ESTUDIO SOBRE LA SITUACIÓN Y LAS NECESIDADES SOCIOSANITARIAS DE LAS PERSONAS AFECTADAS DE INTOLERANCIA HEREDITARIA A LA FRUCTOSA (IHF) EN ESPAÑA

Objetivo de la encuesta

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un proyecto en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de Investigación del Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid). Tras esta información podrá evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención. Su PARTICIPACIÓN ES VOLUNTARIA y puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento.

El proyecto es conducido por Elsa Izquierdo García (Farmacéutica Especialista. Universidad Complutense de Madrid/Hospital Universitario Infanta Leonor). El objetivo del proyecto es conocer las necesidades sociosanitarias de los pacientes con "Intolerancia Hereditaria a la Fructosa" (IHF). Se le preguntará sobre temas relacionados con la enfermedad como diagnóstico, secuelas, tratamiento, atención médica, gastos relacionados con la enfermedad y calidad de vida. Una vez analizados dichos datos, se pretende desarrollar acciones o proyectos de mejora para este colectivo.

Si usted accede a participar, se le pedirá contestar a un cuestionario de 48 preguntas. Le llevará entre 20-30 minutos. Puede dejar sin contestar alguna pregunta, pero cuantas más responda, más completos serán los resultados.

Los pacientes mayores de 16 años de edad afectados por IHF deben responder a la encuesta en su nombre, en el caso de discapacidad o dificultad puede responder dicho paciente con ayuda de un intérprete o asistente. Cuando el paciente es menor de 16 años debe responder un familiar, tutor o cuidador, que ha de responder de acuerdo con los datos de la persona con IHF. EN FAMILIAS CON MÁS DE UN MIEMBRO AFECTADO, DEBE RELLENAR UNA ENCUESTA DIFERENTE POR CADA MIEMBRO AFECTADO.

La información que se recoja será confidencial y no se usará para otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas serán codificadas y por tanto, anónimas. Todas las respuestas serán procesadas con total garantía de confidencialidad y no serán compartidas con terceros.

Al aceptar/firmar la hoja de consentimiento informado, se compromete a cumplir con los procedimientos del estudio expuesto. Si tiene cualquier duda sobre la participación en este estudio o si quiere información sobre los resultados puede contactar con Elsa Izquierdo García (911918404 o elsa.izquierdo@salud.madrid.org).

Si ha contestado al cuestionario vía internet (link de acceso: https://es.surveymonkey.com/r/ENCUESTAIHF), al finalizar los datos se enviarán automáticamente, si lo ha realizado en papel puede remitirlo junto con EL CONSENTIMIENTO INFORMADO FIRMADO Y CON FECHA por correo postal a la siguiente dirección: Elsa Izquierdo García. Servicio de Farmacia. Hospital Universitario Infanta Leonor. Avenida Gran Vía del Este,

80. 28031 Madrid, enviarlo por Fax: 911919082 o correo electrónico: elsa.izquierdo@salud.madrid.org

EL PLAZO DE PRESENTACIÓN ES DEL 1 DE JUNIO HASTA EL 31 DE DICIEMBRE DE 2016

Esperamos que la información que nos proporcione nos ayude a conocer sus necesidades individuales y de su colectivo para poder mejorar la calidad en su atención. Los posibles resultados serán presentados en congresos y revistas de interés científico para la difusión y visibilización de la enfermedad.

¡MUY IMPORTANTE! está encuesta está dirigida únicamente a pacientes con INTOLERANCIA HEREDITARIA A LA FRUCTOSA (IHF) no con otro ti

ESTUDIO SOBRE LA SITUACIÓN Y LAS NECESIDADES SOCIOSANITARIAS DE LAS PERSONAS AFECTADAS DE INTOLERANCIA HEREDITARIA A LA FRUCTOSA (IHF) EN ESPAÑA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

He leído o me han leído toda la información anterior sobre este estudio de investigación, incluyendo los procedimientos de la encuesta y confidencialidad y la probabilidad de algún beneficio para mí y la he entendido.

