

## Cuestionarios de pacientes y cuidadores

### Encuesta para evaluar el impacto de la glomerulonefritis desde la perspectiva del paciente.

#### ENCUESTA GLOMERULONEFRITIS PACIENTE ADULTO

Código del Estudio de Mercado: GLOMERULONEFRITIS

PROMOTOR

**Novartis Farmacéutica, S.A.**

Versión final 1.0

01/02/2024

CONFIDENCIAL: Este documento es propiedad de NOVARTIS y contiene información confidencial que no puede ser divulgada a personas o establecimientos ajenos a NOVARTIS o sus empleados o subsidiarias. Se prohíbe copiar, reproducir o transferir la información de este documento sin el consentimiento previo por escrito de NOVARTIS.

## Contenido

<b>Sección 1. Características sociodemográficas y clínicas</b>	6
<b>Sección 2. Impacto de esta enfermedad en la vida de los pacientes</b>	11
Impacto en el bienestar psicoemocional	11
Impacto de la enfermedad en la vida diaria	13
Impacto de la enfermedad en las relaciones	16
Impacto de la enfermedad en el entorno/vida académica	19
Impacto de la enfermedad en el entorno/vida laboral	20
<b>Sección 3. Recorrido del paciente</b>	22
<b>Sección 4. Tratamiento</b>	31
<b>Sección 5. Impacto económico de la enfermedad</b>	34

## Bienvenida/ presentación

Estimado participante,

Nos complace darle la bienvenida y agradecerle su interés en participar en esta encuesta que busca comprender e identificar la carga que representan las enfermedades glomerulares en la vida de la persona que padece esta enfermedad. Su colaboración y disposición para compartir su experiencia y opinión son fundamentales para el éxito de este proyecto.

Esta iniciativa está liderada por la Federación Nacional de Asociaciones ALCER (Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón) con la colaboración de Novartis. Juntos, buscamos profundizar para obtener una imagen más clara del impacto de estas enfermedades en su vida diaria, así como identificar áreas donde es posible implementar mejoras en el cuidado de personas como usted.

Al participar en esta encuesta, está contribuyendo al avance en el conocimiento y en la atención médica para personas con su condición. Su colaboración es fundamental y valoramos enormemente su tiempo y esfuerzo.

Atentamente,

*Comité científico*

*Marta Moreno (Federación Nacional de Asociaciones ALCER)*

*Manuel Praga (Universidad Complutense de Madrid, Madrid)*

*Fernando Caravaca (Hospital 12 de Octubre, Madrid)*

*Álvaro Madrid (Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona)*

### Indique la opción que le representa:

- 1. Paciente adulto (mayor o igual a 18 años)
- 2. Cuidador de paciente pediátrico (12-17 años)

### Filtro de captación

Actualmente estamos llevando a cabo un estudio de mercado sobre el impacto de esta enfermedad en su vida, valorando su calidad de vida, sus sentimientos, uso de recursos, percepciones, expectativas y satisfacción.

Para este proyecto **necesitaremos aproximadamente 45-50 minutos de su tiempo y está incentivado con 50 euros** que le serán ingresados en un plazo máximo de 15-

20 días una vez complete la encuesta. Esta compensación se proporciona en reconocimiento del tiempo que invierte en compartir sus opiniones y experiencias. Para recibir esta remuneración por la participación en el estudio de mercado es importante completar toda la encuesta hasta el final. Si no se completa, no se considerará válido para recibir el pago de la remuneración.

Por favor, tenga la seguridad de que todas sus respuestas serán tratadas confidencialmente y que toda la información facilitada será procesada de acuerdo con la legislación vigente sobre protección de datos.

Los datos de esta encuesta se tratarán conjuntamente con otras encuestas para obtener como resultado datos estadísticos agregados, los cuales podrán ser publicados en congresos y/o revistas científicas sin incluir datos personales identificativos de pacientes.

### ¿Desea participar?

Sí  No

### ¿Ha participado antes en esta misma encuesta para este estudio de mercado?

Sí  No

### ¿Confirma que ha participado antes en esta misma encuesta para este estudio de mercado?

Sí  No

### Sexo

Hombre  Mujer

### Edad:

\_\_\_\_\_ años

### Protección de datos

IQVIA es la empresa responsable del proceso de datos, definido en el Reglamento del Parlamento Europeo (UE) 2016/679. La información recogida se utilizará únicamente con el fin de evaluarlos y proceder a la investigación de mercados y será anonimizada y mostrada de forma agregada y puede ser publicada en congresos y/o revistas científicas sin incluir datos personales identificativos de pacientes. Le garantizamos que no estamos intentando vender ningún producto y que no se realizará ninguna llamada de seguimiento al respecto.

Solo tendrá acceso a la información que nos proporcione el equipo del proyecto de IQVIA. Solo las personas con una necesidad relevante y tangible podrán ver sus datos (dentro del grupo IQVIA). La información se compartirá con terceros siempre de forma agregada y anónima. Y en ningún caso los terceros podrán tener acceso al nombre de los participantes. Su información será almacenada durante 5 años, excepto si los requisitos legales requieren un periodo más largo.

Tendrá los siguientes derechos en cuanto a la información dependiendo de las circunstancias y la legislación aplicable: acceso a sus datos, rectificación, eliminación, restricción, portabilidad de datos, objeción.

¿Está de acuerdo en continuar con esta encuesta teniendo en cuenta estas bases?

Sí  No

### **Farmacovigilancia**

Conforme con la Ley 10/2013 de 24 de julio y el REAL DECRETO 577/2013 de 26 de julio la compañía tiene la obligación de informar a las autoridades sanitarias españolas de cualquier acontecimiento adverso y cualquier anomalía respecto a la calidad de un producto que puedan surgir durante el transcurso del cuestionario del estudio de mercado.

Se solicita a las Agencias de Investigación de mercados que comuniquen los acontecimientos adversos y situaciones especiales como exposición en embarazos/lactancia, sospecha de transmisión de agente infeccioso a través de medicamentos, sospecha de acontecimientos adversos relacionados con reclamación de calidad o medicamento falsificado, sobredosis, abuso, uso indebido, error de medicación (incluyendo errores interceptados y errores potenciales), exposición ocupacional, falta de eficacia, notificación de demandas colectivas, casos de muerte, casos de progresión de enfermedad, uso fuera de indicación, e interacciones medicamentosas, que se mencionen durante la investigación sobre algún producto de la compañía que financia el estudio de mercado. Aunque se mantendrá la confidencialidad de lo que se diga, si durante la encuesta indica algún acontecimiento adverso (o alguna de las situaciones antes mencionadas), se deberá comunicar al laboratorio, incluso aunque Ud. ya se lo haya notificado directamente al laboratorio o a las autoridades sanitarias españolas.

En esta situación se le preguntará si, en relación con esa información de seguridad, desea o no mantener la confidencialidad que le confieren los códigos de conducta de investigación de mercado. Todo lo demás que usted diga durante la entrevista seguirá siendo confidencial.

**¿Desea facilitar los datos de contacto?** Sí  No

En el caso de que usted no quiera facilitar sus datos, la comunicación a Farmacovigilancia se realizará igualmente, pero sin facilitar su nombre ni sus datos personales.

**¿Está de acuerdo en participar en estas condiciones?** Acepto  No acepto**Privacidad**

Le informamos que IQVIA tratará sus datos personales y toda la información que proporcione se utilizará únicamente con el fin de evaluarlos científicamente y proceder a la investigación de mercados y no se facilitará a terceros sin su consentimiento. Los datos de esta encuesta se tratarán conjuntamente con otras encuestas para obtener como resultado datos estadísticos agregados, los cuales podrán ser publicados en congresos y/o revistas científicas sin incluir datos personales identificativos de pacientes.

Cuando su información personal es procesada, Vd. tiene derecho a abandonar el estudio de mercado en cualquier momento. Vd. tiene una serie de derechos como acceder, rectificar, suprimir, oponerse. Solo se mantendrá sus datos personales con la finalidad de su participación en el estudio de mercado. Sus datos personales se almacenarán de forma segura. Si desea obtener más información sobre sus derechos, consulte nuestra política de privacidad aquí.

Necesitamos obtener su consentimiento para poder recopilar y utilizar cualquier tipo de información sobre usted.

**¿Está de acuerdo en participar en estas condiciones?** Sí, estoy de acuerdo  
 No, no estoy de acuerdo y no quiero participar

**Gracias por su consentimiento. A continuación, vamos a empezar con la encuesta.** Tenga en cuenta que para cumplimentarla **puede hacerlo de una sola vez o en dos fases**. Una vez complete la primera fase, aparecerá una pantalla informándole y entonces podrá decidir si prefiere seguir o completar la encuesta en otro momento.

**Su colaboración es muy importante para este estudio de mercado por lo que le agradecemos de antemano que complete toda la encuesta hasta el final. Para completar la encuesta no es necesario que consulte informes médicos y hacerlo sin ayuda de un profesional sanitario.**

## SECCIÓN 1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS

### Características sociodemográficas

**1. Por favor, indique la COMUNIDAD AUTÓNOMA donde vive y su CENTRO SANITARIO:**

Comunidad autónoma: \_\_\_\_\_

Nombre del centro sanitario: \_\_\_\_\_

Indique el nombre/apellido del doctor/a que le invitó a participar en esta encuesta:

\_\_\_\_\_

**2. Por favor, indique la opción que se corresponde con su lugar de residencia:**

*(marque solo UNA opción)*

- Menos de 1.000 habitantes
- 1.000 a 10.000 habitantes
- 10.000 a 100.000 habitantes
- Más de 100.000 habitantes

**3. ¿Con quién vive?**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

- Solo
- Con amigos/as
- Con compañeros/as de piso
- Con su pareja
- Con hijos/as
- Con cuidador/a (persona que le ayuda con tareas del hogar y su cuidado personal)
- Otros

**4. ¿Número de HIJO/AS a su cargo?**

*(Por favor, si no tiene hijos poner 0)*

\_\_\_\_\_

**5. Señale el NIVEL DE ESTUDIOS más elevado que haya FINALIZADO:**

*(marque solo UNA opción)*

- Sin estudios
- Enseñanza primaria
- Enseñanza secundaria (BUP, ESO, Bachillerato, formación profesional)
- Estudios universitarios (licenciaturas, diplomaturas y grados)
- Posgrado, máster o doctorado

**6. En la actualidad, ¿cuál es su SITUACIÓN LABORAL?**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

- Trabajador/a en activo
- Trabajador/a en situación de baja laboral por incapacidad temporal
- Trabajador/a en situación de baja laboral por incapacidad permanente (parcial, total, absoluta o gran invalidez)
- En Paro/Desempleo
- Jubilado/a o prejubilado
- Labores del hogar no remuneradas
- Estudiante
- Otro
- No sabe / No contesta

**6.1 ¿Con qué categoría se corresponde su OCUPACIÓN actual?**

*(marque solo UNA opción, indique la opción principal)*

- Directores y gerentes
- Técnicos y profesionales científicos e intelectuales
- Trabajadores cualificados
- Trabajadores no cualificados
- No sabe / No contesta

**7. ¿Ha SOLICITADO el grado de DISCAPACIDAD reconocido oficialmente debido a esta enfermedad?** *(marque solo UNA opción)*

- Sí
- No
- No sé si puedo optar a solicitar el grado de discapacidad
- No sabe / No contesta

**8. ¿Tiene un grado de DISCAPACIDAD reconocido oficialmente debido a esta enfermedad?** *(marque solo UNA opción)*

- Sí
- No
- No sabe / No contesta

**8.1. ¿Qué PORCENTAJE de DISCAPACIDAD reconocido posee?**

\_\_\_\_\_ %

**9. ¿Qué TIPO de PRESTACIÓN DE LA SEGURIDAD SOCIAL recibe por padecer esta enfermedad?** (marque solo UNA opción)

- No recibo ninguna prestación económica
- Recibo prestación económica temporal (pensión no contributiva por enfermedad,...)
- Recibo prestación económica permanente (incapacidad permanente, jubilación, otras)
- No sabe / No contesta

**10. En la actualidad, ¿está usted afiliado/a a alguna ASOCIACIÓN DE PACIENTES con enfermedad renal?** (marque solo UNA opción)

- Sí, por favor especifique la asociación de pacientes.
- 

- No

### Características Clínicas

**11. A) Indique cuál o cuáles de los siguientes SÍNTOMAS ha padecido en relación a esta enfermedad que le hicieron ir al médico POR PRIMERA VEZ:** (puede marcar MÁS de una opción)

**B) Indique cuál o cuáles de los siguientes SÍNTOMAS padece en relación a esta enfermedad EN LA ACTUALIDAD:** (puede marcar MÁS de una opción)

		A*	B**
		A* Síntomas que le hicieron ir al médico por primera vez	
		B** Síntomas en la actualidad	
ALTERACIONES EN LA ORINA	Hematuria (Orina anormalmente oscura, de color rojizo o similar a la coca-cola)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Proteinuria (Orina espumosa, proteínas en la orina)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nicturia (Necesidad de orinar un mayor número de veces durante la noche)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No he padecido alteraciones en la orina B) No padezco alteraciones en la orina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No lo recuerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		A*	B**
<b>A*</b> Síntomas que le hicieron ir al médico por primera vez <b>B**</b> Síntomas en la actualidad			
EDEMA	Edema (hinchazón en manos, pies, tobillos o piernas)		
	Intensidad:		
	<input type="checkbox"/> Leve	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Moderada		
	<input type="checkbox"/> Grave		
	A) No he padecido edema	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	B) No padezco edema	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No lo recuerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
HIPERTENSIÓN ARTERIAL	Hipertensión arterial (tensión arterial alta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No he padecido hipertensión arterial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	B) No padezco hipertensión arterial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No lo recuerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
DOLOR	Dolor lumbar/ abdominal (dolor en la zona de la espalda, los costados, el abdomen o los riñones) o inflamación dolorosa de las articulaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Cefaleas / Migrañas (dolor de cabeza)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No he padecido dolor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	B) No padezco dolor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No lo recuerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FATIGA /CANSANCIO	Fatiga/Cansancio		
	Intensidad		
	Leve	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Moderada		
	Grave		
	A) No he padecido fatiga/cansancio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	B) No padezco fatiga/cansancio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No lo recuerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ALTERACIONES EN LA PIEL	Piel seca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Erupciones cutáneas (manchas en la piel)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Picor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No he padecido alteraciones en la piel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	B) No padezco alteraciones en la piel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No lo recuerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		A*	B**
		<b>A*</b> Síntomas que le hicieron ir al médico por primera vez <b>B**</b> Síntomas en la actualidad	
PROBLEMAS GASTROINTESTINALES	Pérdida de apetito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Náuseas (ganas de vomitar) / Vómitos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No he padecido problemas gastrointestinales B) No padezco problemas gastrointestinales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No lo recuerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
OTROS	Disnea (dificultad para respirar)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Drusas (depósitos amarillos en el ojo, detectados por el oftalmólogo/oculista)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Lipodistrofia (pérdida de grasa en el cuerpo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Sensación de mareos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Problemas para dormir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Entumecimiento, adormecimiento (pérdida de sensibilidad, sensación de hormigueo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Otros:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No he padecido ningún síntoma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	B) NO padezco ningún síntoma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A) No lo recuerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

## 12. ¿Está o ha estado usted en DIÁLISIS?

(marque solo UNA opción)

- Sí  
 No

### 12.1. ¿Qué TIPO DE DIÁLISIS realiza o ha realizado?

(marque solo UNA opción)

