

ESTUDIO SOBRE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES ENDOCRINAS RARAS

Por favor, responde a estas preguntas y participa en nuestro estudio para conocer las necesidades de las personas afectadas con las enfermedades endocrinas raras que representamos.

1. POR FAVOR, SELECCIONA CUÁL ES TU ENFERMEDAD.

- Insuficiencia suprarrenal primaria (enfermedad de Addison, etc.)
- Insuficiencia suprarrenal secundaria (hipopituitarismo, panhipopituitarismo, etc.).
- Hiperplasia Suprarrenal Congénita.
- OTRA en este caso, ¿cuál? _____

2. ¿EN QUÉ AÑO TE DIAGNOSTICARON?

3. POR FAVOR, INDICA SI TAMBIÉN PADECES ALGUNA DE LAS ENFERMEDADES O DESÓRDENES SIGUIENTES (PUEDES ELEGIR MÁS DE UNA OPCIÓN)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Diabetes mellitus | <input type="checkbox"/> Alergias a alimentos y/o a medicamentos |
| <input type="checkbox"/> Diabetes insipidus | <input type="checkbox"/> Asma |
| <input type="checkbox"/> Problemas de tiroides | <input type="checkbox"/> Deficiencia hormona del crecimiento |
| <input type="checkbox"/> Hipertensión | <input type="checkbox"/> Enfermedad cardíaca |

4. ¿EN QUÉ GRUPO DE EDADES TE PODEMOS INCLUIR?

- Menor de 18 años
- Entre 19 y 25 años
- Entre 26 y 32 años
- Entre 36 y 55 años
- Mayor de 56 años

5. ¿CUÁL ES TU SEXO?

- Femenino Masculino

6. ¿LLEVAS ALGÚN COLGANTE, PULSERA, ETC. INDICANDO TU CONDICIÓN MÉDICA?

Sí No

7. ¿LLEVAS LA TARJETA DE EMERGENCIA PARA CRISIS SUPRARRENAL?

Sí No

8. ¿SIGUES UNA TERAPIA DE REEMPLAZO HORMONAL CON UN GLUCOCORTICOIDE (POR EJEMPLO, HIDROCORTISONA, PREDNISONA, ETC.)?

Sí No

9. DE SER ASÍ, POR FAVOR, INDICA EL NOMBRE DEL GLUCOCORTICOIDE QUE TOMAS PRINCIPALMENTE COMO TRATAMIENTO DE REEMPLAZO HORMONAL

Hidrocortisona

Prednisona

Dexametasona

Plenadren

Otro En este caso, por favor, indica cuál es: _____

10. ¿PARA CUÁNTO TIEMPO TE PRESCRIBEN ESTE GLUCOCORTICOIDE? ES DECIR, ¿PARA CUÁNTO TIEMPO TIENES PASTILLAS?

Lo justo. Para 28 días o 1 mes.

De 2 a 3 meses

De 4 a 5 meses

Para 6 meses

Para más de 6 meses

11. ¿TU ESPECIALISTA TE HA INFORMADO SOBRE CUÁNDO Y CÓMO TOMAR ALGUNA DOSIS EXTRA DE TU GLUCOCORTICOIDE (DOSIS DE ESTRÉS)?

Sí No

12. ¿TE SIENTES BIEN INFORMADO/A SOBRE CÓMO Y CUÁNDO TOMAR UNA DOSIS EXTRA (DOSIS DE ESTRÉS)?

_____ Sí _____ No

13. ¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS QUE SUELES SENTIR CUANDO TU ESTADO DE SALUD EMPEORA? (PUEDES ELEGIR MÁS DE UNO O TODOS, SEGÚN TU CASO)

_____ Cansancio	_____ deshidratación	_____ Mareo
_____ Tensión baja	_____ Ansiedad/cambios de humor	_____ Taquicardia
_____ Tensión alta	_____ confusión mental	_____ vómitos
_____ Náuseas	_____ Falta de concentración	_____ dolor de cabeza
_____ Dolor abdominal	_____ diarrea/estreñimiento	_____ falta de aliento
_____ opresión/dolor en el pecho		

14. ¿DISPONES DE UNA INYECCIÓN DE EMERGENCIAS DE UN GLUCOCORTICOIDE PARA CRISIS SUPRARRENAL?

_____ Sí _____ No

15. ¿QUÉ MARCA ES (POR EJEMPLO, ACTOCORTINA, URBASON, ETC.)?

16. SI DISPONES DE ESTA INYECCIÓN, ¿CUÁNTOS VIALES TIENES?

_____ 1
_____ 2
_____ 3
_____ Más de 3

17. ¿TU ESPECIALISTA O MÉDICO DE MEDICINA FAMILIAR SE HA NEGADO A PRESCIBIRLA?

_____ Sí _____ No

En caso afirmativo, ¿POR QUÉ MOTIVO?