Reconozco que la información que yo provea es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado que la encuesta es anónima y que el registro que se guarda de las respuestas de la encuesta no contiene información que permita identificarme.

He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que de tener preguntas sobre mi participación en este estudio o si quiero información sobre los resultados puedo contactar con Elsa Izquierdo García en el teléfono 911918404 o a través del correo electrónico elsa.izquierdo@salud.madrid.org

1. ¿Ud. desea continuar con la encuesta después de haber leído todo lo anterior?

- ◯ Lo entiendo y deseo participar en esta encuesta.
- ◯ No deseo participar

En el caso de enviarlo en formato papel, por favor FECHAR Y FIRMAR y quedarse con una copia (una vez recibida la encuesta, esta hoja no se asociará al resto de la encuesta).

ESTUDIO SOBRE LA SITUACIÓN Y LAS NECESIDADES SOCIOSANITARIAS DE LAS PERSONAS AFECTADAS DE INTOLERANCIA HEREDITARIA A LA FRUCTOSA (IHF) EN ESPAÑA

A) DATOS DE LA PERSONA QUE CONTESTA EL CUESTIONARIO

Por favor, responda a estas preguntas de la manera más precisa posible. Marque la opción que mejor refleje su opinión respecto a cada una de las preguntas. Sólo puede marcar una opción en cada pregunta, a no ser que se le indique lo contrario.

RECUERDE, SI SU FAMILIA TIENE VARIOS MIEMBROS AFECTADOS DE IHF, DEBE REALIZAR UNA ENCUESTA DIFERENTE POR CADA MIEMBRO AFECTADO DE IHF.

2. Por favor, indique qué persona contesta el cuestionario:

- ◯ La persona con enfermedad rara por sus propios medios (mayor de 16 años)
- ◯ La persona con enfermedad rara con apoyo de un intérprete o un asistente (mayor de 16 años)
- ◯ Un informante (familiar, tutor, cuidador, etc.) (para afectados menores de 16 años o con discapacidad)

ESTUDIO SOBRE LA SITUACIÓN Y LAS NECESIDADES SOCIOSANITARIAS DE LAS PERSONAS AFECTADAS DE INTOLERANCIA HEREDITARIA A LA FRUCTOSA (IHF) EN ESPAÑA

B) DATOS DE LA PERSONA CON INTOLERANCIA HEREDITARIA A LA FRUCTOSA (IHF)

RECUERDE, SIEMPRE HAY QUE CONTESTAR CON LOS DATOS DE LA PERSONA CON IHF.

3. Fecha de nacimiento de la persona con IHF

Fecha DD / MM / AAAA

4. Sexo de la persona con IHF

- ◯ Mujer
- ◯ Varón

5. Nacionalidad de la persona con IHF

- ◯ Española

Otro (especifique)

6. Municipio de residencia actual

7. Provincia de residencia actual

8. ¿Dispone de un diagnóstico de IHF?

- ◯ Sí, dispongo de un diagnóstico confirmado
- ◯ Dispongo de un diagnóstico, pero no está confirmado
- ◯ No dispongo de diagnóstico, pero estoy en proceso de conseguirlo (pase a la pregunta 11)
- ◯ No dispongo de diagnóstico, ni posibilidades de conseguirlo (pase a la pregunta 11)
- ◯ No sabe / No contesta

9.
Si dispone de un diagnóstico: indique el método con el que se le diagnosticó la enfermedad (puede marcar varias opciones)

Si en años posteriores se han utilizado otros métodos diagnósticos especificarlo en comentarios.Por ejemplo: si se realizó el diagnóstico hace 20 años por biopsia hepática se marcará está opción, y se indicará en comentarios si en los últimos años se ha realizado la prueba genética)

- [ ] Prueba genética (análisis de sangre)
- [ ] Biopsia hepática
- [ ] Biopsia intestinal
- [ ] Sobrecarga de fructosa
- [ ] Únicamente por los síntomas que padecía tras el consumo de fructosa
- [ ] No sabe/no contesta

Otro método de diagnóstico (especifique) u otros métodos diagnósticos posteriores

10. ¿Cuántos meses transcurrieron desde la aparición de los primeros síntomas, hasta la consecución del diagnóstico actual?