- Hemodiálisis  
 Diálisis peritoneal

### 12.2. Indique a continuación DÓNDE realiza o ha realizado la DIÁLISIS:

(marque solo UNA opción)

- Hospital / centro de diálisis  
 Domicilio

**12.3. Indique cuánto TIEMPO hace que está en DIÁLISIS o duró la diálisis:***(Por favor, si es inferior a 1 año, escoger 0 y rellenar apartado de meses.**Si es inferior a 1 mes indicar 1 mes)*

años: \_\_\_\_\_ meses: \_\_\_\_\_

**13. ¿Está usted TRASPLANTADO?***(marque solo UNA opción)* Sí  No**13.1. Indique cuánto TIEMPO hace que recibió el último TRASPLANTE:***(Por favor, si es inferior a 1 año, escoger 0 y rellenar apartado de meses.**Si es inferior a 1 mes indicar 1 mes)*

años: \_\_\_\_\_ meses: \_\_\_\_\_

**13.2. ¿CUÁNTOS TRASPLANTES ha recibido el menor?***(marque solo UNA opción)* Uno  Dos  Tres  Cuatro  Más de 4**SECCIÓN 2. IMPACTO DE ESTA ENFERMEDAD EN LA VIDA DE LOS PACIENTES****Impacto en el bienestar psicoemocional****Impacto emocional****14. Durante las 4 últimas semanas, ¿se ha sentido TRISTE, IRRITABLE, NERVIOSO, PREOCUPADO... a consecuencia de esta enfermedad?***(marque solo UNA opción)* Mucho  Bastante  Poco  Muy poco  Nada**14.1. Durante las 4 últimas semanas, ¿con cuál de las siguientes EMOCIONES se ha identificado por padecer esta enfermedad?***(puede marcar MÁS de una opción)*

- |  |  |  |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Desesperación | <input type="checkbox"/> Miedo         | <input type="checkbox"/> Esperanza     |
| <input type="checkbox"/> Ansiedad      | <input type="checkbox"/> Frustración   | <input type="checkbox"/> Optimismo     |
| <input type="checkbox"/> Tristeza      | <input type="checkbox"/> Incomprensión | <input type="checkbox"/> He tenido     |
| <input type="checkbox"/> Depresión     | <input type="checkbox"/> Ira/Enfado    | pensamientos                           |
| <input type="checkbox"/> Culpabilidad  | <input type="checkbox"/> Incertidumbre | suicidas                               |
| <input type="checkbox"/> Vergüenza     | <input type="checkbox"/> Preocupación  | <input type="checkbox"/> Me he sentido |
| <input type="checkbox"/> Soledad       | <input type="checkbox"/> Resignación   | diferente a los demás                  |

### Impacto en la Autoestima

**15. Durante las 4 últimas semanas, ¿esta enfermedad ha afectado negativamente a su AUTOESTIMA (valoración y percepción que tiene de usted mismo)?**

(marque solo UNA opción)

- Mucho     Bastante     Poco     Muy poco     Nada

**15.1. ¿De qué manera le afecta esta enfermedad a su AUTOESTIMA?**

(puede marcar MÁS de una opción)

- No estoy satisfecho conmigo mismo  
 No me gusta cómo soy  
 Cambiaría mi aspecto físico si pudiera  
 A menudo creo que valgo poco  
 Me cuesta tomar decisiones  
 Me preocupa lo que piensen los demás de mí  
 Creo que mi opinión no es tan importante como la de los demás  
 Ninguna de las anteriores [código excluyente]  
 Otras

### Preocupaciones

**16. ¿Qué es lo que más le PREOCUPA de esta enfermedad?**

(puede marcar MÁS de una opción)

- Necesidad de diálisis  
 Necesidad de trasplante  
 Pérdida / rechazo del trasplante  
 Pérdida de calidad de vida  
 Muerte temprana  
 Impacto económico  
 Pérdida de autonomía  
 No poder realizar los planes a nivel personal y laboral que quisiera.  
 Otros

## Impacto de la enfermedad en la vida diaria

### 17. ¿Cuáles son los ASPECTOS de su vida que se han visto MÁS IMPACTADOS a causa de la enfermedad? (puede marcar MÁS de una opción)

- Actividades de ocio/Actividades deportivas
- Hábitos alimentarios
- Higiene personal y del hogar
- Vestimenta
- Trabajo y estudios
- Relaciones personales
- Relaciones sexuales

### 18. ¿Cómo impacta el CANSANCIO o la FATIGA en las actividades de la vida diaria? (puede marcar MÁS de una opción)

- No siento cansancio/fatiga [ código excluyente ]
- Evito realizar actividades de la vida diaria porque me siento cansado/fatigado, agotado o decaído a causa de la enfermedad
- Tengo que adaptar o cancelar mi actividad según el cansancio/fatiga que tengo en cada momento
- Estoy tan cansado/fatigado durante el día que tengo que acostarme descansar
- Estoy frustrado porque mi cansancio/fatiga me impide hacer cosas

## Impacto en las actividades de ocio

### 19. ¿En qué medida afecta esta enfermedad a sus ACTIVIDADES DE OCIO? (marque solo UNA opción)

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

#### 19.1. ¿Cómo afecta esta enfermedad a sus ACTIVIDADES DE OCIO? (puede marcar MÁS de una opción)

- Evito realizar actividades en grupo
- Tengo que adaptar o cancelar mis actividades según los síntomas que tengo
- Tengo que adaptar o cancelar mis actividades por mis restricciones en la dieta
- Tengo que adaptar o cancelar mis actividades por tener que acudir a citas médicas o tratamiento de diálisis
- He tenido que abandonar actividades que hacía antes de padecer esta enfermedad

### **Impacto en las actividades deportivas**

**20. ¿En qué medida afecta esta enfermedad en las ACTIVIDADES DEPORTIVAS?**

*(marque solo UNA opción)*

- No practico deporte  
 Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**20.1. ¿Cómo afecta esta enfermedad a las ACTIVIDADES DEPORTIVAS?**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

- Evito realizar actividades porque mis limitaciones físicas relacionadas con la enfermedad me lo impiden  
 Tengo que adaptar o cancelar mi actividad deportiva según los síntomas que tengo  
 He tenido que cambiar el tipo de actividad deportiva que hacía antes de padecer esta enfermedad  
 He tenido que abandonar la actividad deportiva que hacía antes de padecer esta enfermedad

### **Impacto en el sueño**

**21. ¿En qué medida le afecta esta enfermedad en EL SUEÑO?**

*(marque solo UNA opción)*

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**21.1. ¿Cómo le afecta esta enfermedad en EL SUEÑO?**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

- Me cuesta dormirme  
 Me despierto varias veces durante la noche  
 Me despierto demasiado temprano y no puedo volver a dormir  
 Me siento cansado al despertarme por no dormir adecuadamente

### **Impacto en la dieta**

**22. ¿En qué medida afecta esta enfermedad a su DIETA (los alimentos que come)?**

*(marque solo UNA opción)*

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**22.1. ¿Cómo afecta esta enfermedad a SU DIETA?**

(puede marcar MÁS de una opción)

- He modificado mi dieta
- He modificado mi dieta y la de mi familia
- Evito algunos alimentos
- Evito comer fuera de casa
- Gasto más dinero en comida

**22.2 Ha indicado que gasta más dinero en comida. Indique, aproximadamente, cuánto dinero extra gasta al mes por este motivo:**

\_\_\_\_\_€

**Impacto en las tareas del hogar****23. ¿En qué medida le afecta esta enfermedad en las TAREAS DEL HOGAR?**

(marque solo UNA opción)

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**Impacto en la elección del vestuario****24. ¿En qué medida afecta esta enfermedad en su VESTUARIO?**

(marque solo UNA opción)

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**24.1. ¿Cómo afecta esta enfermedad en SU VESTUARIO?**

(puede marcar MÁS de una opción)

- Utilizo ropa que cubra o tape las fístulas/catéteres para hemodiálisis o diálisis peritoneal
- Utilizo ropa/calzado ancho por los edemas o hinchazón
- Compró ropa y calzado más cómodo. Prefiero la comodidad antes que la estética
- Evito ir a comprar ropa por el cansancio y/o falta de ilusión
- Otras

## Impacto de la enfermedad en las relaciones

### Impacto en las relaciones familiares

**25. ¿En qué medida afecta esta enfermedad en las RELACIONES FAMILIARES?**

*(marque solo UNA opción)*

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**25.1. ¿Cómo le afecta esta enfermedad en las RELACIONES FAMILIARES?**

*(marque solo UNA opción)*

- Mi familia comprende mi enfermedad y me siento apoyado/a  
 Mi familia no comprende mi enfermedad, pero me apoya  
 Mi familia no me comprende, no me siento apoyado/a  
 Mi familia no conoce mi situación, no se la he explicado

**26. ¿En qué medida le afecta o ha afectado esta enfermedad en la decisión o deseo de TENER HIJOS/AS?**

*(marque solo UNA opción)*

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**26.1. ¿Cómo afecta o ha afectado esta enfermedad en LA DECISIÓN DE TENER HIJOS/AS? (puede marcar MÁS de una opción)**

- He renunciado/pospuesto tener hijos/as por mi enfermedad  
 He renunciado/pospuesto tener hijos/as por la medicación  
 He renunciado/pospuesto tener hijos/as por miedo al impacto que pueda tener el embarazo en la evolución de mi enfermedad  
 He renunciado/pospuesto tener hijos/as por miedo a transmitirles mi enfermedad  
 He renunciado a tener hijos por la incertidumbre sobre su posible futuro debido a la evolución de la enfermedad

**27. ¿En qué medida afecta esta enfermedad en el CUIDADO DE SUS HIJOS/AS?**

*(marque solo UNA opción)*

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**27.1. ¿Cómo afecta esta enfermedad en el CUIDADO DE SUS HIJOS/AS?**

(puede marcar MÁS de una opción)

- No me permite/permitió cuidar de mis hijos/as como me gustaría
- No me permite/permitió ayudar a mis hijos/as en sus estudios y su desarrollo
- No me permite/permitió jugar y hacer otras actividades de ocio con mis hijos/as
- No me permite/permitió disfrutar de mis hijos/as (irritabilidad, cansancio...)

**Impacto en las relaciones de pareja****28. ¿En qué medida afecta esta enfermedad en sus RELACIONES DE PAREJA?**

(marque solo UNA opción)

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    No tengo pareja    Nada

**28.1. ¿Cómo afecta esta enfermedad en sus RELACIONES DE PAREJA?**

(marque solo UNA opción)

- Mi pareja comprende mi enfermedad y me siento apoyado/a
- Mi pareja no comprende mi enfermedad, pero me apoya
- Mi pareja no me comprende, no me siento apoyado/a
- Mi pareja no conoce mi situación, no se la he explicado

**Impacto en las relaciones íntimas/sexuales****29. ¿En qué medida afecta esta enfermedad en sus RELACIONES ÍNTIMAS Y VIDA SEXUAL? (marque solo UNA opción)**

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**29.1. ¿Cómo afecta esta enfermedad en sus RELACIONES ÍNTIMAS Y VIDA SEXUAL? (puede marcar MÁS de una opción)**

- Prefiero no contestar a esta pregunta [excluyente]
- No disfruto de las relaciones íntimas y sexuales
- He perdido el interés/deseo de tener relaciones íntimas y sexuales
- Me siento inseguro/a en las relaciones íntimas y sexuales
- Me siento rechazado/a en las relaciones íntimas y sexuales

### Impacto en las amistades

**30. ¿En qué medida le afecta esta enfermedad en las RELACIONES con sus AMISTADES?** (marque solo UNA opción)

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**30.1. ¿Cómo afecta esta enfermedad en las RELACIONES con sus AMISTADES?** (marque solo UNA opción)

- Mis amigos/as comprenden mi enfermedad y me siento apoyado/a  
 Mis amigos/as no comprenden mi enfermedad, pero me apoyan  
 Mis amigos/as no me comprenden, no me siento apoyado/a  
 Mis amigos/as no conocen mi situación, no se la he explicado

### Impacto en las relaciones laborales y académicas

**31. ¿En qué medida afecta esta enfermedad en las RELACIONES LABORALES?** (marque solo UNA opción)

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**31.1. En general, ¿cómo afecta esta enfermedad en las RELACIONES LABORALES?** (marque solo UNA opción)

- Mi entorno laboral comprende mi enfermedad y me siento apoyado/a  
 Mi entorno laboral no comprende mi enfermedad, pero me siento apoyado/a  
 Mi entorno laboral no me comprende, no me siento apoyado/a  
 Mi entorno laboral no conoce mi situación, no se la he explicado

**31.2. En particular, ¿cómo afecta esta enfermedad en la RELACIÓN CON SU JEFE O SUPERVISOR?** (marque solo UNA opción)

- Mi jefe o supervisor comprende mi situación y me apoya  
 Mi jefe o supervisor no comprende mi situación, pero me apoya  
 Mi jefe o supervisor no comprende mi situación y no me apoya  
 Mi jefe o supervisor no conoce mi situación, no se la he explicado  
 Esta pregunta no aplica a mi situación, no tengo jefe o supervisor

**32. ¿En qué medida afecta esta enfermedad en las RELACIONES EN EL ÁMBITO ACADÉMICO?** (marque solo UNA opción)

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**32.1. ¿Cómo afecta esta enfermedad en las RELACIONES EN EL ÁMBITO ACADÉMICO?** (marque solo UNA opción)

- Mi entorno académico comprende mi enfermedad y me siento apoyado/a
- Mi entorno académico no comprende mi enfermedad, pero me siento apoyado/a
- Mi entorno académico no me comprende, no me siento apoyado/a
- Mi entorno académico no conoce mi situación, no se la he explicado

**Impacto de la enfermedad en el entorno/vida académica**

**33. ¿En qué medida le afecta o ha afectado esta enfermedad en sus ESTUDIOS?**

(marque solo UNA opción)

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**33.1. ¿Cómo le afecta o ha afectado esta enfermedad a sus ESTUDIOS?**

(puede marcar MÁS de una opción)

- No me ha afectado [excluyente]
- He repetido algún curso
- Pospuse/he pospuesto la finalización de mis estudios
- Abandoné/he abandonado mis estudios

**34. ¿Cree que la DIÁLISIS le afecta o ha afectado en el desarrollo de sus ESTUDIOS?**

(marque solo UNA opción)

- Sí    No    No sabe/No contesta

**35. ¿Cree que el TRASPLANTE le afecta o ha afectado en el desarrollo de sus ESTUDIOS?** (marque solo UNA opción)

- Sí    No    No sabe/No contesta

**Problemas y dificultades entorno académico**

**36. En los últimos 12 meses, ¿ha tenido algún tipo de PROBLEMA EN EL ÁMBITO ACADÉMICO debido a esta enfermedad? (debido a que se siente mal, consultas médicas...)**

- Sí    No    No sabe/No contesta

**36.1. Indique qué PROBLEMAS EN EL ÁMBITO ACADÉMICO, relacionados con esta enfermedad, ha tenido en los últimos 12 meses:**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

- No asistí puntualmente a alguna clase/prácticas
- Dejé de asistir a las clases/prácticas de manera temporal
- Dejé de asistir a las clases/prácticas de manera definitiva
- A pesar de cumplir con mis clases/prácticas, no he tenido un buen rendimiento en los estudios
- Me ha costado un esfuerzo adicional cumplir mis clases/prácticas y/o exámenes
- He sufrido bullying (acoso escolar)
- Se ha tenido que hacer alguna adaptación en el aula (por ejemplo cambio de sitio del pupitre)
- No sabe/No contesta [excluyente]

