

# ESCALA IEXPAC

## ENFERMEDADES RARAS

Evaluación de su Experiencia con una enfermedad crónica poco frecuente



IEXPAC ©2015



### INSTRUCCIONES

Para contestar, lea por favor cada pregunta en el orden en que aparecen y elija la opción de respuesta que mejor refleje su opinión. No hay respuestas correctas o incorrectas, lo que importa es su experiencia personal. Todas las preguntas hacen referencia a los últimos 6 meses. En las preguntas, nos vamos a referir siempre al conjunto de los profesionales que le atienden. Para contestar, piense en su médico y su enfermera del centro de salud, en los especialistas y enfermeras del hospital, farmacéuticos, enfermera gestora de casos, fisioterapeuta, psicólogo; también en otros profesionales como el trabajador social del centro de salud, del ayuntamiento o de los servicios sociales y, en general, en todo el equipo que le atiende. Cada vez que citemos a los profesionales que le atienden, piense en ellos. Marque con una X la opción de respuesta que mejor refleje su valoración personal y, por favor, no se deje ninguna pregunta sin responder.

¡Muchas gracias por su colaboración!

### PREGUNTAS

De las preguntas que se plantean a continuación, describa la frecuencia con la que usted vive estas situaciones (marque con una X en el recuadro correspondiente). Es importante que centre sus respuestas en la persona en concreto con la que usted ha tenido una experiencia importante como cuidador/a en los últimos 6 meses.

Nunca    Casi nunca    A veces    Casi siempre    Siempre

#### 1. Respetan mi estilo de vida

Los profesionales que me atienden me escuchan y tienen en cuenta mis necesidades, costumbres y preferencias para adaptar mi plan de cuidados y tratamiento.

#### 2. Están coordinados para ofrecerme una buena atención

Los profesionales que me atienden en mi hospital, en mi centro de salud y los que me atienden en mi centro de referencia hablan entre ellos y se coordinan para asegurarse de que recibo el diagnóstico y tratamiento correctos.

#### 3. Me ayudan a informarme por Internet

Los profesionales que me atienden me informan sobre páginas web y foros de internet de los que me puedo fiar para conocer mejor mi enfermedad, su tratamiento y las consecuencias que pueden tener en mi vida.

#### 4. Ahora sé cuidarme mejor

Con el apoyo de mis profesionales siento que ha mejorado mi confianza y mi capacidad para cuidar de mí mismo/a, manejar mejor mis problemas de salud y mantener mi autonomía.

#### 5. Me preguntan y me ayudan a seguir mi plan de tratamiento

Reviso con los profesionales que me atienden el cumplimiento de mi plan de cuidados y tratamiento y, si tengo dudas, me las aclaran.

#### 6. Acordamos los objetivos más importantes para manejar mejor mi enfermedad.

He podido acordar con los profesionales que me atienden cuáles son mis problemas de salud y sociales prioritarios y cómo manejarlos adecuadamente para tener la mayor calidad de vida posible.

#### 7. Uso internet y el móvil para consultar mi historia clínica

Uso internet y el móvil para consultar mi historia clínica, resultados de mis pruebas, citas programadas y acceder a otros servicios en la web de mi Servicio de salud.

#### 8. Se aseguran de que tomo la medicación correctamente.

Los profesionales que me atienden revisan conmigo todos los medicamentos que tomo, cómo los tomo, cómo me sientan y puedo consultarles las dudas que tenga.

#### 9. Se preocupan por mi bienestar

Los profesionales que me atienden se preocupan por mi calidad de vida y los veo comprometidos para que mejore mi bienestar.

#### 10. Me informan de recursos sanitarios y sociales que me pueden ayudar

Los profesionales que me atienden me informan sobre los recursos sanitarios y sociales de que dispongo (en mi barrio, ciudad o pueblo) y que puedo utilizar para mejorar mis problemas de salud y para cuidarme mejor.

Más información en: [www.iexpac.org](http://www.iexpac.org) y en [www.iemac.org/iexpac](http://www.iemac.org/iexpac)



Sus preguntas son confidenciales y no se compartirán con los profesionales que atienden a la persona que cuida.  
 Gracias por su colaboración.

## PREGUNTAS

De las preguntas que se plantean a continuación, describa la frecuencia con la que usted vive estas situaciones (marque con una X en el recuadro correspondiente). Es importante que centre sus respuestas en la persona en concreto con la que usted ha tenido una experiencia importante como cuidador/a en los últimos 6 meses.

Nunca    Casi nunca    A veces    Casi siempre    Siempre

### 11. Me animan a hablar con otros pacientes

Los profesionales que me atienden me animan a participar en grupos de pacientes para compartir información y experiencias sobre cómo cuidarnos y cómo afrontar nuestros problemas de salud.

Responda únicamente si se ha dado la situación planteada.

Si su médico le ha informado de que existe la posibilidad de que tenga una enfermedad poco frecuente, pero aún no se sabe cuál puede ser, por favor, responda a la siguiente pregunta:

### 12. Buscan saber qué me pasa y como ayudarme.

Mi Servicio de Salud ha identificado un centro especializado donde me puedan diagnosticar y ayudarme con mi enfermedad, para derivarme allí.

Si usted ha estado ingresado en el hospital en los últimos 6 meses, por favor, responda a la siguiente pregunta:

### 13. Se preocupan por mí al llegar a casa tras estar en el hospital

Después de recibir el alta del hospital, me han llamado o visitado en casa para ver cómo me encontraba y qué cuidados necesitaba.

Si usted ha recibido atención en urgencias en los últimos 6 meses, por favor, responda a la siguiente pregunta:

### 14. Me orientan para no tener una nueva urgencia

Después de haber estado en urgencias, los profesionales que me atienden saben lo que me ha pasado y me orientan para evitar una nueva urgencia.

Si usted ha recibido atención sanitaria en su domicilio en los últimos 6 meses, por favor, responda a la siguiente pregunta:

### 15. Me atienden bien en mi domicilio

Los profesionales que me atienden en mi casa tratan de solucionar mis problemas de forma coordinada con los profesionales del centro de salud, del hospital y/o de mi centro de referencia y, si es necesario, con los servicios sociales.

Si usted ha recibido atención de los servicios sociales en los últimos 6 meses, por favor, responda a la siguiente pregunta:

### 16. Los servicios sociales y sanitarios están coordinados para ofrecerme una buena atención

Los profesionales que me atienden en los servicios sociales hablan y se coordinan con los profesionales sanitarios para ofrecerme una buena atención.