- ( ) Menos de 6 meses (pase a la pregunta 12)
- ( ) Entre 6 meses y un año (pase a la pregunta 12)
- ( ) Entre 1 y 3 años
- ( ) Entre 4 y 9 años
- ( ) 10 o más años
- ( ) No sabe / No contesta

11. ¿Qué consecuencias ha experimentado por su retraso diagnóstico (o, en su caso, por no disponer del mismo)? (puede marcar varias opciones)

- [ ] No recibir ningún apoyo ni tratamiento
- [ ] Haber recibido un tratamiento inadecuado
- [ ] Agravamiento de la enfermedad
- [ ] Necesidad de atención psicológica
- [ ] No he experimentado ninguna consecuencia debida al retraso diagnóstico o actualmente lo desconozco

Otro (especifique)

12. Por favor, indique, en su caso, qué tipo de secuelas tiene debidas a la enfermedad (puede marcar varias opciones)

- [ ] Discapacidad física (incluida motora y orgánica)
- [ ] Discapacidad intelectual
- [ ] Discapacidad de la visión
- [ ] Discapacidad de la audición
- [ ] Discapacidad por trastorno psiquiátrico
- [ ] Actualmente no padezco secuelas debidas a la enfermedad

Otro (especifique)

13. ¿Tiene el certificado de reconocimiento del grado de discapacidad?

- ◯ Sí
- ◯ Lo he solicitado, pero está en proceso de tramitación (pase a la pregunta 15)
- ◯ Lo he solicitado, pero me lo han denegado (grado menor de 33%) (pase a la pregunta 15)
- ◯ No lo poseo ni lo he solicitado) (pase a la pregunta 15)
- ◯ El afectado no posee edad suficiente para este reconocimiento) (pase a la pregunta 15)
- ◯ No sabe / No contesta (pase a la pregunta 15)

14. ¿Qué grado de discapacidad tiene valorado en su certificado oficial?

- ◯ Entre 33 – 64%
- ◯ Entre 65 – 74%
- ◯ Mayor de 75 %
- ◯ No sabe / No contesta

15.
¿Algún otro miembro de su familia está afectado por su misma enfermedad rara?

- ◯ Sí, exactamente la misma enfermedad
- ◯ No
- ◯ No sabe/no contesta

16.

Si hay algún otro miembro de la familia afectado por la misma enfermedad, indique el parentesco en relación a la persona IHF a la que se refiere durante toda la encuesta (Por ejemplo: si la encuesta se refiere a su hijo afectado de IHF, será el grado de parentesco de su hijo con respecto al resto de familiares) (puede marcar varias opciones):

- [ ] Padre
- [ ] Madre
- [ ] Hermanos (especificar el número de hermanos en comentarios)
- [ ] Hijos (especificar el número de hijos en comentarios)
- [ ] Abuelos (especificar el número de abuelos en comentarios)
- [ ] Tíos (especificar el número de tíos en comentarios)
- [ ] Sobrinos (especificar el número de sobrinos en comentarios)
- [ ] Primos (especificar el número de primos en comentarios)

Otro (especifique)

ESTUDIO SOBRE LA SITUACIÓN Y LAS NECESIDADES SOCIOSANITARIAS DE LAS PERSONAS AFECTADAS DE INTOLERANCIA HEREDITARIA A LA FRUCTOSA (IHF) EN ESPAÑA

C) DIAGNOSTICO Y ATENCIÓN SANITARIA

Las preguntas se refieren exclusivamente a la persona con IHF

17.

¿Cree que recibe el tratamiento que precisa para su enfermedad?

- ◯ Sí, dispongo del tratamiento que preciso
- ◯ Dispongo de tratamiento, aunque no es el adecuado
- ◯ No dispongo del tratamiento o tratamientos que necesito (pase a la pregunta 20)
- ◯ Actualmente no preciso tratamiento para mi enfermedad (pase a la pregunta 20)
- ◯ No sabe / No contesta (pase a la pregunta 20)

18.

