

Evaluación de Lesiones Cerebrales en Kansas: Comentarios de Miembros de Familia y Cuidadores no Remunerados

Esta encuesta es para miembros de familia y cuidadores/personas de apoyo no remunerados de individuos viviendo con una lesión cerebral en Kansas. Nosotros valoramos su aporte y apreciamos escuchar acerca de sus experiencias y opiniones.

Notas acerca de la encuesta:

- Sus respuestas serán anónimas.
- Le tomará de 15 a 20 minutos para completar.
- De ser posible, le pedimos que complete esta encuesta en su totalidad. A manera de agradecimiento, al final de la encuesta, usted puede ingresar su nombre a una rifa por la oportunidad de ganar una tarjeta de regalo para Amazon.

¡Gracias de antemano por su participación en esta encuesta! ¡Su participación es increíblemente valiosa!

***NOTA:** Esta encuesta está destinada a capturar las experiencias de personas quienes sirven como cuidadores no remunerados o como apoyo para quienes viven con una lesión cerebral. Esto puede incluir a miembros de familia, guardianes legales, representantes con poder legal, etc. Esto NO incluye asistentes de cuidado personal u otros roles remunerados.*

Recursos y Servicios para Lesiones Cerebrales

1. ¿Qué tipos de recursos ha utilizado para entender mejor el dar cuidado a un individuo con una lesión cerebral??

	<i>Actualmente utilizando</i>	<i>Previamente utilizado</i>	<i>Necesitado, pero no accedido</i>	<i>No es necesitado</i>
Folletos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Conferencias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entrenamiento formal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Información/autoaprendizaje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Consultas individuales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Talleres de estudio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. ¿Cómo se siente acerca de la cantidad de información y recursos que ha recibido en relación a proveer cuidado?

- Ha sido menos de lo que me gustaría Ha sido más de lo que me gustaría
 Ha sido más o menos adecuada

3. ¿Qué tan consciente está de los servicios, apoyo, y recursos disponibles en tu comunidad para aquellos con una lesión cerebral?

- No estoy consciente Más o menos consciente
 Un poco consciente Muy consciente

4. ¿Qué tantas dificultades ha tenido al intentar acceder y coordinar servicios para el individuo con lesión cerebral (por ejemplo, saber con quién hacer citas, los servicios que se necesitan, etc.)?

- Sin dificultades Bastantes dificultades
 Pocas dificultades Muchas dificultades

5. ¿Cuál de los siguientes desafíos o barreras ha usted experimentado al intentar obtener ayuda de servicios para la persona con lesión cerebral? Seleccione todas las que apliquen.

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> No obtuvo remisión | <input type="checkbox"/> Limitación de seguro |
| <input type="checkbox"/> Larga lista de espera | <input type="checkbox"/> Requisitos de elegibilidad |
| <input type="checkbox"/> Los proveedores del servicio no entienden de lesiones cerebrales | <input type="checkbox"/> El papeleo y la solicitud son demasiado difíciles |
| <input type="checkbox"/> Los proveedores del servicio no están disponibles en mi comunidad | <input type="checkbox"/> Falta de documentación de la lesión cerebral por parte de proveedores médicos |
| <input type="checkbox"/> Demasiado caro | <input type="checkbox"/> Ninguna |

Otras (por favor describa):

6. Desde su punto de vista como cuidador, ¿A qué grado es cada una de las siguientes, una barrera al acceso de servicios y apoyo para el individuo con lesión cerebral?

	<i>No es una barrera</i>	<i>Barrera menor</i>	<i>Barrera mayor</i>
Miedo a pedir ayuda por lo que otros puedan pensar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El seguro médico no lo cubre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falta de transporte apropiado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falta de acceso a tecnología	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apoyo comunitario inadecuado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apoyo inadecuado de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recursos financieros inadecuados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apoyo de compañeros inadecuado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falta de partidarios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falta de servicios individualizados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No hay una fuente centralizada de información de lesiones cerebrales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Otras (por favor describa):

7. ¿Qué información, servicios o recursos han sido de ayuda para usted y/o el individuo con lesión cerebral, y por qué?

