

Encuesta de Experiencia Clínica- 2018

Introducción:

El propósito de la Encuesta de Experiencia Clínica es evaluar la atención brindada en los Centros de atención a pacientes con Duchenne certificados por PPMD u otros centros que brindan atención a pacientes con Duchenne, desde la perspectiva del paciente o los padres. Las respuestas proporcionadas por los pacientes y los padres se compararán, en conjunto, con la información proporcionada por el centro. Se espera que las respuestas proporcionadas dadas por los pacientes y los padres respalden la información provista por el centro. La información recopilada de centros que aún no están certificados será útil para una futura consideración de la certificación.

Acerca de esta encuesta:

- Esta encuesta es muy corta y debe tomar menos de 15 minutos para completar
- Todas las respuestas son anónimas
- No se está recopilando información de salud del paciente (PHI)

Importante:

- o Si tiene más de 1 hijo con Duchenne, complete una encuesta para cada niño.
- o Si usted o su hijo es visto en más de 1 centro, complete una encuesta para cada centro.

Encuesta:

Las siguientes preguntas se refieren a usted (si usted es la persona que vive con distrofia muscular de Duchenne) o a su hijo (que ha sido diagnosticado con distrofia muscular de Duchenne).

1. Nombre del centro donde usted / su hijo recibe atención neuromuscular (si usted o su hijo reciben atención en más de un centro, complete una encuesta para cada centro).

- o Ann and Robert H. Lurie Children's Hospital of Chicago
- o Children's Hospital of Colorado
- o Children's Hospital Los Angeles
- o Children's Hospital of Philadelphia
- o Children's Mercy Hospital, Kansas City
- o Children's National Medical Center
- o Cincinnati Children's Hospital Medical Center
- o Duke University Hospital
- o Gillette Children's Specialty Healthcare
- o Goryeb Children's Hospital
- o The Kennedy Krieger Institute
- o Massachusetts General Hospital

- Nationwide Children's Hospital
- Nemours Children's Hospital, Orlando, FL
- Nemours/duPont Hospital for Children, Wilmington, Delaware
- Seattle Children's Hospital
- Stanford University Hospital
- Stony Brook University Hospital
- UCSF Benioff Children's Hospital, San Francisco
- University of California, Davis
- University of California, Los Angeles
- University of Florida Health
- University of Iowa Hospitals and Clinics
- University of Michigan Health System
- University of Minnesota
- University of Rochester
- University of Texas, Southwestern
- University of Virginia Children's Hospital
- Yale New Haven Children's Hospital
- Otro _____

2. ¿Han visto a usted o a su hijo en este Centro Neuromuscular **en los últimos 18 meses**?

- Sí (1)
- No (2)

¿Puede decirnos por qué usted / su hijo no han sido atendidos en este centro en los últimos 18 meses?

3. Usted / la edad de su hijo (Persona que tiene distrofia muscular de Duchenne)

4. ¿Está usted / su hijo tomando esteroides actualmente?(deflazacort, Emflaza, Calcort, prednisolone, methylprednisolone, prednisone)?

- Sí (1)
- No (2)
- Actualmente participa en un ensayo clínico alternativo a esteroides (3)
- Otro/No estoy seguro (4)

4a. Uso de esteroides

- Prednisone (1)
 - Deflazacort (2)
 - Methylprednisilone/Prednisilone (3)
 - Otro / No estoy seguro (4)
-

4b. Calendario de dosificación de esteroides

- Diario (1)
- Dosificación de fin de semana (2)
- 10 días sí / 10 días no (3)
- Cualquier orto día (4)
- Otro (5) _____

5. El uso de esteroides (es decir, Emflaza, Calcort, deflazacort, prednisolona, metilprednisolona, prednisona) han sido discutidos y ofrecidos a usted o a su hijo en este Centro?