¿Qué instancia o instancias sanitarias le prestan dicho tratamiento? (puede marcar varias opciones)

- ☐ Sanidad pública (atención primaria, médico de cabecera)
- ☐ Sanidad pública, atención especializada
- ☐ Especialistas privados (en España)
- ☐ Especialistas en el extranjero

Otro (especifique)

19.

Por favor, especifique el tipo de tratamiento que recibe de acuerdo a su duración (puede marcar varias opciones si está en tratamiento con varios medicamentos, especificar en comentarios)

- [ ] Es un tratamiento continuo de larga duración o permanente
- [ ] Es un tratamiento continuo, pero temporal (se prevé un momento de finalización)
- [ ] Es un tratamiento ocasional (sólo en momentos puntuales)
- [ ] No sabe / No contesta

Comentarios

20. ¿Ha sido tratado alguna vez de un modo inadecuado por algún profesional sanitario, como consecuencia de su enfermedad? (Especificar la causa en comentarios) (puede marcar varias opciones)

- [ ] Sí, por falta de conocimientos sobre la enfermedad
- [ ] Sí, por otras causas relacionadas con la enfermedad (aspecto físico, dificultades de comunicación, comportamiento asociado a la enfermedad)
- [ ] Sí, por causas no estrictamente relacionadas con la enfermedad (saturación, inseguridad, miedo, etc.)
- [ ] Sí, tanto por causas relacionadas con la enfermedad como por otras causas
- [ ] Por otras causas
- [ ] No, nunca
- [ ] No sabe / No contesta

Comentarios (especifique la causa)

21. Indique las consultas médicas a las que ha asistido al menos una vez en los últimos 2 años, por motivo de su enfermedad rara: (puede marcar varias opciones)

- [ ] Alergología/Inmunología

- [ ] Cardiología
- [ ] Consultas para el dolor
- [ ] Dermatología
- [ ] Endocrinología/Diabetes
- [ ] Estomatología/Odontología
- [ ] Gastroenterología
- [ ] Genética
- [ ] Geriatría
- [ ] Ginecología / obstetricia
- [ ] Hematología
- [ ] Medicina del hígado y páncreas
- [ ] Medicina Interna
- [ ] Nefrología
- [ ] Neumología
- [ ] Neurología / epilepsia
- [ ] Nutrición/dietética
- [ ] Oftalmología
- [ ] Oncología
- [ ] Ortopedia
- [ ] Otorrinolaringología
- [ ] Pediatría general
- [ ] Podología
- [ ] Psiquiatría
- [ ] Rehabilitación
- [ ] Reumatología
- [ ] Servicios de urgencias
- [ ] Unidad de enfermedades metabólicas
- [ ] Urología

Otras especialidades médicas (especifique)

22. ¿Es atendido en un Centro, Servicio o Unidad de referencia (CSUR)?

- ◯ Complexo Hospitalario Universitario de Santiago (Galicia)
- ◯ Hospital Universitario de Cruces-Gurutzetako unibertsitate ospitalea (País Vasco)
- ◯ Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia (Comunidad Valenciana)
- ◯ Hospital San Joan de Déu (Cataluña)
- ◯ Hospital Universitari Vall D'Hebrón (Cataluña)
- ◯ Hospital Universitario Ramón y Cajal (Comunidad de Madrid)
- ◯ Hospital Universitario 12 de Octubre (Comunidad de Madrid)
- ◯ No, me atienden en otro hospital (especificar):

23.
¿Ha estado hospitalizado en los últimos 2 años debido a su enfermedad?

- ◯ Sí, varias veces
- ◯ Sí, una vez
- ◯ No
- ◯ No sabe / No contesta

24.