**Impacto de la enfermedad en el entorno/vida laboral**

**37. ¿En qué medida le afecta o ha afectado esta enfermedad en su ENTORNO/VIDA LABORAL? (marque solo UNA opción)**

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**38. ¿Cómo le afecta o ha afectado esta enfermedad en su VIDA LABORAL? (puede marcar MÁS de una opción)**

- No logré desarrollar mi carrera laboral en todo su potencial
- Mi trayectoria profesional se ha resentido (pérdida de una promoción, por ejemplo)
- He tenido que cambiar de trabajo
- He sufrido mobbing (acoso laboral)
- Me ha costado un esfuerzo adicional cumplir mi horario laboral
- Me ha costado un esfuerzo adicional cumplir con mis objetivos en el trabajo
- Otros

**39. ¿Cree que la DIÁLISIS le ha afectado en el desarrollo de su TRABAJO? (marque solo UNA opción)**

- Sí    No    No sabe/No contesta

**40. ¿Cree que el TRASPLANTE le ha afectado en el desarrollo de su TRABAJO? (marque solo UNA opción)**

- Sí    No    No sabe/No contesta

**41. ¿Cree que ha tenido o podría llegar a tener DIFICULTADES para acceder a un EMPLEO a causa de esta enfermedad?**

(marque solo UNA opción)

- Sí     No     No sabe/No contesta

**42. ¿Cree que la ELECCIÓN DE SU PROFESIÓN y/o ESTUDIOS estuvo condicionada por esta enfermedad?** (marque solo UNA opción)

- Sí     No     No sabe/No contesta

**43. ¿En qué medida el CENTRO DE DIÁLISIS le ha FACILITADO COMPATIBILIZAR el tratamiento con la actividad académica o laboral?**

(marque solo UNA opción)

- Mucho     Bastante     Poco     Muy poco     Nada

**Problemas y dificultades entorno laboral**

**44. Indique qué PROBLEMAS EN EL TRABAJO relacionados con esta enfermedad ha tenido en los últimos 12 meses:** (puede marcar MÁS de una opción)

- No he tenido problemas
- Solicité días de permiso/excedencia por esta enfermedad.  
Indicar número de días: \_\_\_\_\_
- Estuve de baja laboral/incapacidad por esta enfermedad.  
Indicar número de días: \_\_\_\_\_
- Reduje mi jornada laboral.  
Indicar el % de reducción: \_\_\_\_\_
- Falté al trabajo el tiempo necesario para ir al médico.  
Indicar número de veces: \_\_\_\_\_
- Falté al trabajo varios días sin estar de baja laboral/incapacidad.  
Indicar número de días: v
- No sabe/No contesta.

**45. ¿Su BAJA laboral/INCAPACIDAD temporal, baja laboral/incapacidad permanente o PREJUBILACIÓN es consecuencia de esta enfermedad?**

(marque solo UNA opción)

- Sí     No     No sabe/No contesta

**46. Indique cuánto TIEMPO ha estado de BAJA LABORAL/INCAPACIDAD debido a esta enfermedad en los últimos 12 meses:**

*(Por favor, si es inferior a 1 mes, indicar 0 y rellenar el apartado de días.*

*Si es inferior a 1 día (horas) indicar 1 día)*

Meses: \_\_\_\_\_ Días: \_\_\_\_\_

**47. ¿DEJÓ DE TRABAJAR o PERDIÓ SU EMPLEO a causa de esta enfermedad en los últimos 12 meses?**

*(marque solo UNA opción)*

Sí     No     No sabe/No contesta

**48. Indique cuánto TIEMPO lleva en DESEMPLEO debido a esta enfermedad:**

*(Por favor, si es inferior a 1 año, indicar 0 y rellenar el apartado de meses.*

*Si es inferior a 1 mes indicar 1 mes)*

Años: : \_\_\_\_\_ Meses: : \_\_\_\_\_

## SECCIÓN 3. RECORRIDO DEL PACIENTE

### Tiempos

**49. ¿A qué edad se le DIAGNOSTICÓ esta ENFERMEDAD?**

Años: \_\_\_\_\_

**50. ¿Cuánto TIEMPO transcurrió, aproximadamente, desde que aparecieron los SÍNTOMAS hasta que el médico le DIAGNOSTICÓ ESTA ENFERMEDAD?**

*(Por favor, si es inferior a 1 año, indicar 0 y rellenar el apartado de meses.*

*Si es inferior a 1 mes indicar 1 mes)*

Años: \_\_\_\_\_ Meses: \_\_\_\_\_

**51. Desde su perspectiva, ¿cuáles son los FACTORES que ocasionaron un RETRASO EN EL DIAGNÓSTICO? (puede marcar MÁS de una opción)**

- Considero que no hubo retraso
- Los síntomas que tenía no eran claros
- Tardé mucho tiempo en ir al médico
- Fui a varios médicos antes de que me diagnosticaran
- La lista de espera fue muy larga
- Error/es en el primer diagnóstico
- Tardaron mucho tiempo en realizar las pruebas necesarias

**52. ¿Cuánto TIEMPO transcurrió desde el DIAGNÓSTICO hasta el inicio del TRATAMIENTO?**

(Por favor, si es inferior a 1 año, indicar 0 y rellenar el apartado de meses.  
Si es inferior a 1 mes indicar 1 mes)

Años:\_\_\_\_\_ Meses:\_\_\_\_\_

**53. ¿Cuánto TIEMPO transcurrió desde el DIAGNÓSTICO hasta el inicio de la DIÁLISIS?**

(Por favor, si es inferior a 1 año, indicar 0 y rellenar el apartado de meses.  
Si es inferior a 1 mes indicar 1 mes)

Años:\_\_\_\_\_ Meses:\_\_\_\_\_

**54. ¿Cuánto TIEMPO transcurrió desde el DIAGNÓSTICO hasta el TRASPLANTE?**

(Por favor, si es inferior a 1 año, indicar 0 y rellenar el apartado de meses.  
Si es inferior a 1 mes indicar 1 mes)

Años:\_\_\_\_\_ Meses:\_\_\_\_\_

**55. ¿Cuánto TIEMPO transcurrió desde el DIAGNÓSTICO hasta entrar en la lista de espera para el TRASPLANTE?**

(Por favor, si es inferior a 1 año, indicar 0 y rellenar el apartado de meses.  
Si es inferior a 1 mes indicar 1 mes)

Años:\_\_\_\_\_ Meses:\_\_\_\_\_

**Profesionales sanitarios involucrados****56. Indique los PROFESIONALES MÉDICOS que consultó ANTES de ser diagnosticado de esta enfermedad: (puede marcar MÁS de una opción)**

- Médicos de cabecera/atención primaria
- Médicos de urgencias
- Médicos de medicina interna
- Urólogos
- Nefrólogos
- Pediatras
- Nefrólogos pediátricos/ Nefropediatras
- Reumatólogos
- Otros
- No lo recuerdo [excluyente]
- No he consultado con otros médicos

**57. Indique el PROFESIONAL MÉDICO que le DIAGNOSTICÓ esta enfermedad:**  
(marque solo UNA opción)

- Médico de cabecera/atención primaria
- Médico de medicina interna
- Nefrólogo
- Urólogo
- Pediatra
- Nefrólogo pediátrico/ Nefropediatra
- Reumatólogo
- Otro
- No lo recuerdo

**58. ¿Cuál es su PROFESIONAL DE REFERENCIA en el SEGUIMIENTO de esta enfermedad?** (puede marcar MÁS de una opción)

- Médico de cabecera/atención primaria
- Médico de medicina interna
- Nefrólogo
- Reumatólogo
- Otro
- No lo recuerdo

**59. Indique los PROFESIONALES MÉDICOS a los que acudió DESPUÉS de obtener el DIAGNÓSTICO de esta enfermedad, además de su médico de referencia:**  
(puede marcar MÁS de una opción)

- No he acudido a ninguno [esta opción excluye al resto]
- Médico de cabecera/Atención primaria
- Médico de medicina interna
- Médico de urgencias
- Nefrólogo
- Urólogo
- Psiquiatra
- Reumatólogo
- Otros
- No lo recuerdo

**60. ¿Qué OTROS PROFESIONALES ha consultado debido a esta enfermedad?**  
(puede marcar MÁS de una opción)

- No he consultado a ninguno [esta opción excluye al resto]
- Psicólogo
- Enfermero

- Farmacéutico (farmacia de calle)
- Farmacéutico hospitalario
- Nutricionista/Dietista
- Asistente social
- Homeópata
- Acupunturista
- Sanadores/Curanderos
- No lo recuerdo [excluyente]

**61. ¿Ha sentido la NECESIDAD de acudir al PSICÓLOGO/PSIQUIATRA?**

*(marque solo UNA opción)*

- Sí     No     No sabe/No contesta

**62. ¿Cuáles han sido los motivos para NO acudir al PSICÓLOGO/PSIQUIATRA?**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

- No es necesario, puedo con mi enfermedad
- No quiero hablar de mis problemas
- No tengo tiempo
- No creo en los psicólogos/psiquiatras
- No confío en la ayuda que me puedan aportar
- Hay una lista de espera muy larga
- No puedo pagarlo
- Me da miedo lo que puedan decirme
- Tengo vergüenza de lo que diga la gente
- Mi médico no me lo ha recomendado
- Otros: \_\_\_\_\_

### Emociones, Sentimientos y Satisfacción

**63. Elija aquellas EMOCIONES/SENTIMIENTOS con los que se identificó en los distintos momentos de su enfermedad:** *(puede marcar MÁS de una opción)*

<b>1. Desesperación</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	<input type="checkbox"/>
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	<input type="checkbox"/>
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	<input type="checkbox"/>
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	<input type="checkbox"/>
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	<input type="checkbox"/>
	f. Después del TRASPLANTE	<input type="checkbox"/>
<b>2. Ansiedad</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	<input type="checkbox"/>
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	<input type="checkbox"/>
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	<input type="checkbox"/>
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	<input type="checkbox"/>
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	<input type="checkbox"/>
	f. Después del TRASPLANTE	<input type="checkbox"/>
<b>3. Tristeza</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	<input type="checkbox"/>
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	<input type="checkbox"/>
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	<input type="checkbox"/>
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	<input type="checkbox"/>
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	<input type="checkbox"/>
	f. Después del TRASPLANTE	<input type="checkbox"/>
<b>4. Depresión</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	<input type="checkbox"/>
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	<input type="checkbox"/>
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	<input type="checkbox"/>
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	<input type="checkbox"/>
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	<input type="checkbox"/>
	f. Después del TRASPLANTE	<input type="checkbox"/>

<b>5. Culpabilidad</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>6. Vergüenza</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>7. Soledad</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>8. Miedo</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>9. Frustración</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	

<b>10. Incomprensión</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>11. Ira/Enfado</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>12. Incertidumbre</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>13. Preocupación</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>14. Resignación</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	

<b>15. Esperanza</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>16. Optimismo</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>17. He tenido pensamientos suicidas</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>18. Me he sentido diferente a los demás</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	

**Atención y relación con el profesional sanitario**

**64. EN LA ACTUALIDAD, valore cada una de las siguientes preguntas sobre la RELACIÓN QUE TIENE CON SU MÉDICO y la ATENCIÓN MÉDICA recibida:**  
(puede marcar MÁS de una opción)

<b>1. Estoy satisfecho con la atención recibida por parte de mi médico</b>	a. Mucho	<input type="checkbox"/>
	b. Bastante	<input type="checkbox"/>
	c. Poco	<input type="checkbox"/>
	d. Muy poco	<input type="checkbox"/>
	e. Nada	<input type="checkbox"/>
<b>2. Estoy satisfecho con la relación que tengo con mi médico</b>	a. Mucho	<input type="checkbox"/>
	b. Bastante	<input type="checkbox"/>
	c. Poco	<input type="checkbox"/>
	d. Muy poco	<input type="checkbox"/>
	e. Nada	<input type="checkbox"/>
<b>3. Confío plenamente en mi médico</b>	a. Mucho	<input type="checkbox"/>
	b. Bastante	<input type="checkbox"/>
	c. Poco	<input type="checkbox"/>
	d. Muy poco	<input type="checkbox"/>
	e. Nada	<input type="checkbox"/>
<b>4. Estoy satisfecho con el tiempo que me dedica mi médico</b>	a. Mucho	<input type="checkbox"/>
	b. Bastante	<input type="checkbox"/>
	c. Poco	<input type="checkbox"/>
	d. Muy poco	<input type="checkbox"/>
	e. Nada	<input type="checkbox"/>
<b>5. Estoy satisfecho con la coordinación de mi médico con otros profesionales de la salud</b>	a. Mucho	<input type="checkbox"/>
	b. Bastante	<input type="checkbox"/>
	c. Poco	<input type="checkbox"/>
	d. Muy poco	<input type="checkbox"/>
	e. Nada	<input type="checkbox"/>
<b>6. Estoy satisfecho con la periodicidad que acudo a consulta con mi médico</b>	a. Mucho	<input type="checkbox"/>
	b. Bastante	<input type="checkbox"/>
	c. Poco	<input type="checkbox"/>
	d. Muy poco	<input type="checkbox"/>
	e. Nada	<input type="checkbox"/>

## SECCIÓN 4. TRATAMIENTO

### Tratamiento actual

**65. En la actualidad, ¿está recibiendo algún TRATAMIENTO farmacológico para esta enfermedad?** (marque solo UNA opción)

- Sí     No

### Cumplimiento terapéutico

**66. ¿Ha DEJADO DE TOMAR el TRATAMIENTO para esta enfermedad en alguna ocasión?** (marque solo UNA opción)

- Sí     No

**66.1. ¿Por qué MOTIVO?** (puede marcar MÁS de una opción)

- Se me olvidó
- Se me había terminado
- Me encontraba mejor y los síntomas habían mejorado, creí que ya no lo necesitaba
- Otro médico me lo cambió
- No me aliviaba/controlaba los síntomas
- Me cansé de tomar el tratamiento
- Por los efectos secundarios que me estaba provocando
- Por miedo a efectos secundarios futuros
- Por los desplazamientos necesarios para la administración del tratamiento
- Mi familia/mis amigos me aconsejaron que dejara el tratamiento
- Leí/escuché información donde desaconsejaban el tratamiento y lo dejé (e.j., redes sociales, prensa, radio, etc.)
- Otros: \_\_\_\_\_

### Percepción control de la enfermedad

**67. En la actualidad, ¿cree que su enfermedad ESTÁ BAJO CONTROL?** (marque solo UNA opción)

- Sí     No

**Satisfacción, valoración y preferencias en el tratamiento**

**68. ¿En qué medida se encuentra SATISFECHO con el TRATAMIENTO que toma actualmente para esta enfermedad?** *(marque solo UNA opción)*

- Mucho     Bastante     Poco     Muy poco     Nada

**68.1. Indique con qué frase se siente más identificado/a en relación al TRATAMIENTO que toma actualmente para esta enfermedad:**  
*(marque solo UNA opción)*

- No mejora los síntomas de esta enfermedad, no me ayuda
- Noto una leve mejoría de los síntomas de esta enfermedad, pero no es suficiente
- Noto una mejoría importante de los síntomas de esta enfermedad, aunque sigo mostrando algún síntoma ocasionalmente
- Ha logrado eliminar por completo los síntomas de esta enfermedad