- Se han discutido y ofrecido esteroides, y nosotros/yo decidimos no comenzar a tomarlos (1)
- Los esteroides fueron discutido y ofrecidos, pero son demasiado caros o nuestro seguro no los cubrirá (2)
- Yo/nuestro hijo tomó esteroides en el pasado, pero dejó de tomarlos (4)
- Los esteroides nunca han sido discutidos o ofrecidos por un proveedor en este centro (5)
- Estamos involucrados en un ensayo clínico que excluye el uso de esteroides (3)
- Se discutieron los esteroides y planeamos comenzarlos cuando mi hijo sea un poco mayor (7)
- Otros comentarios: (6) _____

6. ¿Recibió usted o su hijo una vacuna contra la influenza en los últimos 18 meses?

- Sí, yo / mi hijo recibió una vacuna contra la influenza (vacuna contra la gripe) en los últimos 18 meses en este centro neuromuscular. (1)
- Sí, yo / mi hijo recibió una vacuna contra la influenza (vacuna contra la gripe) en los últimos 18 meses, pero no en este centro neuromuscular. (2)
- No, yo / mi hijo no recibió una vacuna contra la influenza (vacuna contra la gripe) en los últimos 18 meses. (3)
- No, yo / mi hijo tiene alergias / reacciones que me impiden recibir esta vacuna (4)
- No estoy seguro (5)
- Otro (6) _____

Q10 7. Después de su última visita al centro neuromuscular, ¿recibió una copia de una carta de visita o resumen de la visita por correo electrónico o correo postal?

- Sí (1)
- No (2)
- No estoy seguro/no recuerdo (3) _____

Q11 8. La mayoría de los proveedores médicos ahora tienen gráficos de pacientes disponibles en línea a través de un "registro médico electrónico". Muchos de esos registros médicos electrónicos tienen registros de pacientes disponibles a través de un "portal para pacientes". ¿Tiene acceso al resumen de su última visita o la de su hijo a través de una historia clínica electrónica?

- Sí (1)
- No (2)
- No estoy seguro/no recuerdo (3) _____

9. Se le debe pedir a usted / a su hijo que complete una "prueba de respiración" (prueba de función pulmonar) al menos una vez al año. ¿Se le ha pedido a usted / a su hijo que complete una prueba de respiración en los últimos 18 meses?

- Sí (1)
- No (2)
- No estoy seguro (3)

9a. Si usted / su hijo no se sometieron a una prueba de función respiratoria / pulmonar en los últimos 18 meses, por favor díganos por qué no:

- La prueba de respiración fue ofrecida pero yo/nosotros elegimos no hacerla (1)
- La prueba de respiración fue ofrecida pero mi / nuestro seguro no lo cubre (2)
- La prueba de respiración fue ofrecida pero mi hijo no la completo (3)
- La prueba de respiración no fue ofrecida o hecha (4)
- Otros comentarios: (5) _____

10. El corazón debe controlarse mediante una resonancia magnética cardíaca o un ecocardiograma al menos una vez al año a partir del diagnóstico. ¿Le han hecho a usted / a su hijo un ecocardiograma o una resonancia magnética cardíaca en los últimos 18 meses?

- Sí (1)
- No (2)
- No estoy seguro/no recuerdo (3)

10a. Díganos qué prueba cardíaca se realizó en los últimos 18 meses (elijá todo lo que se hizo):

- Ecocardiograma (ultrasonido cardíaco ardiogram) (1)
- MRI cardíaca (2)
- EKG (3)
- Monitor Holter (4)
- Otro (5) _____

10b. Si usted / su hijo no se hizo una resonancia magnética cardíaca o un ecocardiograma del corazón en los últimos 18 meses, por favor díganos por qué no:

- Estas pruebas fueron ofrecidas pero yo/nosotros elegimos no tener la prueba hecha (1)
 - Estas pruebas fueron ofrecidas pero mi/nuestro seguro no cubre la prueba (2)
 - Mi hijo no cooperaría con las pruebas (3)
 - Otra razón por la que no se realizó la prueba de imágenes: (4)
-

11. ¿Usted o su hijo alguna vez tuvieron pruebas genéticas?