8. Desde su punto de vista, ¿Cómo describiría la brecha para cada uno de los siguientes servicios para personas con lesión cerebral?

	Sin brecha	Pequeña	Moderada	Significante	Desconocido
	<i>Todos quienes necesitan este servicio lo pueden obtener</i>	<i>La mayoría de quienes necesitan este servicio lo pueden obtener</i>	<i>Algunos de quienes necesitan este servicio no lo pueden obtener</i>	<i>Muchos de quienes necesitan este servicio no lo pueden obtener</i>	
Adaptaciones académicas (servicios y apoyo para desafíos académicos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servicios de apoyo (ayuda navegando servicios legales, médicos, y/o de apoyo para lesión cerebral)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Coordinación de cuidado/manejo de caso (un profesional quien le ayuda a arreglar los servicios que necesita)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Terapia cognitiva (para atención, memoria, iniciación, solución de problemas, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entrenamiento de habilidades sociales y de comunidad (como interactuar con otros)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Asesoramiento/servicios de salud del comportamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entrenamiento de habilidades de vida diaria (para mejorar la habilidad al comprar, cocinar, lavar la ropa, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servicios de empleo/ vocacionales (ayuda para obtener o mantener un empleo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Planeación financiera/presupuesto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apoyo de cuidado en casa (asistencia para bañarse, vestirse, preparación de alimentos, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Asistencia con alojamiento ayuda para encontrar un lugar donde vivir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servicios de vivienda independiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Terapia física	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Proveedor de atención médica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apoyo social o de entretenimiento (ayuda con soledad, oportunidades de rodearse con otros)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Terapia del lenguaje o entrenamiento de habilidades sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grupos de apoyo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Asistencia de transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Experiencias de Cuidadores

9. El ser un miembro de la familia y/o cuidador de alguien con una lesión cerebral le ha...

	Sí	No	No aplica
¿Ocasionado dejar de trabajar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Ocasionado el reducir sus horas de trabajo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Impedido obtener un empleo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Ocasionado dificultades financieras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Provocado a sentir estrés emocional en su rol como cuidador?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Abajo hay algunos de los desafíos que las personas pueden haber experimentado como cuidadores no remunerados/miembros de familia de una persona con una lesión cerebral. Indique qué tanto es un desafío cada una de ellas para usted actualmente.

	No es desafío	Desafío menor	Desafío mayor
Atender a mis necesidades de cuidado propio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Coordinar citas y cuidados para el individuo con lesión cerebral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finanzas (pagar cuentas, presupuestar, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Encontrar cuidadores remunerados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mantener relaciones íntimas y/o familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hacer amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. ¿Alguno de esos problemas empeoró a causa de la pandemia de COVID-19?

- Todos
 Algunos de ellos
 La mayoría de ellos
 Ninguno

12. ¿Qué tan frecuentemente encontró barreras al intentar acceder o recibir servicios (para usted mismo o la persona con lesión cerebral) durante la pandemia de COVID-19?

- Nunca
 Frecuentemente
 Rara vez
 Siempre

13. ¿Cuáles son algunos de los mayores cambios y/o desafíos que ha experimentado debido a ser un cuidador?

Servicios y Apoyo para Cuidadores

14. ¿A dónde va USTED por apoyo social/emocional? Seleccione todos los que apliquen.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Familia | <input type="checkbox"/> Grupo de apoyo |
| <input type="checkbox"/> Amigos | <input type="checkbox"/> Iglesia/Sinagoga |
| <input type="checkbox"/> Otros cuidadores | <input type="checkbox"/> Grupo(s) de apoyo en línea |
| <input type="checkbox"/> Actualmente no recibo ningún tipo de apoyo | |
| <input type="checkbox"/> Otro (por favor especifique): _____ | |

15. ¿Qué tipo de servicios, mecanismos para enfrentar, y/o recursos ha accedido para usted mismo como cuidador de alguien con lesión cerebral?