**69. Las tres cosas que MÁS VALORO de un tratamiento para esta enfermedad son...**

**1)** Lo que más valoro en **primer lugar** *(marque solo UNA opción)*

EFICACIA	1. Que los síntomas (hinchazón, sangre en orina, ...) mejoren	
	2. Que frene/retrase mi enfermedad	
	3. Que mantenga/ mejore la función renal	
	4. Que elimine el cansancio	
SEGURIDAD	5. Que sea seguro	
	6. Que no me provoque cambios físicos (aumento del vello, aumento de peso, hinchazón,...)	
ADMINISTRACIÓN	7. Que sea rápido	
	8. Que no afecte a mi vida	
	9. Que sea fácil de utilizar	
RECOMENDACIÓN	10. Que lo usen otros pacientes y les vaya bien	

**2) Lo que más valoro en **segundo lugar** (marque solo UNA opción)**

EFICACIA	1. Que los síntomas (hinchazón, sangre en orina, ...) mejoren	
	2. Que frene/retrase mi enfermedad	
	3. Que mantenga/ mejore la función renal	
	4. Que elimine el cansancio	
SEGURIDAD	5. Que sea seguro	
	6. Que no me provoque cambios físicos (aumento del vello, aumento de peso, hinchazón,...)	
ADMINISTRACIÓN	7. Que sea rápido	
	8. Que no afecte a mi vida	
	9. Que sea fácil de utilizar	
RECOMENDACIÓN	10. Que lo usen otros pacientes y les vaya bien	

**3) Lo que más valoro en **tercer lugar** (marque solo UNA opción)**

EFICACIA	1. Que los síntomas (hinchazón, sangre en orina, ...) mejoren	
	2. Que frene/retrase mi enfermedad	
	3. Que mantenga/ mejore la función renal	
	4. Que elimine el cansancio	
SEGURIDAD	5. Que sea seguro	
	6. Que no me provoque cambios físicos (aumento del vello, aumento de peso, hinchazón,...)	
ADMINISTRACIÓN	7. Que sea rápido	
	8. Que no afecte a mi vida	
	9. Que sea fácil de utilizar	
RECOMENDACIÓN	10. Que lo usen otros pacientes y les vaya bien	

**70. ¿Cuál de los siguientes métodos de administración prefiere para el tratamiento de esta enfermedad? (marque solo UNA opción)**

- Oral 1 o 2 veces al día
- Inyección subcutánea autoadministrada 2 veces/semana
- Inyección subcutánea administrada por un profesional sanitario 2 veces/semana
- Inyección/perfusión intravenosa cada 2-4 semanas

### Toma de decisiones sobre la elección del tratamiento

**71. ¿Su médico le EXPLICÓ qué TRATAMIENTOS DISPONIBLES hay para tratar esta enfermedad?** (marque solo UNA opción)

Sí  No

**72. ¿Su médico le INVOLUCRÓ en LA ELECCIÓN DEL TRATAMIENTO para esta enfermedad?** (marque solo UNA opción)

Sí  No

### SECCIÓN 5. IMPACTO ECONÓMICO DE LA ENFERMEDAD

**73. En los últimos 12 meses, ¿CUÁNTAS VECES HA ACUDIDO a alguna CONSULTA MÉDICA con los siguientes profesionales por motivos relacionados con esta enfermedad? Indique el número de visitas:**

(En caso no haber ido en los últimos 12 meses a alguna de estas consultas, ponga un "0").

#### Nº de visitas en los últimos 12 meses

- |                       |       |
|-----------------------|-------|
| 1. Médico de familia: | _____ |
| 2. Nefrólogo:         | _____ |
| 3. Medicina interna:  | _____ |
| 4. Enfermería:        | _____ |
| 5. Psiquiatra:        | _____ |
| 6. Urgencias:         | _____ |
| 7. Reumatólogo:       | _____ |
| 8. Otros:             | _____ |

**74. En los últimos 12 meses, ¿ha sido HOSPITALIZADO (al menos 1 día) por algún motivo relacionado con esta enfermedad?** (marque solo UNA opción)

Sí  No

Indicar número de veces hospitalizado y tiempo total (días) hospitalizado en el último año)

- |                               |       |                                   |       |
|-------------------------------|-------|-----------------------------------|-------|
| 1. Nº de veces hospitalizado: | _____ | Nº de días totales hospitalizado: | _____ |
| 2. Nº de veces UVI/UCI:       | _____ | Nº de días totales en UVI/UCI:    | _____ |

**75. En los últimos 12 meses, ¿con qué FRECUENCIA acude a DIÁLISIS?****75.1. Número de veces a la SEMANA que acude a diálisis:**

(marque solo UNA opción)

- 1 vez a la semana
- 2 veces a la semana
- 3 veces a la semana
- 4 veces a la semana
- Más de 4 veces a la semana
- He estado/estoy en diálisis peritoneal
- No he acudido a diálisis en el último año [saltar a P76]

**75.2. Número de MESES que ha estado en diálisis en el último año:**

(por favor, si es inferior a 1 mes, indicar 0 y rellenar el apartado de días)

Meses: \_\_\_\_\_ Días: \_\_\_\_\_

**75.3. Número de HORAS por sesión de diálisis:**

Horas: \_\_\_\_\_

**76. Indique aproximadamente cuánto DINERO EXTRA GASTA AL AÑO en relación a esta enfermedad en: (puede marcar MÁS de una opción)****76.1. Consultas MÉDICAS PRIVADAS:**

Euros: \_\_\_\_\_

**76.2. Consultas a OTROS PROFESIONALES SANITARIOS**

(p.ej: psicólogo, dietista/nutricionista, fisioterapia...)

Euros: \_\_\_\_\_

**76.3. GASTOS en FARMACIA/PARAFARMACIA**

(medicamentos, cosmética, ...)

Euros: \_\_\_\_\_

**76.4. TERAPIAS ALTERNATIVAS**

(homeopatía, acupuntura, flores de Bach, osteopatía, ...)

Euros: \_\_\_\_\_

**77. En los últimos 12 meses, ¿ha precisado de algunos de ESTOS TRANSPORTES para acudir al hospital o centro médico para una consulta médica o urgencia? NO incluir las visitas por hemodiálisis.**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

**77.1. Ambulancia:** *(marque solo UNA opción)*

Sí  No

**77.1.1. Indique el número de trayectos (ida y vuelta)**

Número de trayectos: \_\_\_\_\_

**77.2. Gastos personales en desplazamientos:**

**77.2.1. Coche particular:** *(marque solo UNA opción)*

Sí  No

**77.2.1.1. Indique el número de trayec**

Número de trayectos: \_\_\_\_\_

Coste por trayecto (desplazamiento y parking): \_\_\_\_\_

**77.2.2. Transporte colectivo adaptado (taxi adaptado):**

*(marque solo UNA opción)*

Sí  No

**77.2.2.1. Indique el número de trayectos (ida y vuelta):**

Número de trayectos: \_\_\_\_\_

Coste por trayecto: \_\_\_\_\_

**77.2.3. Taxi:** *(marque solo UNA opción)*

Sí  No

**77.2.3.1. Indique el número de trayectos (ida y vuelta):**

Número de trayectos: \_\_\_\_\_

Coste por trayecto: \_\_\_\_\_

**77.2.4. Transporte público (tren, metro, autobús):**

*(marque solo UNA opción)*

Sí  No

**77.2.4.1. Indique el número de trayectos (ida y vuelta):**

Número de trayectos:\_\_\_\_\_

Coste por trayecto:\_\_\_\_\_

**78. En los últimos 12 meses, ¿ha precisado de alguno de ESTOS TRANSPORTES para acudir al hospital o centro médico para realizar HEMODIÁLISIS?****78.1. Ambulancia:** *(marque solo UNA opción)* Sí  No**78.1.1. Indique el número de trayectos (ida y vuelta):**

Número de trayectos:\_\_\_\_\_

**78.2. Gastos personales en desplazamientos:****78.2.1. Coche particular:** *(marque solo UNA opción)* Sí  No**78.2.1.1. Indique el número de trayectos (ida y vuelta):**

Número de trayectos:\_\_\_\_\_

Coste por trayecto (desplazamiento y parking):\_\_\_\_\_

**78.2.2. Transporte colectivo adaptado (taxi adaptado):***(marque solo UNA opción)* Sí  No**78.2.2.1. Indique el número de trayectos (ida y vuelta):**

Número de trayectos:\_\_\_\_\_

Coste por trayecto:\_\_\_\_\_

**78.2.3. Taxi** *(marque solo UNA opción)* Sí  No**78.2.3.1. Indique el número de trayectos (ida y vuelta):**

Número de trayectos:\_\_\_\_\_

Coste por trayecto:\_\_\_\_\_

**78.2.4. Transporte público (tren, metro, autobús):**

(marque solo UNA opción)

Sí  No

**78.2.4.1. Indique el número de trayectos (ida y vuelta):**

Número de trayectos: \_\_\_\_\_

Coste por trayecto: \_\_\_\_\_

**79. Tiene AYUDA de alguna persona, que reciba REMUNERACIÓN ECONÓMICA, para realizar las TAREAS DOMÉSTICAS/DEL HOGAR o para tareas cotidianas y de acompañamiento, debido a esta enfermedad?**

(marque solo UNA opción)

- No (Saltar P80)  
 Sí, pagado por mí, mi entorno (familia, etc.)  
 Sí, pagado por el sistema público (Saltar P80)

**79.1. ¿Cuál es su COSTE estimado anual?**

\_\_\_\_\_ euros al año

**80. ¿Cuenta con la AYUDA de alguna persona cercana (familiar, vecino, voluntario), SIN REMUNERACIÓN económica a cambio, para realizar las tareas domésticas/del hogar o para tareas cotidianas y de acompañamiento, debido a esta enfermedad?**

(marque solo UNA opción)

Sí  No

**80.1. HORAS de cuidado a la semana:**

horas semanales: \_\_\_\_\_

**80.2. ¿Actualmente su cuidador se encuentra en edad de trabajar (16-67 años)?**

(marque solo UNA opción)

Sí  No

**80.2.1. En los últimos 12 meses, ¿esta persona se ha tenido que AUSENTAR DE SU TRABAJO para acompañarle a usted a visitas o pruebas médicas, o porque usted no se encontraba bien debido a esta enfermedad? (marque solo UNA opción)**

Sí  No

**80.2.1.1. En los últimos 12 meses, aproximadamente, esta persona  
¿cuántos DÍAS/HORAS en total se ha AUSENTADO de su  
trabajo por estos motivos?**

*(Por favor, si es inferior a 1 día, escoger 0 y rellenar apartado  
de horas)*

No sabe/No contesta

Nº días: \_\_\_\_\_

horas: \_\_\_\_\_

**MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN  
EN ESTE ESTUDIO DE MERCADO**

---

## Encuesta para evaluar el impacto de la glomerulonefritis desde la perspectiva del paciente adolescente y el cuidador.

---

### ENCUESTA PACIENTE ADOLESCENTE Y CUIDADORES

---

Código del Estudio de Mercado: GLOMERULONEFRITIS

---

PROMOTOR

**Novartis Farmacéutica, S.A.**

*Versión final 1.0*

*01/02/2024*

CONFIDENCIAL: Este documento es propiedad de NOVARTIS y contiene información confidencial que no puede ser divulgada a personas o establecimientos ajenos a NOVARTIS o sus empleados o subsidiarias. Se prohíbe copiar, reproducir o transferir la información de este documento sin el consentimiento previo por escrito de NOVARTIS.

## CONTENIDO

<b><i>A completar por el cuidador del paciente</i></b>	153
<b>Sección 1. Características sociodemográficas y clínicas</b>	153
<b>Sección 2. Impacto de esta enfermedad en la vida de los pacientes y sus cuidadores</b>	158
Impacto en el bienestar psicoemocional	158
Impacto de la enfermedad en la vida diaria	159
Impacto de la enfermedad en las relaciones	161
Impacto de la enfermedad en el entorno/vida académica	161
<b>Sección 3. Recorrido del paciente</b>	163
<b>Sección 4. Tratamiento</b>	172
<b>Sección 5. Impacto económico de la enfermedad</b>	175
<b><i>A completar por el paciente menor de edad</i></b>	<b>181</b>
<b>Sección 1. Características sociodemográficas</b>	181
<b>Sección 2. Impacto de esta enfermedad en la vida de los pacientes</b>	181
Impacto en el bienestar psicoemocional de los pacientes	181
Impacto de la enfermedad en la vida diaria	183
Impacto de la enfermedad en las relaciones	185
Impacto de la enfermedad en el ámbito académico (colegio/instituto)	186
<b>Sección 3. Recorrido del paciente</b>	188
<b>Sección 4. Tratamiento</b>	191

## Bienvenida/ presentación

Estimados participantes,

Nos complace darles la bienvenida y agradecerles su interés en participar en esta encuesta que busca comprender e identificar la carga que representan las enfermedades glomerulares en la vida de la persona que padece esta enfermedad. Su colaboración y disposición para compartir su experiencia y opinión son fundamentales para el éxito de este proyecto.

Esta iniciativa está liderada por la Federación Nacional de Asociaciones ALCER (Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón) con la colaboración de Novartis. Juntos, buscamos profundizar para obtener una imagen más clara del impacto de estas enfermedades en su vida diaria, así como identificar áreas donde es posible implementar mejoras en el cuidado de personas como usted.

Al participar en esta encuesta, están contribuyendo al avance en el conocimiento y en la atención médica para personas con su condición. Su colaboración es fundamental y valoramos enormemente su tiempo y esfuerzo.

Atentamente,

*Comité científico*

*Marta Moreno (Federación Nacional de Asociaciones ALCER)*

*Manuel Praga (Universidad Complutense de Madrid, Madrid)*

*Fernando Caravaca (Hospital 12 de Octubre, Madrid)*

*Álvaro Madrid (Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona)*

### Indique la opción que te representa:

- 1. Paciente adulto (mayor o igual a 18 años)
- 2. Cuidador de paciente pediátrico (12-17 años)

### Filtro de captación

Actualmente estamos llevando a cabo un estudio de mercado y nos gustaría conocer el impacto que tiene esta enfermedad en vuestras vidas, valorando la calidad de vida, los sentimientos, el uso de recursos, percepciones, expectativas y satisfacción. Vuestra colaboración es de gran importancia para nosotros.

Este proyecto consta de dos secciones independientes, una dirigida al cuidador (responsable del menor que padece la enfermedad) y otra dirigida al paciente menor de edad. **Para cada una de las secciones necesitaremos 20-25 minutos de vuestro tiempo.** Este estudio de mercado **está incentivado con 50 euros** que serán ingresados en un plazo máximo de 15-20 días una vez se complete la encuesta. Es importante completar toda la encuesta hasta el final, sino no se considerará una entrevista válida. Esta compensación se proporciona en reconocimiento del tiempo invertido en compartir vuestras opiniones y experiencias.

Tened la seguridad de que todas las respuestas serán tratadas de forma confidencial y de acuerdo con la legislación sobre la protección de datos.

Los datos de esta encuesta se tratarán conjuntamente con otras encuestas para obtener como resultado datos estadísticos agregados, los cuales podrán ser publicados en congresos y/o revistas científicas sin incluir datos personales identificativos de pacientes.

