMOTIVIDAD

INTENSIDAD

Con qué frecuencia ha tenido su niño/a malestar o dolor, durante las últimas dos semanas?							INTENSIDAD			
	Todos los días	Muy a menudo	Con cierta frecuencia	En ocasiones	Una o dos veces	Nunca	S E V E R A	M O D E R A D A	L E V E	N I N G U N A
18. mientras comía, bebía o era alimentado??	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
19. durante el aseo personal (realizar necesidades, lavado, cambios de pañal, etc.)?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
20. al vestirse/desvestirse?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
21. durante las transferencias o cambios posturales?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
22. mientras estaba sentado?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
23. mientras estaba acostado en la cama?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
24. que interrumpiera el sueño?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
3A. durante otra actividad? Especifique: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
3B. durante otra actividad? Especifique: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3

¿En las últimas 2 semanas, con qué frecuencia ha estado su hijo/a										
25. agitado, molesto o enfadado?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
26. apenado o triste?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3

SECCIÓN 4: COMUNICACIÓN Y INTERACCIÓN SOCIAL

Considere cómo desarrolla habitualmente su niño/a cada una de las siguientes actividades.

Puntúe el nivel de dificultad para realizar estas actividades durante las dos últimas semanas.

Durante las dos últimas semanas ¿qué grado de dificultad ha tenido su niño/a para	Imposible	Muy difícil	Difícil	Ligeramente difícil	Fácil	Muy fácil	Sin problemas
27. entenderle a usted?	0	1	2	3	4	5	6
28. ser entendido por usted?	0	1	2	3	4	5	6
29. comunicarse con aquellos que no le conocen bien?	0	1	2	3	4	5	6
30. jugar solo?	0	1	2	3	4	5	6
31. jugar con otros?	0	1	2	3	4	5	6
32. asistir al colegio o institución?	0	1	2	3	4	5	6
33. participar en actividades recreativas (natación, interacción con la familia y los amigos, etc.)?	0	1	2	3	4	5	6
4A. otras actividades sociales? Especifique: _____	0	1	2	3	4	5	6
4B. otras actividades sociales? Especifique: _____	0	1	2	3	4	5	6

SECCIÓN 5: SALUD

En las dos últimas semanas	Por favor, rodee con un círculo la opción que mejor se ajuste a su respuesta .					
34. ¿cuántas veces ha tenido el niño/la niña que acudir a su médico o al hospital?	Ingreso de más de 7 días	Ingreso de menos de 7 días	Tres o más veces	Dos veces	Una vez	Nunca
_____	0	1	2	3	4	5

En las dos últimas semanas	Muy precario	Precario	Aceptable	Bueno	Muy bueno	Excelente
35. ¿cómo puntuaría el estado de salud general de su niño/a?	0	1	2	3	4	5

36. Enumere la medicación que ha estado tomando su niño/a en las últimas dos semanas.

- 1 Ningún medicamento en estas dos últimas semanas.
- 2 _____
- 3 _____
- 4 _____
- 5 _____
- 6 _____
- 7 _____
- 8 _____
- 9 _____
- 10 _____

SECCIÓN 6: CALIDAD DE VIDA GENERAL DEL NIÑO/A

En las dos últimas semanas	Muy mala	Mala	Aceptable	Buena	Muy buena	Excelente
37. ¿cómo puntuaría la calidad de vida general de su niño/a? _____	0	1	2	3	4	5