Indique las pruebas o exploraciones que le han realizado al menos una vez en los últimos 2 años, por motivo de su enfermedad (puede marcar varias opciones):

- [ ] Análisis biológicos /bioquímicos (sangre, orina, etc.)
- [ ] Audiometrías
- [ ] Biopsias / frotis / análisis citologías
- [ ] Ecografías
- [ ] Electroencefalograma (EEG) / potenciales evocados
- [ ] Electrocardiograma (ECG)
- [ ] Electromiograma (EMG)
- [ ] Estudio Doppler
- [ ] Exploraciones funcionales (respiratorias, musculares)
- [ ] Fibroscopias
- [ ] Imágenes especializadas : escáner/ resonancias
- [ ] Impedanciometrías
- [ ] Microbiología (bacterias, virus, parásitos, hongos)
- [ ] Radiología clásica (RX)
- [ ] Vestibulometrías

Otras pruebas (especifique)

25.

Por favor, indique por orden de importancia qué medicamentos y otros productos consume para el tratamiento de su enfermedad (ATENCIÓN: si no consume ninguno, indique NINGUNO en ambas casillas y pase a la pregunta 27)

MEDICAMENTOS

OTROS PRODUCTOS (prótesis, cosméticos, materiales de cura, etc.):

26.

¿Ha tenido o tiene en la actualidad dificultades para el acceso a estos medicamentos?

- ◯ Sí (especificar en comentarios)
- ◯ No
- ◯ No sabe/ No contesta

Si la respuesta es "Sí", especificar dificultades para el acceso al medicamento:

27.

¿En los últimos 2 años, usted o alguien en su lugar, se ha desplazado fuera de su provincia, para realizar diagnósticos, recibir tratamientos o acceder a la medicación que precisa?

- ◯ Sí, 5 veces o más en los últimos 2 años
- ◯ Sí, menos de 5 veces en los últimos 2 años
- ◯ No he podido, aunque sí lo he necesitado (pase a la pregunta 29)
- ◯ No, no lo he necesitado (pase a la pregunta 29)
- ◯ No sabe / No contesta (pase a la pregunta 29)

28.

Por favor, especifique el municipio o municipios al que usted se tuvo que desplazar para recibir tratamiento, realizar diagnóstico o acceder a la medicación:

29.

¿En general, está satisfecho/a con la atención sanitaria que recibe por motivo de su enfermedad?

- ◯ Si
- ◯ No
- ◯ No sabe/ No contesta

Explique por qué está satisfecho o insatisfecho con la atención sanitaria que recibe

D) GASTOS RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD

30.

¿Qué porcentaje de los ingresos del núcleo familiar (del total de ingresos del hogar) se destinan, por término medio, a gastos relacionados con la atención de la enfermedad (incluyendo tratamientos, especialidades, fármacos, alimentos dietéticos, etc.)?

- ◯ Menos del 10% de los ingresos anuales
- ◯ Entre el 10 y el 20% de los ingresos anuales
- ◯ Entre el 20 y el 30% de los ingresos anuales
- ◯ Entre el 30 y el 40% de los ingresos anuales
- ◯ Entre el 40 y el 50% de los ingresos anuales
- ◯ Más del 50% de los ingresos anuales
- ◯ No sabe /No contesta

31.

Por favor, señale a cuáles de las siguientes partidas se destinan los gastos por enfermedad mencionados en la pregunta anterior (puede marcar varias opciones)

- ☐ Tratamiento médico/ atención sanitaria
- ☐ Adquisición de medicamentos y otros productos sanitarios
- ☐ Ayudas técnicas/ ortopedia
- ☐ Apoyo o asistencia personal
- ☐ Adaptación de vivienda
- ☐ Transporte (incluyendo aquí la adaptación de su vehículo)
- ☐ Alimentos dietéticos/específicos para IHF

Otras partidas (especifique)

E) USO DE RECURSOS

32.
¿Acude y/o pertenece a alguna asociación de pacientes? (ya sea para personas con su misma enfermedad o que agrupe a diferentes enfermedades)

- ◯ Sí, como socio
- ◯ Sí, como usuario
- ◯ No (pase a la pregunta 35)
- ◯ No sabe / No contesta (pase a la pregunta 35)

33. Especifique el nombre de la asociación a la que pertenece:

34.
¿Está satisfecho con los servicios y actividades que le ofrece dicha asociación?