**¿Deseáis participar?**

Sí  No

**¿Habéis participado antes en esta misma encuesta para este mismo estudio de mercado?**

Sí  No

**¿Confirmáis que ya habéis participado antes en esta misma encuesta para este mismo estudio de mercado?**

Sí  No

**Sexo del cuidador:**

Hombre  Mujer

**Cuál es el sexo del menor?**

Hombre  Mujer

**Edad del menor:**

\_\_\_\_\_ años

## Protección de datos

IQVIA es la empresa responsable del proceso de datos, definido en el Reglamento del Parlamento Europeo (UE) 2016/679. La información recogida se utilizará únicamente con el fin de evaluarlos y proceder a la investigación de mercados y será anonimizada y mostrada de forma agregada y puede ser publicada en congresos y/o revistas científicas sin incluir datos personales identificativos de pacientes. Te garantizamos que no estamos intentando vender ningún producto y que no se realizará ninguna llamada de seguimiento al respecto.

Solo tendrá acceso a la información que nos proporcionéis el equipo del proyecto de IQVIA. Solo las personas con una necesidad relevante y tangible podrán ver vuestros datos (dentro del grupo IQVIA). La información se compartirá con terceros siempre de forma agregada y anónima. Y en ningún caso los terceros podrán tener acceso al nombre de los participantes. Vuestra información será almacenada durante 5 años, excepto si los requisitos legales requieren un periodo más largo.

Tendréis los siguientes derechos en cuanto a la información dependiendo de las circunstancias y la legislación aplicable: acceso a vuestros datos, rectificación, eliminación, restricción, portabilidad de datos, objeción.

**¿Estáis de acuerdo en continuar con esta encuesta teniendo en cuenta estas bases**

Sí     No

## Farmacovigilancia

Conforme con la Ley 10/2013 de 24 de julio y el REAL DECRETO 577/2013 de 26 de julio la compañía tiene la obligación de informar a las autoridades sanitarias españolas de cualquier acontecimiento adverso y cualquier anomalía respecto a la calidad del producto que puedan surgir durante el transcurso del cuestionario del estudio de mercado.

Se solicita a las Agencias de Investigación de mercados que comuniquen los acontecimientos adversos y situaciones especiales como exposición en embarazos/lactancia, sospecha de transmisión de agente infeccioso a través de medicamentos, sospecha de acontecimientos adversos relacionados con reclamación de calidad o medicamento falsificado, sobredosis, abuso, uso indebido, error de medicación (incluyendo errores interceptados y errores potenciales), exposición ocupacional, falta de eficacia, notificación de demandas colectivas, casos de muerte, casos de progresión de enfermedad, uso fuera de indicación, e interacciones medicamentosas, que se mencionen durante la investigación sobre algún producto de la compañía que financia el estudio de mercado. Aunque se mantendrá la confidencialidad de lo

que se diga, si durante la encuesta se indica algún acontecimiento adverso (o alguna de las situaciones antes mencionadas), se deberá comunicar al laboratorio, incluso aunque ya se lo hayáis notificado directamente al laboratorio o a las autoridades sanitarias españolas.

En esta situación se os preguntará si, en relación con esa información de seguridad, deseáis o no mantener la confidencialidad que os confieren los códigos de conducta de investigación de mercado. Todo lo demás que digáis durante la entrevista seguirá siendo confidencial.

### **¿Deseáis facilitar los datos de contacto?**

Sí     No

En el caso de que no queráis facilitar vuestros datos, la comunicación a Farmacovigilancia se realizará igualmente, pero sin facilitar vuestro nombre ni vuestros datos personales.

### **¿Estáis de acuerdo en participar en estas condiciones?**

Acepto     No acepto

### **Privacidad**

Os informamos que IQVIA tratará vuestros datos personales y toda la información que proporcionéis se utilizará únicamente con el fin de evaluarlos científicamente y proceder a la investigación de mercados y no se facilitará a terceros sin vuestro consentimiento. Los datos de esta encuesta se tratarán conjuntamente con otras encuestas para obtener como resultado datos estadísticos agregados, los cuales podrán ser publicados en congresos y/o revistas científicas sin incluir datos personales identificativos de pacientes.

Cuando vuestra información personal es procesada, tenéis derecho a abandonar el estudio de mercado en cualquier momento. Tenéis una serie de derechos como acceder, rectificar, suprimir, oponeros. Solo se mantendrán vuestros datos personales con la finalidad de vuestra participación en el estudio de mercado. Vuestros datos personales se almacenarán de forma segura. Si deseáis obtener más información sobre vuestros derechos, consultar nuestra política de privacidad aquí.

Necesitamos obtener vuestro consentimiento para poder recopilar y utilizar cualquier tipo de información.

**¿Estáis de acuerdo en participar en estas condiciones?**

- Sí, estamos de acuerdo
- No, no estamos de acuerdo y no queremos participar

**Gracias por vuestro consentimiento. A continuación, vamos a empezar con la encuesta.**

La encuesta consta de **dos secciones independientes**, una dirigida al cuidador (responsable del menor que padece la enfermedad) y otra dirigida al **paciente menor de edad**. La sección dedicada al menor debe ser completada con las respuestas del adolescente en presencia del cuidador responsable.

Tened en cuenta que para cumplimentar la encuesta **podéis hacerla de una sola vez o en dos fases**, es decir, primero la fase dirigida al cuidador y en otro momento la fase dirigida al paciente menor de edad.

Una vez completéis la primera fase dirigida al cuidador, aparecerá una pantalla informando que habéis completado la primera fase, y entonces podréis decidir si preferís seguir o completar la fase dirigida al paciente menor de edad en otro momento.

***Vuestra colaboración es muy importante para este estudio de mercado por lo que les agradecemos de antemano que completéis toda la encuesta hasta el final. Para completar la encuesta no es necesario que consultéis informes médicos y debéis hacerlo sin ayuda de un profesional sanitario.***

## A COMPLETAR POR EL CUIDADOR DEL PACIENTE

## SECCIÓN 1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS

## Características sociodemográficas

1. **Por favor, indique la COMUNIDAD AUTÓNOMA donde vive y el CENTRO SANITARIO que le corresponde al menor que tiene a su cargo:**

Comunidad autónoma: \_\_\_\_\_

Nombre del centro sanitario: \_\_\_\_\_

Indique el nombre/apellido del doctor/a que le invitó a participar en esta encuesta:

\_\_\_\_\_

2. **Por favor, indique la opción que se corresponde con su lugar de residencia:**

(marque solo UNA opción)

- Menos de 1.000 habitantes  
 1.000 a 10.000 habitantes  
 10.000 a 100.000 habitantes  
 Más de 100.000 habitantes

3. **¿Qué parentesco tiene con el menor que padece esta enfermedad?**

(puede marcar MÁS de una opción)

- Padre  
 Madre  
 Hermano mayor de edad  
 Abuelo/a  
 Tutor legal  
 Otro

4. **¿Vive usted habitualmente con el menor?**

(marque solo UNA opción)

- Sí     No

5. **Número de personas que CONVIVEN EN LA UNIDAD FAMILIAR:**

(marque solo UNA opción)

- 2 personas                       5 personas  
 3 personas                       6 personas  
 4 personas                       Más de 6 personas

**6. Número de personas que usted TIENE A SU CARGO:**

(marque solo UNA opción)

- |                                     |  |
|-------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> 2 personas | <input type="checkbox"/> 5 personas        |
| <input type="checkbox"/> 3 personas | <input type="checkbox"/> 6 personas        |
| <input type="checkbox"/> 4 personas | <input type="checkbox"/> Más de 6 personas |

**7. ¿El menor tiene hermanos/as?** (marque solo UNA opción)

- Sí       No

**8. ¿Han SOLICITADO el grado de DISCAPACIDAD reconocido oficialmente debido a la enfermedad que padece el menor?** (marque solo UNA opción)

- Sí
- No
- No sé si puede optar a solicitar el grado de discapacidad
- No sabe / No contesta

**9. ¿Tiene el menor un grado de DISCAPACIDAD reconocido oficialmente debido a esta enfermedad?** (marque solo UNA opción)

- Sí
- No
- No sabe / No contesta

**9.1. ¿Qué PORCENTAJE de DISCAPACIDAD reconocido posee el menor?**

\_\_\_\_\_ %

**10. ¿Qué TIPO de PRESTACIÓN o BONIFICACIÓN reciben por padecer el menor esta enfermedad?** (marque solo UNA opción)

- No recibimos ninguna prestación/bonificación económica
- Recibo prestación/bonificación económica
- No sabe / No contesta

**11. En la actualidad, ¿está usted afiliado/a una ASOCIACIÓN DE PACIENTES con enfermedad renal?** (marque solo UNA opción)

- Sí, por favor especifique la asociación de pacientes.

\_\_\_\_\_

- No

## Características Clínicas

**12. A) Indique cuál o cuáles de los siguientes SÍNTOMAS ha padecido el menor en relación a esta enfermedad que le hicieron ir al médico POR PRIMERA VEZ:**

(puede marcar MÁS de una opción)

**B) Indique cuál o cuáles de los siguientes SÍNTOMAS padece el menor en relación a esta enfermedad EN LA ACTUALIDAD:**

(puede marcar MÁS de una opción)

		A*	B**
<b>A*</b> Síntomas que le hicieron ir al médico por primera vez <b>B**</b> Síntomas en la actualidad			
ALTERACIONES EN LA ORINA	Hematuria (Orina anormalmente oscura, de color rojizo o similar a la coca-cola)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Proteinuria (Orina espumosa, proteínas en la orina)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nicturia (Necesidad de orinar un mayor número de veces durante la noche)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	C) No ha padecido alteraciones en la orina D) No padece alteraciones en la orina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No lo recuerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
EDEMA	Edema (hinchazón en manos, pies, tobillos o piernas) Intensidad: <input type="checkbox"/> Leve <input type="checkbox"/> Moderada <input type="checkbox"/> Grave	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No ha padecido edema B) No padece edema	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No lo recuerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
HIPERTENSIÓN ARTERIAL	Hipertensión arterial (tensión arterial alta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No ha padecido hipertensión arterial B) No padece hipertensión arterial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No lo recuerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		A*	B**
		<b>A*</b> Síntomas que le hicieron ir al médico por primera vez <b>B**</b> Síntomas en la actualidad	
DOLOR	Dolor lumbar/ abdominal (dolor en la zona de la espalda, los costados, el abdomen o los riñones) o inflamación dolorosa de las articulaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Cefaleas / Migrañas (dolor de cabeza)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	C) No ha padecido dolor D) No padece dolor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No lo recuerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FATIGA /CANSANCIO	Fatiga/Cansancio Intensidad <input type="checkbox"/> Leve <input type="checkbox"/> Moderada <input type="checkbox"/> Grave	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No ha padecido fatiga/cansancio B) No padece fatiga/cansancio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No lo recuerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ALTERACIONES EN LA PIEL	Piel seca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Erupciones cutáneas (manchas en la piel)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Picor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	C) No ha padecido alteraciones en la piel D) No padece alteraciones en la piel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No lo recuerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PROBLEMAS GASTROINTESTINALES	Pérdida de apetito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Náuseas (ganas de vomitar) / Vómitos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	C) No ha padecido problemas gastrointestinales D) No padece problemas gastrointestinales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No lo recuerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		A*	B**
		<b>A*</b> Síntomas que le hicieron ir al médico por primera vez <b>B**</b> Síntomas en la actualidad	
OTROS	Disnea (dificultad para respirar)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Drusas (depósitos amarillos en el ojo, detectados por el oftalmólogo/oculista)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Lipodistrofia (pérdida de grasa en el cuerpo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Sensación de mareos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Problemas para dormir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Entumecimiento, adormecimiento (pérdida de sensibilidad, sensación de hormigueo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Otros:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	A) No ha padecido ningún síntoma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	B) NO padece ningún síntoma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A) No lo recuerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

### 13. ¿Está o ha estado el menor en DIÁLISIS?

(marque solo UNA opción)

- Sí  
 No

#### 13.1. ¿Qué TIPO DE DIÁLISIS realiza o ha realizado?

(marque solo UNA opción)

- Hemodiálisis  
 Diálisis peritoneal

#### 13.2. Indique a continuación DÓNDE realiza o ha realizado la DIÁLISIS:

(marque solo UNA opción)

- Hospital / centro de diálisis  
 Domicilio

#### 13.3. Indique cuánto TIEMPO hace que el menor está en DIÁLISIS o duró la diálisis:

(Por favor, si es inferior a 1 año, escoger 0 y rellenar apartado de meses.

Si es inferior a 1 mes indicar 1 mes)

años: \_\_\_\_\_ meses: \_\_\_\_\_

**14. ¿Está el menor TRASPLANTADO?**

(marque solo UNA opción)

Sí  No

**14.1. Indique cuánto TIEMPO hace que el menor recibió el último TRASPLANTE:**

(Por favor, si es inferior a 1 año, escoger 0 y rellenar apartado de meses.  
Si es inferior a 1 mes indicar 1 mes)

años: \_\_\_\_\_ meses: \_\_\_\_\_

**14.2. ¿CUÁNTOS TRASPLANTES ha recibido el menor?**

(marque solo UNA opción)

Uno  Dos  Tres  Cuatro  Más de 4

## SECCIÓN 2 - IMPACTO DE ESTA ENFERMEDAD EN LA VIDA DE LOS PACIENTES Y SUS CUIDADORES

### Impacto en el bienestar psicoemocional

#### Impacto emocional

**15. Durante las 4 últimas semanas, ¿se ha sentido usted TRISTE, IRRITABLE, NERVIOSO, PREOCUPADO... a consecuencia de la enfermedad del menor?**

(marque solo UNA opción)

Mucho  Bastante  Poco  Muy poco  Nada

**15.1. Durante las 4 últimas semanas, ¿con cuál de las siguientes EMOCIONES se ha identificado usted por la enfermedad del menor?**

(puede marcar MÁS de una opción)

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Desesperación | <input type="checkbox"/> Incomprensión                       |
| <input type="checkbox"/> Ansiedad      | <input type="checkbox"/> Ira/Enfado                          |
| <input type="checkbox"/> Tristeza      | <input type="checkbox"/> Incertidumbre                       |
| <input type="checkbox"/> Depresión     | <input type="checkbox"/> Preocupación                        |
| <input type="checkbox"/> Culpabilidad  | <input type="checkbox"/> Resignación                         |
| <input type="checkbox"/> Vergüenza     | <input type="checkbox"/> Esperanza                           |
| <input type="checkbox"/> Soledad       | <input type="checkbox"/> Optimismo                           |
| <input type="checkbox"/> Miedo         | <input type="checkbox"/> He tenido pensamientos suicidas     |
| <input type="checkbox"/> Frustración   | <input type="checkbox"/> Me he sentido diferente a los demás |

**16. Qué COMPORTAMIENTOS del menor cree que se han visto modificados desde que le diagnosticaron esta enfermedad**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

- Paciencia
- Concentración
- Autoconfianza/seguridad en sí mismo/a
- Sentimiento de soledad
- Irritabilidad
- Impotencia por no poder hacer las cosas que le gustan
- Estado de ánimo
- Ansiedad/nerviosismo
- Autoaislamiento
- Curiosidad

**Preocupaciones**

**17. ¿Qué es lo que más le PREOCUPA a usted de esta enfermedad?**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

- Necesidad de diálisis
- Necesidad de trasplante
- Pérdida / rechazo del trasplante
- Pérdida de calidad de vida
- Muerte temprana
- Impacto económico
- Pérdida de autonomía
- Otros:

**Impacto de la enfermedad en la vida diaria**

**18. ¿Cuáles son los aspectos de su vida que se han visto más impactados a causa de la enfermedad?** *(puede marcar MÁS de una opción)*

- Planes familiares
- Relaciones familiares
- Actividades de ocio del cuidador
- Carrera profesional del cuidador

**19. Desde su perspectiva, ¿qué ÁREAS de la vida del menor se han visto MÁS AFECTADAS por la enfermedad?**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

- Actividades escolares
- Actividades extraescolares (excursiones, viajes,..)
- Ir a jugar o a dormir a casa de los amigos
- Actividades al aire libre/deporte
- Cambios en la alimentación
- Relaciones con los amigos/compañeros de escuela
- Rendimiento escolar
- Bullying (acoso) escolar por la enfermedad
- Vergüenza por tomar medicación

**Impacto en la dieta**

**20. Cómo afecta esta enfermedad a LA DIETA del menor?**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

- Ha modificado su dieta
- Ha modificado su dieta y la de mi familia
- Evitamos algunos alimentos porque creemos que pueden empeorar esta enfermedad (ej. Sal, conservas, comida preparada, ...)
- Evitamos comer fuera de casa porque creemos que determinados ingredientes pueden empeorar esta enfermedad (ej. sal, conservas, comida preparada, alcohol, ...)
- Gastamos más dinero en comida (ej. alimentos ecológicos, no procesados, sin algún tipo de ingrediente...).