	<i>Actualmente utilizando</i>	<i>Previamente utilizado</i>	<i>Necesitó, pero no pudo obtener</i>	<i>No necesito/ no aplica</i>
Servicios de apoyo (navegando servicios legales, médicos, y/o de apoyo para lesiones cerebrales)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alcohol y/u otras sustancias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Asesoramiento/servicios de salud de comportamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eventos educativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apoyo financiero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ejercicio físico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuidado de relevo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oportunidades sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grupo de apoyo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras (por favor describa):				

16. ¿Alguna de las siguientes le impidió obtener el apoyo que usted necesita como cuidador o miembro de familia de alguien con una lesión cerebral? Seleccione todas las que apliquen.

- Sin impedimentos
- Miedo a pedir ayuda por lo que otros puedan pensar
- Seguro médico no lo cubre
- Falta de transporte
- Falta de acceso a tecnología
- No se siente a gusto utilizando
- Otras (por favor describa): _____

Posibles mejoras

17. ¿Qué podría hacerse para mejorar la ayuda para personas con lesión cerebral o cuidadores en su comunidad o estado?

18. ¿Qué le gustaría haber sabido cuando usted se convirtió en cuidador?

Demografía de cuidadores

19. ¿Para cuantos individuos con lesión cerebral usted sirve como cuidador no remunerado o de apoyo natural?

- | | |
|---------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> 1 individuo | <input type="checkbox"/> 3 individuos |
| <input type="checkbox"/> 2 individuos | <input type="checkbox"/> Mas de 3 individuos |

Para las siguientes 4 preguntas, responda acerca de el individuo para quien usted provee la mayor cantidad de tiempo y apoyo.

20. La persona de quien usted más le sirve como cuidador es su:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Cónyuge | <input type="checkbox"/> Hijo (menor de 16) |
| <input type="checkbox"/> Padre o madre | <input type="checkbox"/> Hijo (16 o mayor) |
| <input type="checkbox"/> Otro (por favor especifique): _____ | |

21. ¿Qué roles sirve usted para ese individuo? Seleccione todos los que apliquen.

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Cuidador remunerado | <input type="checkbox"/> Beneficiario o curador |
| <input type="checkbox"/> Cuidador no remunerado | <input type="checkbox"/> Poder legal duradero activo |
| <input type="checkbox"/> Guardián legal | |
| <input type="checkbox"/> Otro (por favor especifique): _____ | |

22. ¿Qué tan frecuentemente provee cuidado a ese individuo?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> No proporciono cuidado práctico | <input type="checkbox"/> Pocos días por semana |
| <input type="checkbox"/> Proporciono cuidado las 24 horas | <input type="checkbox"/> Pocos días por mes |
| <input type="checkbox"/> Todos los días pocas horas | <input type="checkbox"/> Ocasionalmente o como sea necesario |

23. ¿Hace cuánto tiempo ha proporcionado cuidado a ese individuo?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Menos de 1 año | <input type="checkbox"/> 3 a 5 años |
| <input type="checkbox"/> De 1 a 3 años | <input type="checkbox"/> Más de 5 años |

Datos demográficos

24. Condado en el que usted vive: _____

25. Su edad: _____

26. Usted es:

- | | |
|---------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Mujer | <input type="checkbox"/> Prefiero no decir |
| <input type="checkbox"/> Hombre | <input type="checkbox"/> _____ |

27. ¿Cuál es su raza/etnia? Seleccione todas las que apliquen.

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Indio americano o Nativo de Alaska | <input type="checkbox"/> Nativo Hawaiano o Isleño del Pacífico |
| <input type="checkbox"/> Asiático | <input type="checkbox"/> Blanco |
| <input type="checkbox"/> Negro/Afroamericano | <input type="checkbox"/> Prefiero no decir |
| <input type="checkbox"/> Hispano/Latino | |
| <input type="checkbox"/> Otra (por favor especifique): _____ | |

28. ¿Cuál es su grado de educación completada?