- ◯ Si
- ◯ No
- ◯ No sabe/No contesta

Especifique por qué está satisfecho o insatisfecho con los servicios y actividades de la asociación a la que pertenece

F) PERCEPCIÓN DE SU SITUACIÓN ACTUAL

35.
¿Se ha sentido alguna vez discriminado/a por motivo de su enfermedad rara?

- ◯ No, nunca
- ◯ Alguna vez
- ◯ A menudo
- ◯ Continuamente
- ◯ No sabe/No contesta

36.
¿En cuáles de los siguientes ámbitos se ha sentido alguna vez discriminado/a? (puede marcar varias opciones)

- ☐ En la atención sanitaria
- ☐ En la escuela, colegio, ámbito escolar o formativo (comedor escolar, etc.)
- ☐ En el puesto de trabajo
- ☐ Para participar en actividades de ocio o culturales (restaurantes, campamentos, excursiones, etc.)
- ☐ En la vida cotidiana (compra, tareas domésticas, etc.)

Otros ámbitos (especifique)

37. Explicar brevemente los motivos de la discriminación:

38.

¿Qué aspectos podrían mejorar en mayor medida su situación actual? (puede marcar varias opciones)

- [ ] Mejor atención sanitaria
- [ ] Mayor conocimiento/formación de los profesionales sanitarios
- [ ] Mayor investigación sobre la enfermedad
- [ ] Disponer de medicamentos para la enfermedad
- [ ] Alimentos específicos (dietéticos) para la enfermedad
- [ ] Mejor etiquetado de alimentos
- [ ] Ayudas económicas para la compra de alimentos dietéticos

Otros (especifique)

39.

Con respecto a los medicamentos, ¿qué medidas podrían mejorar en mayor medida su situación actual? (puede marcar varias opciones)

- [ ] Información más clara y accesible sobre excipientes permitidos y no permitidos
- [ ] Mayor número de medicamentos con excipientes permitidos
- [ ] Mayor facilidad para la búsqueda de medicamentos aptos
- [ ] Mayor conocimiento de profesionales sanitarios sobre medicamentos aptos/no aptos

Otras medidas (especifique)

40.

De las siguientes fuentes, ¿cuál es más fiable para obtener información de su enfermedad? (puede marcar varias opciones)

- [ ] Médico especialista del hospital
- [ ] Médico de atención primaria (ambulatorio)
- [ ] Farmacéutico
- [ ] Personal de enfermería
- [ ] Dietista/Nutricionista
- [ ] Otros profesionales sanitarios (especificar en comentarios)
- [ ] Asociaciones de pacientes
- [ ] Internet
- [ ] Redes sociales
- [ ] Televisión, radio o noticias en periódicos

Otras fuentes (especifique)

ESTUDIO SOBRE LA SITUACIÓN Y LAS NECESIDADES SOCIOSANITARIAS DE LAS PERSONAS AFECTADAS DE INTOLERANCIA HEREDITARIA A LA FRUCTOSA (IHF) EN ESPAÑA

ENCUESTA DE CALIDAD DE VIDA

Se le van a hacer 5 preguntas sobre su calidad de vida, debido a que las encuestas de calidad de vida son diferentes en niños (menores de 18 años) y adultos (mayores o igual a 18 años), especifique si el afectado es niño o adulto (Recuerde que las preguntas se refieren exclusivamente a la persona con IHF):

41. El afectado es:

- ◯ Adulto (mayor o igual a 18 años)
- ◯ Niño (menor de 18 años)

ESTUDIO SOBRE LA SITUACIÓN Y LAS NECESIDADES SOCIOSANITARIAS DE LAS PERSONAS AFECTADAS DE INTOLERANCIA HEREDITARIA A LA FRUCTOSA (IHF) EN ESPAÑA

ENCUESTA CALIDAD DE VIDA DEL ADULTO (mayor o igual a 18 años)