**20.1. Si ha indicado que gastan más dinero en comida. Indique, aproximadamente, cuánto dinero extra al mes por este motivo:**

euros: \_\_\_\_\_

## Impacto de la enfermedad en las relaciones

### Impacto en las relaciones familiares

**21. ¿En qué medida afecta la enfermedad que padece el menor en las RELACIONES FAMILIARES?**

*(marque solo una opción)*

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**22. ¿Cómo afecta la enfermedad del menor en las RELACIONES FAMILIARES?**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

- Ha cambiado la relación con sus hermanos por causa de la enfermedad  
 Su enfermedad afecta nuestro comportamiento con los otros hijos  
 Le sobreprotegemos  
 Condiciona las actividades familiares y con amigos (viajes, miedo a no tener acceso a un servicio de Urgencias cercano...)  
 Estamos siempre pendientes de su bienestar y las actividades que realiza

## Impacto de la enfermedad en el entorno/vida académica

**23. De alguna manera, ¿cree usted que la ELECCIÓN DE LOS ESTUDIOS del menor está o estuvo condicionada por esta enfermedad?**

*(marque solo UNA opción)*

- Sí  
 No  
 No sabe/No contesta  
 No procede

### Problemas y dificultades entorno académico

**24. En los últimos 12 meses, ¿ha tenido el menor algún tipo de PROBLEMA EN EL ÁMBITO ACADÉMICO debido a esta enfermedad? (debido a que se siente mal, consultas médicas...)**

*(marque solo UNA opción)*

- Sí  
 No  
 No sabe/No contesta

**25. Indique qué PROBLEMAS en el ENTORNO ACADÉMICO, relacionados con esta enfermedad, ha tenido el menor en los últimos 12 meses:**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

- No asistió puntualmente a alguna clase/prácticas
- Dejó de asistir a las clases/prácticas de manera temporal
- Dejó de asistir a las clases/prácticas de manera definitiva
- A pesar de cumplir con sus clases/prácticas, no tiene un buen rendimiento en los estudios
- Le ha costado un esfuerzo adicional cumplir sus clases/prácticas
- Le ha costado un esfuerzo adicional cumplir con sus evaluaciones y exámenes
- Ha sufrido bullying (acoso escolar)
- Se ha tenido que hacer alguna adaptación en el aula (por ejemplo cambio de sitio del pupitre)
- No sabe/No contesta [excluyente]
- Nada [excluyente]

**26. En los últimos 12 meses, ¿cuánto TIEMPO aproximadamente se ha tenido que AUSENTAR el menor de la escuela/instituto por motivos relacionados con su enfermedad?**

*(en caso de no haberse ausentado, indique "0" en días y en meses)*

Indicar número de días: \_\_\_\_\_

Indicar número de meses \_\_\_\_\_

**27. ¿En qué medida el CENTRO DE DIÁLISIS le ha FACILITADO al menor COMPATIBILIZAR el tratamiento con la actividad académica?**

*(marque solo una opción)*

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**28. Elija aquella/s frase/s que lo identifiquen más en relación a la enfermedad que padece el menor:**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

Siento que...

- La sociedad le ve como una persona más débil, menos capaz de hacer cosas
- Todo va muy rápido (estudios, la vida en general) y su enfermedad no le permite seguir el ritmo
- Tenemos que adaptar nuestras vidas a lo que le permite su enfermedad (limitar algunas actividades)
- No sentimos que esté enfermo, puede llevar una vida activa y normal
- Ninguna de ellas

## SECCIÓN 3. RECORRIDO DEL PACIENTE

### Tiempos

**29. Edad del menor cuando le diagnosticaron la enfermedad:**

(marque solo UNA opción)

\_\_\_\_\_ años

**30. ¿Cuánto TIEMPO transcurrió, aproximadamente, desde que al menor le aparecieron los SÍNTOMAS y el médico le DIAGNOSTICÓ ESTA ENFERMEDAD?**

(Por favor, si es inferior a 1 año, indicar 0 y rellenar el apartado de meses. Si es inferior a 1 mes indicar 1 mes)

\_\_\_\_\_ años      \_\_\_\_\_ meses

**31. Desde su perspectiva, ¿cuáles son los FACTORES que ocasionaron un RETRASO EN EL DIAGNÓSTICO?**

(puede marcar MÁS de una opción)

- Considero que no hubo retraso [excluyente]
- Los síntomas que tenía el menor no eran claros
- Tardamos mucho tiempo en ir al médico
- Fuimos a varios médicos antes de que le diagnosticaran
- La lista de espera fue muy larga
- Error/es en el primer diagnóstico
- Tardaron mucho tiempo en realizar las pruebas necesarias

**32. ¿Cuánto TIEMPO transcurrió desde el DIAGNÓSTICO hasta el inicio del TRATAMIENTO?**

(Por favor, si es inferior a 1 año, indicar 0 y rellenar el apartado de meses. Si es inferior a 1 mes indicar 1 mes)

\_\_\_\_\_ años      \_\_\_\_\_ meses

**33. ¿Cuánto TIEMPO transcurrió desde el DIAGNÓSTICO del menor hasta el inicio de la DIÁLISIS?**

(Por favor, si es inferior a 1 año, indicar 0 y rellenar el apartado de meses. Si es inferior a 1 mes indicar 1 mes)

\_\_\_\_\_ años      \_\_\_\_\_ meses

**34. ¿Cuánto TIEMPO transcurrió desde el DIAGNÓSTICO del menor hasta el TRASPLANTE?**

*(Por favor, si es inferior a 1 año, indicar 0 y rellenar el apartado de meses. Si es inferior a 1 mes indicar 1 mes)*

\_\_\_\_\_ años          \_\_\_\_\_ meses

**35. ¿Cuánto TIEMPO transcurrió desde el DIAGNÓSTICO del menor hasta entrar en la lista de espera para el TRASPLANTE?**

*(Por favor, si es inferior a 1 año, indicar 0 y rellenar el apartado de meses. Si es inferior a 1 mes indicar 1 mes)*

\_\_\_\_\_ años          \_\_\_\_\_ meses

**Profesionales sanitarios involucrados**

**36. Indique los PROFESIONALES MÉDICOS a los que consultaron ANTES de obtener el diagnóstico de esta enfermedad:**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

- Médicos de cabecera/Atención primaria
- Médicos de urgencias
- Médicos de medicina interna
- Urólogos
- Nefrólogos
- Pediatras
- Nefrólogos pediátricos/ Nefropediatras
- Reumatólogos
- Otros
- No lo recuerdo
- No he consultado con otros médicos

**37. Indique el PROFESIONAL MÉDICO que DIAGNOSTICÓ esta enfermedad al menor:**

*(marque solo UNA opción)*

- Médico de cabecera/atención primaria
- Médico de medicina interna
- Nefrólogo
- Urólogo
- Pediatra
- Nefrólogo pediátrico/ Nefropediatra
- Reumatólogo

- Otro
- No lo recuerdo

**38. ¿Cuál es el PROFESIONAL DE REFERENCIA a cargo del SEGUIMIENTO de la enfermedad que sufre el menor?**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

- Médico de cabecera/Atención primaria
- Médico de medicina interna
- Nefrólogo
- Reumatólogo
- Pediatra
- Nefrólogo pediátrico/ Nefropediatra
- Otro
- No lo recuerdo

**39. Indique los PROFESIONALES MÉDICOS a los que acudió el menor DESPUÉS de obtener el DIAGNÓSTICO de esta enfermedad, además de su médico de referencia:** *(puede marcar MÁS de una opción)*

- No ha acudido a ninguno [esta opción excluye al resto]
- Médico de cabecera/Atención primaria
- Médico de medicina interna
- Médico de urgencias
- Nefrólogo
- Reumatólogo
- Urólogo
- Psiquiatra
- Pediatra
- Nefrólogo pediátrico/ Nefropediatra
- Otros
- No lo recuerdo

**40. ¿Qué OTROS PROFESIONALES ha consultado el menor debido a esta enfermedad?** *(puede marcar MÁS de una opción)*

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> No ha consultado a ninguno       | <input type="checkbox"/> Asistente social     |
| <input type="checkbox"/> Psicólogo                        | <input type="checkbox"/> Homeópata            |
| <input type="checkbox"/> Enfermero                        | <input type="checkbox"/> Acupunturista        |
| <input type="checkbox"/> Farmacéutico (farmacia de calle) | <input type="checkbox"/> Sanadores/Curanderos |
| <input type="checkbox"/> Farmacéutico hospitalario        | <input type="checkbox"/> No lo recuerdo       |
| <input type="checkbox"/> Nutricionista/Dietista           |   |

**41. ¿Ha sentido la NECESIDAD de que el menor acudiera al PSICÓLOGO/PSIQUIATRA?**  
(marque solo UNA opción)

- Sí
- No
- No sabe/No contesta

**41.1. ¿Ha sentido, como cuidador, la NECESIDAD de asistir usted al PSICÓLOGO/PSIQUIATRA?**  
(marque solo UNA opción)

- Sí, el/los cuidador/es
- No, el/los cuidador/es
- Sí, el/los hermano/s
- No, el/los hermano/s
- No sabe/No contesta

**¿Ha sentido, usted o los hermanos del menor, la NECESIDAD de asistir al PSICÓLOGO/PSIQUIATRA?**  
(puede marcar MÁS de una opción)

- Sí, el/los cuidador/es
- No, el/los cuidador/es
- Sí, el/los hermano/s
- No, el/los hermano/s
- No sabe/No contesta

**42. ¿Cuáles han sido los motivos para NO acudir al PSICÓLOGO/PSIQUIATRA?**  
(puede marcar MÁS de una opción)

- No es necesario, puede con su enfermedad
- No quiere hablar de sus problemas
- No tiene/tenemos tiempo
- No creemos en los psicólogos/psiquiatras
- No confiamos en la ayuda que nos puedan aportar
- Hay una lista de espera muy larga
- No podemos pagarlo
- Me da miedo lo que puedan decirle
- Tengo vergüenza de lo que diga la gente
- Su médico no se lo ha recomendado
- Otros:

## **Emociones, Sentimientos y Satisfacción**

### **43. Elija aquellas EMOCIONES/SENTIMIENTOS con los que se identificó usted en los distintos momentos de la enfermedad del menor:**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

<b>1. Desesperación</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>2. Ansiedad</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>3. Tristeza</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>4. Depresión</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>5. Culpabilidad</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	

	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>6. Vergüenza</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>7. Soledad</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>8. Miedo</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>9. Frustración</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>10. Incomprensión</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	

	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>11. Ira/Enfado</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>12. Incertidumbre</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>13. Preocupación</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>14. Resignación</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>15. Esperanza</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	

<b>16. Optimismo</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>17. He tenido pensamientos suicidas</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	
<b>18. Me he sentido diferente a los demás</b>	a. Cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Cuando le DIAGNOSTICARON esta enfermedad	
	c. Cuando se le explicó que tenía que hacer DIÁLISIS	
	d. Cuando estaba en DIÁLISIS	
	e. Cuando entró en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Después del TRASPLANTE	

### Atención y relación con el profesional sanitario

#### 44. En la actualidad, valore cada una de las siguientes preguntas sobre la **RELACIÓN QUE TIENEN** con el **MÉDICO** del menor y la **ATENCIÓN MÉDICA** recibida:

(puede marcar **MÁS** de una opción)

<b>1. Estamos satisfechos con la atención recibida por parte del médico</b>	a. Mucho	<input type="checkbox"/>
	b. Bastante	<input type="checkbox"/>
	c. Poco	<input type="checkbox"/>
	d. Muy poco	<input type="checkbox"/>
	e. Nada	<input type="checkbox"/>
<b>2. Estamos satisfechos con la relación que tenemos con el médico</b>	a. Mucho	<input type="checkbox"/>
	b. Bastante	<input type="checkbox"/>
	c. Poco	<input type="checkbox"/>
	d. Muy poco	<input type="checkbox"/>
	e. Nada	<input type="checkbox"/>
<b>3. Confiamos plenamente en el médico</b>	a. Mucho	<input type="checkbox"/>
	b. Bastante	<input type="checkbox"/>
	c. Poco	<input type="checkbox"/>
	d. Muy poco	<input type="checkbox"/>
	e. Nada	<input type="checkbox"/>
<b>4. Estamos satisfechos con el tiempo que nos dedica el médico</b>	a. Mucho	<input type="checkbox"/>
	b. Bastante	<input type="checkbox"/>
	c. Poco	<input type="checkbox"/>
	d. Muy poco	<input type="checkbox"/>
	e. Nada	<input type="checkbox"/>
<b>5. Estamos satisfechos con la coordinación del médico con otros profesionales de la salud</b>	a. Mucho	<input type="checkbox"/>
	b. Bastante	<input type="checkbox"/>
	c. Poco	<input type="checkbox"/>
	d. Muy poco	<input type="checkbox"/>
	e. Nada	<input type="checkbox"/>
<b>6. Estamos satisfechos con la periodicidad que acudimos a la consulta con el médico</b>	a. Mucho	<input type="checkbox"/>
	b. Bastante	<input type="checkbox"/>
	c. Poco	<input type="checkbox"/>
	d. Muy poco	<input type="checkbox"/>
	e. Nada	<input type="checkbox"/>

## SECCIÓN 4. TRATAMIENTO

### Tratamiento actual

**45. En la actualidad, ¿el menor está recibiendo algún TRATAMIENTO farmacológico para esta enfermedad?** (marque solo UNA opción)

- Sí       No

### Cumplimiento terapéutico

**46. ¿Ha DEJADO, el menor, DE TOMARSE el TRATAMIENTO para esta enfermedad en alguna ocasión?** (marque solo UNA opción)

- Sí       No

**46.1. ¿Por qué MOTIVO?** (puede marcar MÁS de una opción)

- Se le olvidó
- Se le había terminado
- Se encontraba mejor y los síntomas habían mejorado
- Otro médico Se lo cambió
- No Le aliviaba/controlaba los síntomas
- Se cansó de tomar el tratamiento
- Por los efectos secundarios que me estaba provocando
- Por miedo a efectos secundarios futuros
- Por los desplazamientos necesarios para la administración del tratamiento
- La familia/amigos nos aconsejaron que dejara el tratamiento
- Leímos/escuchamos información donde desaconsejaban el tratamiento y lo dejamos (e.j., redes sociales, prensa, radio, etc.)
- Otros: \_\_\_\_\_