- Sí (1)
- No (2)
- No estoy seguro/no recuerdo (3)

11a. Si usted / su hijo nunca ha tenido pruebas genéticas, por favor díganos por qué no:

- Se ofrecieron pruebas genéticas pero yo/nosotros elegimos no hacerlas (1)
 - Se ofrecieron pruebas genéticas pero nuestro seguro no lo cubre / es demasiado caro (2)
 - Se discutieron las pruebas genéticas pero nuestro proveedor de atención médica dijo que yo/mi hijo no necesita pruebas genéticas en este momento (3)
 - Las pruebas genéticas no se discutieron ni se ofrecieron (4)
 - Otros comentarios: (5) _____
-

11b. ¿Conoce el programa de pruebas genéticas gratuitas de PPMD, Decode Duchenne?

- Sí (1)
- No (2)
- No estoy seguro / no recuerdo (3)

12. Una prueba de sangre que mide la vitamina D en la sangre se llama nivel de vitamina D 25 OH. Este nivel le dirá si usted / su hijo deben tomar un suplemento de vitamina D. ¿Se ha evaluado el nivel de 25 OH de vitamina D en los últimos 18 meses?

- Sí (1)
- No (2)
- No estoy seguro / no recuerdo (3)

12a. Sí no se realizó un nivel de 25 OH-Vitamina D, díganos por qué no:

- Se ofreció un nivel de vitamina 25-OH vitamina D, pero decidimos no hacerlo (1)
- Se ofreció un nivel de vitamina 25-OH vitamina D, pero mi/nuestro seguro no cubre la prueba / la prueba es muy costosa (2)
- Yo / mi hijo no está tomando esteroides y no se ofreció / hizo un nivel de 25-OH vitamina D (3)
- No, yo/mi hijo está tomando esteroides y no se ofreció / hizo un nivel de 25-OH vitamina D (4)
- Otros comentarios: (5) _____

13. Seleccione los servicios clínicos y de subespecialidades que ha visto usted o su hijo en los últimos 18 meses. Elija todos los que apliquen.

- Proveedor neuromuscular (Neurología or Medicina Física y Rehabilitación) (PM&R) (1)
 - Cardiología (2)
 - Pulmonar (3)
 - Asesoramiento genético (4)
 - Terapia física (5)
 - Trabajo Social (6)
 - Gastroenterología/urología (7)
 - Ortopedia (8)
 - Endocrinología (9)
 - Cuidados paliativos (10)
 - Cirugía (11)
 - Equipo medico duradero (12)
 - Nutrición (13)
 - Ortopedia (14)
 - Terapia ocupacional (15)
 - Psicología, Neuropsicología, Consejería, pediatría del desarrollo (47)
 - Terapia del lenguaje (48)
 - Otro (Por favor nombre la especialidad) (49)
- _____

14. ¿Recibió información en esta visita sobre los ensayos clínicos con Duchenne que actualmente están reclutando pacientes?

- Sí (1)
- No (2)
- No estoy seguro / no recuerdo (3)

14a. En caso afirmativo, ¿se discutieron los requisitos de inclusión específicos?

- Sí (1)
- No (2)
- No estoy seguro / no recuerdo (3)

15. ¿Está usted / su hijo inscrito en un ensayo clínico?

- Sí, yo/mi hijo está actualmente inscrito en un ensayo clínico en curso (1)
- Sí, yo/mi hijo está actualmente inscrito en la fase de extensión de un ensayo clínico (2)
- No (3)

15a. En caso negativo, por favor díganos por qué usted / su hijo no está inscrito en un ensayo clínico. Elija todos los que apliquen.

