

## 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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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