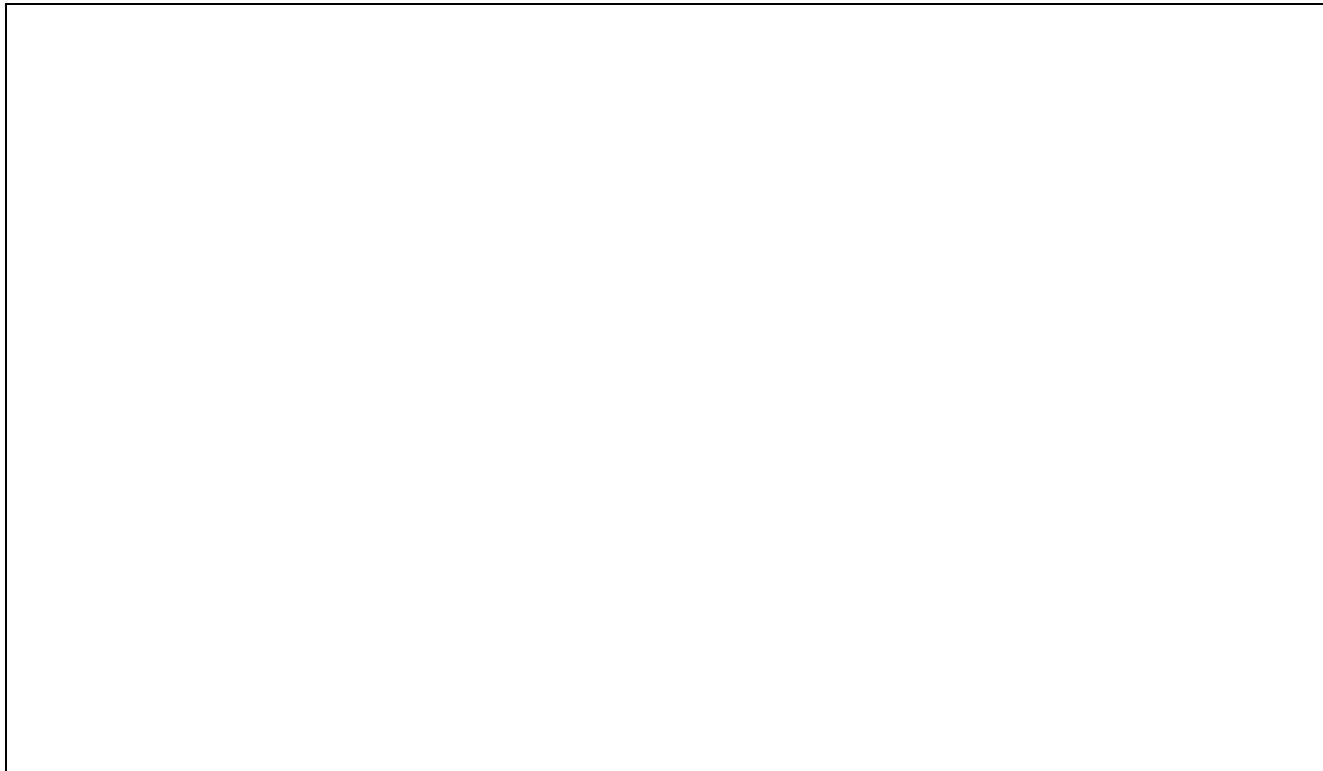
- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Menos de un diploma de bachillerato | <input type="checkbox"/> Grados de asociado |
| <input type="checkbox"/> Diploma de bachillerato | <input type="checkbox"/> Licenciatura |
| <input type="checkbox"/> Entrenamiento técnico vocacional | <input type="checkbox"/> Graduado o grado profesional |
| <input type="checkbox"/> Universidad, sin título | |

29. ¿Ha servido o actualmente sirve como militar?

- | | |
|-----------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> Si | <input type="checkbox"/> No |
|-----------------------------|-----------------------------|

Comentarios Generales

30. ¿Hay algo más que le gustaría decirnos y que no hemos incluido en esta encuesta? Por favor utilice el espacio en la siguiente página si así lo necesita.



¡Gracias por participar en esta encuesta! Realmente apreciamos su tiempo y sus comentarios.

Si está interesado en entrar al sorteo para ganar una tarjeta de regalo de Amazon, complete la siguiente información. Su información no estará vinculada a sus respuestas en la encuesta. Una tarjeta de regalo le será enviada via email (o por correo si es necesario) en Agosto o a principios de Septiembre 2022 a manera de agradecimiento por su participación en esta encuesta.

Nombre:	
Email:	
Dirección, calle:	
Ciudad, Estado, Zip:	
Número de teléfono:	