- No hemos considerado la opción de participar en un ensayo clínico (1)
- Participar en un ensayo clínico nunca se ha discutido (2)
- Yo/mi hijo no cumple con los criterios para ninguno de los ensayos clínicos en curso (3)
- Los sitios de ensayos clínicos están demasiado lejos (4)
- En este momento, el tiempo (para viajes, visitas de prueba, etc.) es demasiado largo para que nuestra familia participe en un ensayo clínico (5)
- Las barreras financieras hacen que la participación en un ensayo clínico sea demasiado difícil (6)
- Temo que participar en un ensayo podría dañarme a mí / a mi hijo (7)
- Otro (8) _____

16. ¿Conoce la herramienta de búsqueda de ensayos clínicos del PPMD?

- Sí (1)
- No (2)

17. ¿Está usted / su hijo inscrito en el registro de pacientes de PPMD, The Duchenne Registry (anteriormente llamado DuchenneConnect)?

- Sí (25)
- No (27)
- No estoy seguro (26)

17a. ¿Le dieron información en esta visita sobre el registro en The Duchenne Registry (anteriormente llamado DuchenneConnect)?

- Sí (20)
 - No (22)
 - No estoy seguro (21)
-

17a. ¿Le animaron a actualizar su perfil de registro?

- Sí (20)
 - No (22)
 - No estoy seguro (21)
-

18. ¿Sabe usted que los consejeros genéticos están disponibles para responder preguntas de pruebas genéticas a través del Registro Duchenne (anteriormente llamado DuchenneConnect)?

- Sí (20)
 - No (22)
 - No estoy seguro (21)
-

19. ¿Qué tan satisfecho está con su cuidado general o el de su hijo en este centro?

- Muy satisfecho (1)
 - Satisfecho (2)
 - Un poco insatisfecho (3)
 - No satisfecho (4)
-

20. ¿Sabes si este centro es un centro de atención Duchenne certificado por PPMD?

- Sí (1)
 - No (2)
 - No estoy seguro (3)
-

21. ¿Elegiste este centro porque es un Centro de atención Duchenne certificado por PPMD?

- Sí (1)
 - No (2)
 - Otro (3) _____
-

22. ¿Cumplió con sus expectativas la atención y los servicios brindados por este centro?

- Sí (1)
- No (2)

22a. Por favor describa por qué o por qué no:

23. ¿Nos faltó algo? Infórmenos si tiene otros comentarios o retroalimentación comentarios sobre este centro de los que no le hemos preguntado en esta encuesta.

Q42 Gracias!

Q24 Para obtener más información sobre el registro de pacientes de PPMD, visite

<https://www.duchenneconnect.org/>

DuchenneConnect es un registro en línea creado para ayudar a nuestra comunidad de DBMD (incluidos los afectados, las familias, los médicos y los investigadores) a obtener más información sobre la distrofia muscular Duchenne y Becker, gestionar mejor los síntomas con el tiempo y desarrollar nuevos tratamientos. También puede conectar a los solicitantes de registro a ensayos clínicos para los cuales pueden ser elegibles. Alentamos a cualquier persona afectada por Duchenne o Becker Muscular Dystrophy and Carriers a participar. Para obtener más información sobre pruebas genéticas, visite Decode Duchenne o póngase en contacto con jen@parentprojectmd.org. Para obtener más información sobre los servicios clínicos de PPMD, visite <http://www.parentprojectmd.org/site/PageServer?pagename=Care> o comuníquese con Kathi@parentprojectmd.org. ¿A quién puedo contactar si tengo preguntas sobre esta encuesta? Si tiene preguntas sobre las preguntas incluidas en esta encuesta, comuníquese con Kathi Kinnett a Kathi@parentprojectmd.org o al 513-260-4004. Si tiene preguntas sobre el instrumento de la encuesta, comuníquese con Elizabeth Habeeb-Louks en elizabethh@parentprojectmd.org.

Gracias por su inversión y dedicación en el cuidado de nuestras familias que viven con distrofia muscular Duchenne y Becker. Juntos podemos hacer la diferencia.

Sinceramente,
El equipo TDCI