### Percepción control de la enfermedad

**47. En la actualidad, ¿cree que su enfermedad del menor ESTÁ BAJO CONTROL?** (marque solo UNA opción)

- Sí       No

### Satisfacción, valoración y preferencias en el tratamiento

**48. ¿En qué medida se encuentra usted SATISFECHO con el TRATAMIENTO que toma actualmente el menor para esta enfermedad?** (marque solo UNA opción)

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**48.1. Indique con qué frase se siente usted más identificado/a en relación al TRATAMIENTO que toma actualmente el menor para esta enfermedad:** (marque solo una opción)

- No mejora los síntomas de esta enfermedad, no le ayuda
- Noto una leve mejoría de los síntomas de esta enfermedad, pero no es suficiente
- Noto una mejoría importante de los síntomas de esta enfermedad, aunque sigue mostrando algún síntoma ocasionalmente
- Ha logrado eliminar por completo los síntomas de esta enfermedad

**49. Desde su perspectiva, cuáles son las tres cosas que MÁS VALORA usted en el TRATAMIENTO que pueda recibir el menor para esta enfermedad**

**1)** Lo que más valoro en **primer lugar** (marque solo UNA opción)

EFICACIA	1. Que los síntomas (hinchazón, sangre en orina, ...) mejoren	
	2. Que frene/retrase mi enfermedad	
	3. Que mantenga/ mejore la función renal	
	4. Que elimine el cansancio	
SEGURIDAD	5. Que sea seguro	
	6. Que no me provoque cambios físicos (aumento del vello, aumento de peso, hinchazón,...)	
ADMINISTRACIÓN	7. Que sea rápido	
	8. Que no afecte a mi vida	
	9. Que sea fácil de utilizar	
RECOMENDACIÓN	10. Que lo usen otros pacientes y les vaya bien	

**2) Lo que más valoro en **segundo lugar** (marque solo UNA opción)**

EFICACIA	1. Que los síntomas (hinchazón, sangre en orina, ...) mejoren	
	2. Que frene/retrase mi enfermedad	
	3. Que mantenga/ mejore la función renal	
	4. Que elimine el cansancio	
SEGURIDAD	5. Que sea seguro	
	6. Que no me provoque cambios físicos (aumento del vello, aumento de peso, hinchazón,...)	
ADMINISTRACIÓN	7. Que sea rápido	
	8. Que no afecte a mi vida	
	9. Que sea fácil de utilizar	
RECOMENDACIÓN	10. Que lo usen otros pacientes y les vaya bien	

**3) Lo que más valoro en **tercer lugar** (marque solo UNA opción)**

EFICACIA	1. Que los síntomas (hinchazón, sangre en orina, ...) mejoren	
	2. Que frene/retrase mi enfermedad	
	3. Que mantenga/ mejore la función renal	
	4. Que elimine el cansancio	
SEGURIDAD	5. Que sea seguro	
	6. Que no me provoque cambios físicos (aumento del vello, aumento de peso, hinchazón,...)	
ADMINISTRACIÓN	7. Que sea rápido	
	8. Que no afecte a mi vida	
	9. Que sea fácil de utilizar	
RECOMENDACIÓN	10. Que lo usen otros pacientes y les vaya bien	

**50. ¿Cuál de los siguientes métodos de administración prefiere para el tratamiento de la enfermedad que padece el menor?**

(marque solo UNA opción)

- Oral 1 o 2 veces al día
- Inyección subcutánea autoadministrada 2 veces/semana
- Inyección subcutánea administrada por un profesional sanitario 2 veces/semana
- Inyección/perfusión intravenosa cada 2-4 semanas

### Toma de decisiones sobre la elección de tratamiento

**51. ¿El médico les EXPLICÓ qué TRATAMIENTOS DISPONIBLES hay para tratar la enfermedad que padece el menor?** (marque solo UNA opción)

Sí     No

**52. ¿El médico les INVOLUCRÓ EN LA ELECCIÓN DEL TRATAMIENTO?** (marque solo UNA opción)

Sí     No

## SECCIÓN 5. IMPACTO ECONÓMICO DE LA ENFERMEDAD

**53. En los últimos 12 meses, ¿CUÁNTAS VECES HA ACUDIDO el menor a alguna CONSULTA MÉDICA con los siguientes profesionales por motivos relacionados con esta enfermedad? Indique el número de visitas:**

(En caso no haber ido en los últimos 12 meses a alguna de estas consultas, ponga un "0").

1. Médico de familia:

2. Nefrólogo:

3. Medicina interna:

4. Enfermería:

5. Psiquiatra:

6. Pediatra:

7. Nefrólogo pediátrico / nefropediatra:

8. Urgencias:

9. Reumatólogo:

10. Otros:

**54. En los últimos 12 meses, ¿el menor ha sido HOSPITALIZADO (al menos 1 día) por algún motivo relacionado con esta enfermedad?** (marque solo UNA opción)

Sí     No

(Indicar número de veces hospitalizado y tiempo total (días) hospitalizado en el último año)

1. Nº de veces hospitalizado:                      Nº de días totales hospitalizado:

2. Nº de veces UVI/UCI:                              Nº de días totales en UVI/UCI:

**55. En los últimos 12 meses, ¿con qué FRECUENCIA acude el menor a DIÁLISIS?**

**55.1. Número de veces a la SEMANA que acude a diálisis:**

*(marque solo UNA opción)*

- 1 vez a la semana
- 2 veces a la semana
- 3 veces a la semana
- 4 veces a la semana
- Más de 4 veces a la semana
- Ha estado/está en diálisis peritoneal
- No ha acudido a diálisis en el último año

**55.2. Número de MESES que ha estado en diálisis en el último año:**

*(por favor, si es inferior a 1 mes, indicar 0 y rellenar el apartado de días)*

Meses: \_\_\_\_\_ Días: \_\_\_\_\_

**55.3. Número de HORAS por sesión de diálisis:**

Horas: \_\_\_\_\_

**56. Indique aproximadamente cuánto DINERO EXTRA GASTA AL AÑO en relación a la enfermedad que padece el menor que tiene a su cargo:**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

**56.1. Consultas MÉDICAS PRIVADAS:**

Euros: \_\_\_\_\_

**56.2. Consultas a OTROS PROFESIONALES SANITARIOS (p.ej: psicólogo, dietista/nutricionista, fisioterapia...)**

Euros: \_\_\_\_\_

**56.3. GASTOS en FARMACIA/PARAFARMACIA (medicamentos, cosmética, ...)**

Euros: \_\_\_\_\_

**56.4. TERAPIAS ALTERNATIVAS (homeopatía, acupuntura, flores de Bach, osteopatía, ...)**

Euros: \_\_\_\_\_

**57. En los últimos 12 meses, ¿ha precisado de algunos de ESTOS TRANSPORTES para acudir al hospital o centro médico para una consulta médica o urgencia del menor? NO incluir las visitas por hemodiálisis.**

*(puede marcar MÁS de una opción)*

**57.1. Ambulancia:** *(marque solo UNA opción)* Sí  No**57.1.1. Número de trayectos (ida y vuelta)**

Número de trayectos: \_\_\_\_\_

**57.2. Gastos personales en desplazamientos:****77.2.1. Coche particular:** *(marque solo UNA opción)* Sí  No**57.2.1.1. Indique el número de trayectos (ida y vuelta):**

Número de trayectos: \_\_\_\_\_

Coste por trayecto (desplazamiento y parking): \_\_\_\_\_

**57.2.2. Transporte colectivo adaptado (taxi adaptado):***(marque solo UNA opción)* Sí  No**57.2.2.1. Indique el número de trayectos (ida y vuelta):**

Número de trayectos: \_\_\_\_\_

Coste por trayecto: \_\_\_\_\_

**77.2.3. Taxi:** *(marque solo UNA opción)* Sí  No**57.2.3.1. Indique el número de trayectos (ida y vuelta):**

Número de trayectos: \_\_\_\_\_

Coste por trayecto: \_\_\_\_\_

**77.2.4. Transporte público (tren, metro, autobús):***(marque solo UNA opción)* Sí  No**77.2.4.1. Indique el número de trayectos (ida y vuelta):**

Número de trayectos: \_\_\_\_\_

Coste por trayecto: \_\_\_\_\_

**58. En los últimos 12 meses, ¿ha precisado de alguno de ESTOS TRANSPORTES para acudir al hospital o centro médico para realizar HEMODIÁLISIS para el menor?**

**58.1. Ambulancia:** *(marque solo UNA opción)*

Sí  No

**58.1.1. Indique el número de trayectos (ida y vuelta):**

Número de trayectos: \_\_\_\_\_

**58.2. Gastos personales en desplazamientos:**

**58.2.1. Coche particular:** *(marque solo UNA opción)*

Sí  No

**58.2.1.1. Número de trayectos (ida y vuelta):**

Número de trayectos: \_\_\_\_\_

Coste por trayecto (desplazamiento y parking): \_\_\_\_\_

**58.2.2. Transporte colectivo adaptado (taxi adaptado):**

*(marque solo UNA opción)*

Sí  No

**58.2.2.1. Indique el número de trayectos (ida y vuelta):**

Número de trayectos: \_\_\_\_\_

Coste por trayecto: \_\_\_\_\_

**58.2.3. Taxi** *(marque solo UNA opción)*

Sí  No

**58.2.3.1. Indique el número de trayectos (ida y vuelta):**

Número de trayectos: \_\_\_\_\_

Coste por trayecto: \_\_\_\_\_

**58.2.4. Transporte público (tren, metro, autobús):**

*(marque solo UNA opción)*

Sí  No

**58.2.4.1. Indique el número de trayectos (ida y vuelta):**

Número de trayectos: \_\_\_\_\_

Coste por trayecto: \_\_\_\_\_

**59. Número de PERSONAS que aportan RECURSOS ECONÓMICOS a la unidad familiar:**

*(marque solo UNA opción)*

- 1 persona  
 2 personas  
 3 personas  
 Más de 4 personas

**60. En algún momento, ¿alguna de estas personas que aportan recursos económicos ha cogido una EXCEDENCIA o ha tenido que DEJAR su TRABAJO habitual para cuidar del menor por su enfermedad?**

*(marque solo UNA opción)*

- Sí  No

**60.1. En los últimos 12 meses, ¿esta persona se ha tenido que AUSENTAR DE SU TRABAJO para acompañar al menor a visitas o pruebas médicas?**

*(marque solo UNA opción)*

- Sí  No

**60.1.1. En los últimos 12 meses, aproximadamente, esta persona ¿cuántos DÍAS/HORAS en total se ha AUSENTADO de su trabajo por estos motivos?**

*(Por favor, si es inferior a 1 día, escoger 0 y rellenar apartado de horas)*

- No sabe/No contesta  
 N<sup>o</sup> días  
 horas

**61. ¿Tiene AYUDA de alguna persona, que reciba REMUNERACIÓN ECONÓMICA, para realizar las TAREAS DOMÉSTICAS/DEL HOGAR o para tareas cotidianas y de acompañamiento, debido a la enfermedad del menor?**

*(marque solo UNA opción)*

- No  
 Sí, pagado por nosotros (nuestro entorno, familia, etc)  
 Sí, pagado por el sistema público

**61.1. ¿Cuál es su COSTE estimado anual?**

\_\_\_\_\_ euros al año

**62. ¿Cuenta con la AYUDA de alguna persona cercana (familiar, vecino, voluntario), SIN REMUNERACIÓN económica a cambio, para realizar las tareas domésticas del hogar o para tareas cotidianas y de acompañamiento, debido a la enfermedad del menor?**

*(marque solo UNA opción)*

Sí    No

**62.1. HORAS de cuidado a la semana:**

\_\_\_\_\_ horas semanales

**MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN  
EN ESTE ESTUDIO DE MERCADO**

## A COMPLETAR POR EL PACIENTE MENOR DE EDAD

### SECCIÓN 1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

#### 63. ¿Estás estudiando?

(marca solo UNA opción)

- No estoy estudiando
- Educación primaria obligatoria
- Educación secundaria obligatoria (ESO)
- Bachillerato
- Ciclos formativos
- Estudios universitarios (licenciatura, grado, diplomatura)

#### 64. ¿Trabajas actualmente?

(marca solo UNA opción)

- No trabajo
- Hago prácticas en empresa
- Trabajo a tiempo parcial en empresa
- Trabajo a tiempo completo en empresa
- Estoy de baja laboral por incapacidad temporal
- Estoy de baja laboral por incapacidad permanente
- Estoy en paro/desempleo
- Otro

### SECCIÓN 2. IMPACTO DE ESTA ENFERMEDAD EN LA VIDA DE LOS PACIENTES

#### Impacto en el bienestar psicoemocional de los pacientes

##### Impacto Emocional

#### 65. Durante las 4 últimas semanas, ¿te has sentido TRISTE, IRRITABLE, NERVIOSO, PREOCUPADO... a consecuencia de esta enfermedad?

(marca solo UNA opción)

- Mucho
- Bastante
- Poco
- Muy poco
- Nada

**65.1 Durante las 4 últimas semanas, ¿con cuál de las siguientes EMOCIONES te has identificado por tener esta enfermedad?**

*(puedes marcar MÁS de una opción)*

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Desesperación | <input type="checkbox"/> Incomprensión                       |
| <input type="checkbox"/> Ansiedad      | <input type="checkbox"/> Ira/Enfado                          |
| <input type="checkbox"/> Tristeza      | <input type="checkbox"/> Preocupación                        |
| <input type="checkbox"/> Culpabilidad  | <input type="checkbox"/> Aceptación                          |
| <input type="checkbox"/> Vergüenza     | <input type="checkbox"/> Esperanza                           |
| <input type="checkbox"/> Soledad       | <input type="checkbox"/> Optimismo                           |
| <input type="checkbox"/> Miedo         | <input type="checkbox"/> Me he sentido diferente a los demás |
| <input type="checkbox"/> Frustración   |  |

**Impacto en la autoestima**

**66. Durante las 4 últimas semanas, ¿esta enfermedad te ha afectado negativamente a tu AUTOESTIMA (valoración y percepción que tienes de ti mismo)? (marque solo una opción)**

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**66.1 ¿De qué manera te afecta esta enfermedad a tu AUTOESTIMA?**

*(puedes marcar MÁS de una opción)*

- No estoy satisfecho conmigo mismo
- No me gusta cómo soy
- Cambiaría mi aspecto físico si pudiera
- A menudo creo que valgo poco
- Me cuesta tomar decisiones
- Me preocupa lo que piensen los demás de mí
- Creo que mi opinión no es tan importante como la de los demás
- Ninguna de las anteriores [excluyente]
- Otras

**Preocupaciones**

**67. ¿Qué es lo que más te PREOCUPA de esta enfermedad?:**

## Impacto de la enfermedad en la vida diaria

### 68. ¿Cuáles son los ASPECTOS de tu vida que se han visto MÁS IMPACTADOS a causa de la enfermedad? (puedes marcar MÁS de una opción)

- Actividades en el tiempo libre (salir al cine, jugar con amigos, ...)
- Deporte
- Comida
- Aseo personal
- Elección de ropa
- Estudios o trabajo
- Relaciones con familia y/o amigos
- Relaciones de pareja

### 69. ¿Cómo te impacta el CANSANCIO en tus actividades de la vida diaria?

(puedes marcar MÁS de una opción)