Marque la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud en el día de HOY:

42. Movilidad

- ◯ No tengo problemas para caminar
- ◯ Tengo algunos problemas para caminar
- ◯ Tengo que estar en la cama

43. Cuidado personal

- ◯ No tengo problemas con el cuidado personal
- ◯ Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme
- ◯ Soy incapaz de lavarme o vestirme

44.
Actividades cotidianas (por ejemplo trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)

- ◯ No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- ◯ Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas
- ◯ Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

45. Dolor/malestar

- ◯ No tengo dolor ni malestar
- ◯ Tengo moderado dolor o malestar
- ◯ Tengo mucho dolor o malestar

46. Ansiedad/depresión

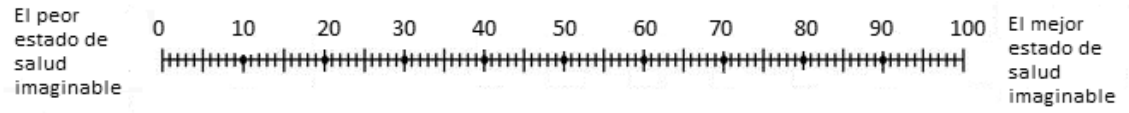
- ◯ No estoy ansioso ni deprimido
- ◯ Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- ◯ Estoy muy ansioso o deprimido

47.

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Por favor, indique el punto del termómetro que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY.

PONGA ESE NÚMERO (DEL 1 AL 100) EN EL SIGUIENTE RECUADRO:



ENCUESTA CALIDAD DE VIDA NIÑO O ADOLESCENTE (menores de 18 años)

Marca la casilla que describe mejor tu estado de salud HOY

48. Moverse (al caminar)

- ◯ No tengo problemas al caminar
- ◯ Tengo algunos problemas al caminar
- ◯ Tengo muchos problemas al caminar

49. Cuidar de mí mismo

- ◯ No tengo problemas para lavarme o vestirme solo
- ◯ Tengo algunos problemas para lavarme y vestirme solo
- ◯ Tengo muchos problemas para lavarme y vestirme solo

50.
Hacer actividades habituales (ej., ir al colegio, al hacer deporte, al jugar, al hacer actividades con la familia o los amigos)

- ◯ No tengo problemas al hacer mis actividades habituales
- ◯ Tengo algunos problemas al hacer mis actividades habituales
- ◯ Tengo muchos problemas al hacer mis actividades habituales

51. Tengo dolor o sentirme mal

- ◯ No tengo dolor ni me siento mal
- ◯ Tengo algo de dolor o me siento mal
- ◯ Tengo mucho dolor o malestar

52. Sentirse preocupado, triste o infeliz

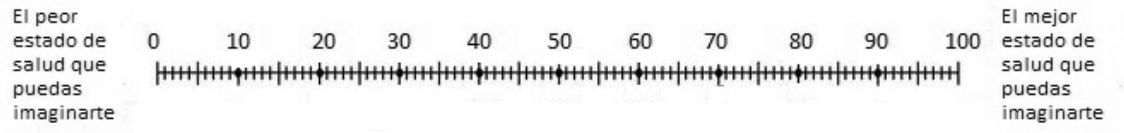
- ◯ No me siento preocupado, triste o infeliz
- ◯ Me siento un poco preocupado, triste o infeliz
- ◯ Me siento muy preocupado, triste o infeliz

53.

Para ayudarnos a conocer lo bueno o malo que es tu estado de salud HOY hemos dibujado una escala parecida a un termómetro de 0 a 100. Ten en cuenta que el 0 representa el peor estado de salud que puedas imaginar y 100 representa el mejor estado de salud.

Por favor, indica lo bueno o malo que es tu estado de salud en el día de HOY.

PON ESE NÚMERO (DEL 1 AL 100) EN EL SIGUIENTE RECUADRO:



Comentarios

54.

Muchas gracias por rellenar el cuestionario. Si desea añadir algún comentario puede hacerlo en el espacio que aparece a continuación.