SECCIÓN 7: IMPORTANCIA DE DETERMINADOS ASPECTOS SOBRE LA CALIDAD DE VIDA DEL NIÑO/A

¿En qué medida considera Usted que el estado actual de su niño/a, en relación a los siguientes aspectos, influye sobre su calidad de vida?	Nada importante	Apenas importante	Moderadamente importante	Bastante importante	Muy importante	De lo más importante
1. Comer, beber o ser alimentado	0	1	2	3	4	5
2. Higiene bucal	0	1	2	3	4	5
3. Bañarse o lavarse	0	1	2	3	4	5
4. Higiene personal	0	1	2	3	4	5
5. Cambio de pañales / ropa interior	0	1	2	3	4	5
6. Ponerse o quitarse ropa de la parte superior del cuerpo	0	1	2	3	4	5
7. Ponerse o quitarse ropa de la parte inferior del cuerpo	0	1	2	3	4	5
8. Ponerse o quitarse el calzado	0	1	2	3	4	5
9. Cuidado del pelo/ arreglo personal	0	1	2	3	4	5
10. Acostarse y levantarse de la cama	0	1	2	3	4	5
11. Transferencias a/o desde una silla o silla de ruedas	0	1	2	3	4	5
12. Sentarse en una silla o silla de ruedas	0	1	2	3	4	5
13. Ponerse de pie para realizar transferencias o los ejercicios	0	1	2	3	4	5
14. Desplazarse dentro de casa	0	1	2	3	4	5
15. Desplazarse en exteriores	0	1	2	3	4	5
16. Entrar o salir de un vehículo	0	1	2	3	4	5
17. Visitar lugares públicos	0	1	2	3	4	5
18. Estar cómodo mientras se alimenta	0	1	2	3	4	5
19. Comodidad durante las actividades de limpieza e higiene tras realizar sus necesidades	0	1	2	3	4	5
20. Comodidad para vestirse o	0	1	2	3	4	5

desvestirse						
21. Comodidad durante las transferencias o cambios posturales	0	1	2	3	4	5
22. Comodidad mientras permanece sentado	0	1	2	3	4	5
23. Comodidad mientras permanece acostado	0	1	2	3	4	5
24. Comodidad durante el sueño	0	1	2	3	4	5
25. Estado emocional y comportamiento	0	1	2	3	4	5
26. Felicidad	0	1	2	3	4	5
27. Capacidad para comprenderle a usted	0	1	2	3	4	5
28. Capacidad de ser comprendido por usted	0	1	2	3	4	5
29. Capacidad de comunicarse con otros	0	1	2	3	4	5
30. Capacidad de jugar solo	0	1	2	3	4	5
31. Capacidad de jugar con otros	0	1	2	3	4	5
32. Capacidad de asistir al colegio o institución	0	1	2	3	4	5
33. Capacidad de participar en actividades recreativas	0	1	2	3	4	5
34. Reducción de las consultas médicas y los periodos de hospitalización	0	1	2	3	4	5
35. Salud en general	0	1	2	3	4	5
36. Reducción de la medicación.	0	1	2	3	4	5

SECCIÓN 8: DATOS DE SU NIÑO/A

1. Mi niño/a:

Hombre

Mujer

2. Fecha de nacimiento:

____ / ____ / ____
Día Mes Año

3. ¿Cuál es el curso más alto alcanzado por su niño/a en el colegio? (señale una sola opción)

Guardería

Educación infantil (1° __, 2° __, 3° __)

1° de Educación Primaria

2° de Educación Primaria

3ª de Educación Primaria

4° de educación Primaria

5ª de Educación Primaria

6° de Educación Primaria

1° de ESO

2° de ESO

3° de ESO

4° de ESO

1° de Bachillerato

2° de Bachillerato

Sin calificaciones

Si no consiguió completar ningún curso, ¿durante cuántos años ha acudido al colegio? ____

SECCIÓN 9: DATOS SOBRE USTED

1. Usted es:

Hombre Mujer

2. Fecha de nacimiento:

____ / ____ / ____
Día Mes Año

3. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su actividad laboral? (señale aquella/s opciones que mejor se adapten)

No trabajo debido al estado de salud del niño/la niña
No trabajo por otros motivos
Busco trabajo fuera de casa
Realizo actividad laboral a tiempo completo o parcial (bien sea fuera de casa o en el domicilio)
Labores del hogar a tiempo completo

4. ¿Cual cree que describe mejor su relación con el niño/a?

Padre o madre biológico/a
Padrastra o madrastra
Padre o madre de acogida
Padre o madre adoptivo/a
Tutor o tutora legal
Cuidador/a profesional
Otra _____ (especifique, por favor)

5. ¿Cuántos días a la semana, de media, es usted responsable del cuidado de el/la niño/a?

_____ días a la semana

6. ¿Cuál es su nivel de estudios?

Graduado escolar
Bachillerato/FP
Diplomatura
Licenciatura
Doctorado

Señale el tiempo aproximado que ha tardado usted en rellenar este cuestionario: _____

¡GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN!

CPRCHILD
CPRCHILD
CPRCHILD