- No siento cansancio
- Evito hacer actividades de la vida diaria porque me siento cansado, agotado o decaído a causa de la enfermedad
- Tengo que cambiar o parar mi actividad según el cansancio que tengo en cada momento
- Estoy tan cansado durante el día que tengo que acostarme/descansar
- Estoy frustrado porque mi cansancio me impide hacer cosas

## Impacto en las actividades en el tiempo libre

### 70. ¿En qué medida te afecta esta enfermedad a tus ACTIVIDADES EN EL TIEMPO LIBRE? (marca solo UNA opción)

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

#### 70.1 ¿Cómo afecta esta enfermedad a tus ACTIVIDADES EN EL TIEMPO LIBRE?

(puedes marcar MÁS de una opción)

- Evito hacer actividades en grupo o con amigos
- Tengo que cambiar o parar mis actividades según los síntomas que tengo
- Tengo que cambiar o parar mis actividades por mis problemas con la comida
- Tengo que cambiar o parar mis actividades por tener que acudir a citas médicas o tratamiento de diálisis
- He tenido que dejar de hacer actividades que hacía antes de tener esta enfermedad

### **Impacto en las actividades deportivas**

#### **71. ¿En qué medida te afecta esta enfermedad en el DEPORTE que practicas?**

*(marca solo UNA opción)*

- No practico ningún deporte
- Mucho
- Bastante
- Poco
- Muy poco
- Nada

#### **71.1. ¿Cómo te afecta esta enfermedad en el DEPORTE que practicas?**

*(puedes marcar MÁS de una opción)*

- Evito hacer deporte porque mis problemas de salud me lo complican
- Tengo que cambiar o parar el deporte según los síntomas que tengo
- He tenido que cambiar el tipo de deporte que hacía antes de tener esta enfermedad
- He tenido que abandonar el deporte que hacía antes de tener esta enfermedad

### **Impacto en el sueño**

#### **72. ¿En qué medida te afecta esta enfermedad para DORMIR?**

*(marca solo UNA opción)*

- Mucho
- Bastante
- Poco
- Muy poco
- Nada

#### **72.1 ¿Cómo te afecta esta enfermedad en EL SUEÑO?**

*(puedes marcar MÁS de una opción)*

- Me cuesta dormirme
- Me despierto varias veces durante la noche
- Me despierto demasiado temprano y no puedo volver a dormir
- Me siento cansado al despertarme por no dormir bien

### **Impacto en la dieta/comida**

#### **73. ¿En qué medida afecta esta enfermedad a tu alimentación?**

*(marca solo UNA opción)*

- Mucho
- Bastante
- Poco
- Muy poco
- Nada

### **Impacto en la elección de la ropa**

#### **74. ¿En qué medida te afecta esta enfermedad al escoger tu ROPA?**

*(marca solo UNA opción)*

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

#### **74.1 ¿Cómo te afecta esta enfermedad al escoger tu ropa?**

*(puedes marcar MÁS de una opción)*

- Utilizo ropa que tape los catéteres para diálisis [Preguntar si P13=1]  
 Utilizo ropa/calzado ancho por la hinchazón  
 Compró ropa y calzado más cómodo. Prefiero la comodidad antes que la estética  
 Evito ir a comprar ropa porque estoy cansado y porque no tengo ilusión  
 Otras

### **Impacto de la enfermedad en las relaciones**

#### **Impacto en las relaciones familiares**

#### **75. ¿En qué medida te afecta esta enfermedad en las RELACIONES con tu FAMILIA?**

*(marca solo UNA opción)*

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

#### **75.1. ¿Cómo te afecta esta enfermedad en las RELACIONES con tu FAMILIA?**

*(marca solo UNA opción)*

- Mi familia comprende mi enfermedad y me siento apoyado/a  
 Mi familia NO comprende mi enfermedad, pero me apoya  
 Mi familia NO me comprende, NO me siento apoyado/a

#### **Impacto en las amistades**

#### **76. ¿En qué medida te afecta esta enfermedad en tus RELACIONES con tus AMIGOS?**

*(marca solo UNA opción)*

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**76.1. ¿Cómo te afecta esta enfermedad en tus RELACIONES con tus AMIGOS?**

(marca solo UNA opción)

- Mis amigos/as comprenden mi enfermedad y me siento apoyado/a
- Mis amigos/as NO comprenden mi enfermedad, pero me apoyan
- Mis amigos/as NO me comprenden, no me siento apoyado/a
- Mis amigos/as NO conocen mi situación, NO se la he explicado

**Impacto en las relaciones académicas**

**77. ¿En qué medida te afecta esta enfermedad en las RELACIONES EN EL COLEGIO/INSTITUTO?**

(marca solo UNA opción)

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**77.1. En general, ¿cómo te afecta esta enfermedad en las RELACIONES EN EL COLEGIO/INSTITUTO?**

(marca solo UNA opción)

- Comprenden mi enfermedad y me siento apoyado/a
- NO comprenden mi enfermedad, pero me siento apoyado/a
- NO me comprenden, NO me siento apoyado/a
- NO conocen mi situación, NO se la he explicado

**77.2. En particular, ¿cómo te afecta la enfermedad en la relación con tu PROFESOR/ES EN EL COLEGIO/INSTITUTO?**

(marca solo UNA opción)[Rotar opciones]

- Comprende mi situación y me apoya
- NO comprende mi situación, pero me apoya
- NO cree mi situación y NO me apoya
- NO conoce mi situación, NO se la he explicado

**Impacto de la enfermedad en el ámbito académico (colegio/instituto)**

**78. ¿Cómo te afecta/ha afectado esta enfermedad en el COLEGIO/INSTITUTO?**

(marca solo UNA opción)

- Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**79. ¿Cómo te afecta o te ha afectado esta enfermedad a tus ESTUDIOS?**

*(puedes marcar MÁS de una opción)*

- No me ha afectado [excluyente]
- He repetido algún curso
- Pospuse/he pospuesto acabar mis estudios
- Abandoné/he abandonado mis estudios

**80. ¿La DIÁLISIS te afecta o te ha afectado en el desarrollo de tus ESTUDIOS?**

*(marca solo UNA opción)*

- Sí     No     No sabe/No contesta

**81. ¿EI TRASPLANTE te afecta o te ha afectado en el desarrollo de tus ESTUDIOS?**

*(marca solo UNA opción)*

- Sí     No     No sabe/No contesta

## SECCIÓN 3. RECORRIDO DEL PACIENTE

### Emociones, Sentimientos y Satisfacción

**82. Escoge aquellas EMOCIONES/SENTIMIENTOS con los que te identificaste en los distintos momentos de tu enfermedad:**

*(puedes marcar MÁS de una opción)*

<b>1. Desesperación</b>	a. Emociones cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Emociones cuando te DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD	
	c. Emociones cuando supiste que tenías que hacer DIÁLISIS	
	d. Emociones cuando estabas en DIÁLISIS	
	e. Emociones cuando entraste en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Emociones después del TRASPLANTE	
<b>1. Desesperación</b>	a. Emociones cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Emociones cuando te DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD	
	c. Emociones cuando supiste que tenías que hacer DIÁLISIS	
	d. Emociones cuando estabas en DIÁLISIS	
	e. Emociones cuando entraste en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Emociones después del TRASPLANTE	
<b>2. Ansiedad</b>	a. Emociones cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Emociones cuando te DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD	
	c. Emociones cuando supiste que tenías que hacer DIÁLISIS	
	d. Emociones cuando estabas en DIÁLISIS	
	e. Emociones cuando entraste en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Emociones después del TRASPLANTE	
<b>3. Tristeza</b>	a. Emociones cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Emociones cuando te DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD	
	c. Emociones cuando supiste que tenías que hacer DIÁLISIS	
	d. Emociones cuando estabas en DIÁLISIS	
	e. Emociones cuando entraste en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Emociones después del TRASPLANTE	

<b>4. Culpabilidad</b>	a. Emociones cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Emociones cuando te DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD	
	c. Emociones cuando supiste que tenías que hacer DIÁLISIS	
	d. Emociones cuando estabas en DIÁLISIS	
	e. Emociones cuando entraste en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Emociones después del TRASPLANTE	
<b>5. Vergüenza</b>	a. Emociones cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Emociones cuando te DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD	
	c. Emociones cuando supiste que tenías que hacer DIÁLISIS	
	d. Emociones cuando estabas en DIÁLISIS	
	e. Emociones cuando entraste en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Emociones después del TRASPLANTE	
<b>6. Soledad</b>	a. Emociones cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Emociones cuando te DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD	
	c. Emociones cuando supiste que tenías que hacer DIÁLISIS	
	d. Emociones cuando estabas en DIÁLISIS	
	e. Emociones cuando entraste en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Emociones después del TRASPLANTE	
<b>7. Miedo</b>	a. Emociones cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Emociones cuando te DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD	
	c. Emociones cuando supiste que tenías que hacer DIÁLISIS	
	d. Emociones cuando estabas en DIÁLISIS	
	e. Emociones cuando entraste en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Emociones después del TRASPLANTE	
<b>8. Frustración</b>	a. Emociones cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Emociones cuando te DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD	
	c. Emociones cuando supiste que tenías que hacer DIÁLISIS	
	d. Emociones cuando estabas en DIÁLISIS	
	e. Emociones cuando entraste en lista de espera de TRASPLANTE	
	f. Emociones después del TRASPLANTE	

<b>9. Incomprensión</b>	a. Emociones cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Emociones cuando te DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD	
	c. Emociones cuando supiste que tenías que hacer DIÁLISIS	
	d. Emociones cuando estabas en DIÁLISIS	
	e. Emociones cuando entraste en LISTA DE ESPERA DE TRASPLANTE	
	f. Emociones después del TRASPLANTE	
<b>10. Ira/Enfado</b>	a. Emociones cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Emociones cuando te DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD	
	c. Emociones cuando supiste que tenías que hacer DIÁLISIS	
	d. Emociones cuando estabas en DIÁLISIS	
	e. Emociones cuando entraste en LISTA DE ESPERA DE TRASPLANTE	
	f. Emociones después del TRASPLANTE	
<b>11. Preocupación</b>	a. Emociones cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Emociones cuando te DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD	
	c. Emociones cuando supiste que tenías que hacer DIÁLISIS	
	d. Emociones cuando estabas en DIÁLISIS	
	e. Emociones cuando entraste en LISTA DE ESPERA DE TRASPLANTE	
	f. Emociones después del TRASPLANTE	
<b>12. Aceptación</b>	a. Emociones cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Emociones cuando te DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD	
	c. Emociones cuando supiste que tenías que hacer DIÁLISIS	
	d. Emociones cuando estabas en DIÁLISIS	
	e. Emociones cuando entraste en LISTA DE ESPERA DE TRASPLANTE	
	f. Emociones después del TRASPLANTE	
<b>13. Esperanza</b>	a. Emociones cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Emociones cuando te DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD	
	c. Emociones cuando supiste que tenías que hacer DIÁLISIS	
	d. Emociones cuando estabas en DIÁLISIS	
	e. Emociones cuando entraste en LISTA DE ESPERA DE TRASPLANTE	
	f. Emociones después del TRASPLANTE	

<b>14. Optimismo</b>	a. Emociones cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Emociones cuando te DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD	
	c. Emociones cuando supiste que tenías que hacer DIÁLISIS	
	d. Emociones cuando estabas en DIÁLISIS	
	e. Emociones cuando entraste en LISTA DE ESPERA DE TRASPLANTE	
	f. Emociones después del TRASPLANTE	
<b>15. Me he sentido diferente a los demás</b>	a. Emociones cuando aparecieron los PRIMEROS SÍNTOMAS	
	b. Emociones cuando te DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD	
	c. Emociones cuando supiste que tenías que hacer DIÁLISIS	
	d. Emociones cuando estabas en DIÁLISIS	
	e. Emociones cuando entraste en LISTA DE ESPERA DE TRASPLANTE	
	f. Emociones después del TRASPLANTE	

## SECCIÓN 4. TRATAMIENTO

### Satisfacción, valoración y preferencias en el tratamiento

**83. ¿Te encuentras SATISFECHO con el MEDICAMENTO que tomas actualmente para esta enfermedad? :**

*(Marca solo una opción)*

Mucho    Bastante    Poco    Muy poco    Nada

**83.1 Marca con qué frase te sientes más identificado/a en relación al MEDICAMENTO que tomas actualmente para esta enfermedad:**

*(Marca solo una opción)*

- No me encuentro bien, sigo teniendo síntomas
- Me encuentro un poco mejor, pero no suficientemente bien
- Me encuentro mucho mejor, aunque alguna vez tengo algún síntoma
- Me encuentro muy bien, no tengo ningún síntoma

#### 84. Las tres cosas que **MÁS VALORO** de un tratamiento para esta enfermedad son...

**1)** Lo que más valoro en **primer lugar** (marca solo UNA opción)

EFICACIA	1. Que los síntomas (hinchazón, sangre en orina, ...) mejoren	
	2. Que frene/retrase mi enfermedad	
	3. Que mantenga/mejore el funcionamiento de mi riñón	
	4. Que elimine el cansancio	
SEGURIDAD	5. Que sea seguro	
	6. Que no me provoque cambios físicos (aumento del vello, aumento de peso, hinchazón,...)	
ADMINISTRACIÓN	7. Que sea rápido	
	8. Que no afecte a mi vida	
	9. Que sea fácil de utilizar	
RECOMENDACIÓN	10. Que lo usen otros pacientes y les vaya bien	

**1)** Lo que más valoro en **segundo lugar** (marca solo UNA opción)

EFICACIA	1. Que los síntomas (hinchazón, sangre en orina, ...) mejoren	
	2. Que frene/retrase mi enfermedad	
	3. Que mantenga/mejore el funcionamiento de mi riñón	
	4. Que elimine el cansancio	
SEGURIDAD	5. Que sea seguro	
	6. Que no me provoque cambios físicos (aumento del vello, aumento de peso, hinchazón,...)	
ADMINISTRACIÓN	7. Que sea rápido	
	8. Que no afecte a mi vida	
	9. Que sea fácil de utilizar	
RECOMENDACIÓN	10. Que lo usen otros pacientes y les vaya bien	

**1)** Lo que más valoro en **tercer lugar** (marca solo UNA opción)

EFICACIA	1. Que los síntomas (hinchazón, sangre en orina, ...) mejoren	
	2. Que frene/retrase mi enfermedad	
	3. Que mantenga/mejore el funcionamiento de mi riñón	
	4. Que elimine el cansancio	
SEGURIDAD	5. Que sea seguro	
	6. Que no me provoque cambios físicos (aumento del vello, aumento de peso, hinchazón,...)	
ADMINISTRACIÓN	7. Que sea rápido	
	8. Que no afecte a mi vida	
	9. Que sea fácil de utilizar	
RECOMENDACIÓN	10. Que lo usen otros pacientes y les vaya bien	

**85. En el caso que necesitaras un tratamiento para esta enfermedad, ¿cómo preferirías que te den el tratamiento?**

(marca solo UNA opción)

- Tragándome una pastilla (comprimido) 1 o 2 veces al día
- Pinchándote tú mismo o tus familiares con una inyección bajo la piel 2 veces a la semana (subcutánea)
- Que un médico o enfermero te ponga una inyección bajo la piel 2 veces a la semana (subcutánea)
- Que te pongan una inyección o goteo en una vena cada 2-4 veces semanas (intravenosa)

**MUCHAS GRACIAS POR VUESTRA COLABORACIÓN  
EN ESTE ESTUDIO DE MERCADO**