18. ¿ACOSTUMBRAS A LLEVAR LA INYECCIÓN SIEMPRE CONTIGO?

___ Sí _____ No

19. ¿EN ALGUNAS OCASIÓN HAS TENIDO QUE UTILIZARLA?

___ Sí _____ No

20. SI LA HAS UTILIZADO, ¿EN CUÁNTAS OCASIONES LO HAS HECHO EN EL ÚLTIMO AÑO?

___ Una vez

___ Dos veces Si ha sido en más de 3 ocasiones, indica cuántas: _____

___ Tres veces

21. ¿TÚ, O ALGUIEN DE TU ENTORNO, SABES CÓMO ADMINISTRARTE LA INYECCIÓN DEL GLUCOCORTICOIDE POR VÍA INTRAMUSCULAR EN CASO DE CRISIS SUPRARRENAL?

_____ Sí _____ No

22. DURANTE TU ÚLTIMA CRISIS SUPRARRENAL, ¿QUIÉN TE HA ADMINISTRADO LA INYECCIÓN DE EMERGENCIAS DEL GLUCOCORTICOIDE?

_____ Yo

_____ Mi pareja

_____ Personal de la ambulancia

_____ En Urgencias

_____ Un ATS/enfermero/a

_____ Un familiar o amigo

_____ Nadie

_____ Otra persona. INDICA QUIÉN: _____

23. ¿HAS VISTO NUESTRO VÍDEO EXPLICATIVO SOBRE CÓMO ADMINISTRAR LA INYECCIÓN DEL GLUCOCORTICOIDE DE EMERGENCIAS PARA CRISIS SUPRARRENAL EN NUESTRO CANAL DE YOUTUBE?

_____ Sí _____ No

Si has visto el vídeo, ¿TE HA AYUDADO A SABER CÓMO ADMINISTRARLA?

_____ Sí

_____ No

24. ¿HAS TENIDO QUE ACUDIR A URGENCIAS POR UNA CRISIS SUPRARRENAL?

_____ Sí

_____ No

25. CUANDO TIENES O CREES TENER UNA CRISIS SUPRARRENAL, ¿SUELES ACUDIR A URGENCIAS O INTENTAS RESOLVERLO EN TU DOMICILIO?

_____ Me quedo en casa tomando más medicación y/o administrándome la inyección

_____ Acudo a Urgencias

26. SI HAS ACUDIDO A URGENCIAS POR UNA CRISIS SUPRARRENAL, ¿TE HAN DADO PREFERENCIA A LA HORA DE ATENDERTE O HAS TENIDO QUE ESPERAR?

_____ Me han atendido de forma preferente.

_____ He tenido que esperar mi turno.

Si tuviste que esperar tu turno, ¿LES INFORMASTE ACERCA DE TU CONDICIÓN Y QUE PODÍA SER UNA CRISIS SUPRARRENAL?

_____ Sí

_____ No

27. SI HAS TENIDO QUE UTILIZAR EL SERVICIO DE AMBULANCIAS POR UNA POSIBLE CRISIS SUPRARRENAL, ¿DIRÍAS QUE SABÍAN CÓMO ACTUAR ANTE UNA CRISIS SUPRARRENAL?

_____ Sí

_____ No

28. CUANDO HAS SUFRIDO UNA CRISIS SUPRARRENAL (O POSIBLE CRISIS SUPRARRENAL), ¿DÓNDE TE ENCONTRABAS?

_____ En casa

_____ Ya estaba en el hospital

_____ En un hotel o instalación similar

_____ En el colegio/trabajo/centro de estudio

- En mi coche
- En casa de un familiar o amigo
- Durante un trayecto/desplazamiento corto
- En barco/avión/tren
- Haciendo deporte, fuera de casa

29. EN EL CASO DE QUE TE ADMINISTRARAS LA INYECCIÓN DE EMERGENCIA DEL GLUCOCORTICOIDE PARA CRISIS SUPRARRENAL, A CONTINUACIÓN, ¿ACUDISTE A UN CENTRO MÉDICO U HOSPITAL PARA RECIBIR MÁS ASISTENCIA MÉDICA DURANTE TU ÚLTIMA CRISIS SUPRARRENAL?

Sí No

30. SI HAS TENIDO QUE LLAMAR A UNA AMBULANCIA POR UNA CRISIS SUPRARRENAL, ¿CUÁNTO TIEMPO TARDARON EN LLEGAR?

- Menos de 30 minutos
- De 30 minutos a 1 hora
- De 1 a 3 horas
- Más de 3 horas

Muchas gracias por tu participación.

Tus respuestas servirán para conocer las necesidades de las personas afectadas con insuficiencia suprarrenal y para encauzar mejor nuestra labor.

Envía tu respuesta por correo electrónico a:

info@adisen.es