

Entender el impacto de su enfermedad y tratamientos en su día a día puede ayudar al equipo médico a llevar un seguimiento de su salud y ajustar su tratamiento según sea conveniente. Con este propósito, este cuestionario se desarrolló específicamente para gente con Discinesia Ciliar Primaria (DCP). Gracias por rellenar este formulario.

Instrucciones para completar el formulario:

Las siguientes preguntas tratan sobre su estado actual de salud, tal y como usted la percibe. Esta información nos permitirá entender mejor como se siente usted en su día a día.

Por favor responda a todas las preguntas. ¡No hay respuestas correctas o incorrectas! Si no está seguro de la respuesta, elija la que más se parezca a su situación.

Observaciones para los médicos e investigadores:

Este cuestionario sólo puede utilizarse con el consentimiento del consorcio de creadores.

Para más información sobre permisos o detalles, por favor contacten:

- América del Norte: Prof. Qittner (aquittner@miami.edu);
- Europa y otras regiones fuera de América del Norte: Prof. Jane Lucas (jlucas1@soton.ac.uk).

Sección I. Calidad de vida

Por favor marque con un ✓ la casilla que corresponda con su respuesta.

Durante la semana pasada, en qué medida tuvo dificultad:

	Mucha dificultad	Dificultad moderada	Poca dificultad	Sin dificultad
1. Realizando actividades energéticas (por ejemplo: nadar o hacer ejercicio)	☐	☐	☐	☐
2. Andando al ritmo de los demás.....	☐	☐	☐	☐
3. Subiendo varios bloques de escaleras	☐	☐	☐	☐
4. Cargando cosas pesadas, como libros o bolsas de la compra.....	☐	☐	☐	☐

Durante la semana pasada, indique en qué medida:

	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
5. Se sintió cansado/a.....	☐	☐	☐	☐
6. Se sintió preocupado/a.....	☐	☐	☐	☐
7. Se sintió energético/a.....	☐	☐	☐	☐
8. Se sintió exhausto /a.....	☐	☐	☐	☐
9. Se sintió triste.....	☐	☐	☐	☐
10. Se sintió deprimido/a.....	☐	☐	☐	☐

Por favor marque con un ✓ la casilla que corresponda con su respuesta.

¿Está actualmente siguiendo algún tipo de tratamiento (tales como: medicación oral o inhalada, fisioterapia, aclaramiento de las vías respiratorias)?

☐ Si ☐ No (pase al Ítem 15)

Durante la semana pasada, indique:

11. ¿Cuánto tiempo dedicó al día a su tratamiento para DCP?

- a. Mucho
- b. Bastante
- c. Poco
- d. Nada

Durante la semana pasada, indique en qué medida:

	Nada	Un poco	Bastante	Mucho
12. Los tratamientos para la DCP hicieron su vida diaria más difícil	☐	☐	☐	☐
13. Fue complicado realizar sus tratamientos para la DCP cada día.....	☐	☐	☐	☐
14. La fisioterapia/aclaramiento de las vías le cansó rápidamente.....	☐	☐	☐	☐

Piense en su salud **durante la semana pasada**, indique en qué medida las siguientes afirmaciones son ciertas o falsas para usted.

	Muy cierta	Bastante cierta	Algo cierta	Falsa
15. Me sentí cómodo/a cuando tosía delante de otras personas.....	☐	☐	☐	☐
16. Me preocupó exponerme a personas enfermas.....	☐	☐	☐	☐
17. Me sentí solo/a.....	☐	☐	☐	☐
18. Me sentí cómodo/a al sonarme los mocos delante de los demás.....	☐	☐	☐	☐
19. Me sentí cómodo/a llevando a cabo los tratamientos (aclaramiento de vías aéreas, fisioterapia) delante de los demás.....	☐	☐	☐	☐

Sección II. Estudios, Trabajo, y Actividades Diarias

Durante la semana pasada:

20. ¿En qué medida tuvo problemas para mantenerse al día con su trabajo, las tareas del hogar, u otras actividades diarias?

- a. Ningún problema
- b. Lo conseguí, pero me resultó difícil
- c. No lo conseguí completamente.
- d. No fui capaz de realizar dichas actividades

21. ¿En qué medida tener DCP le impide cumplir con su trabajo, hogar, familia, o sus metas personales?

- ☐ Mucho ☐ Bastante ☐ Un poco ☐ Nada

Piense en su salud **durante la semana pasada**, indique en qué medida las siguientes afirmaciones son ciertas o falsas para usted.

	Muy cierta	Bastante cierta	Algo cierta	Falsa
22. Me resultó complicado hacer planes de futuro (por ejemplo: cambiar de trabajo o tener una familia)	☐	☐	☐	☐
23. Llevé una vida normal	☐	☐	☐	☐
24. Me preocupó que mi salud empeorase.....	☐	☐	☐	☐
25. Me sentí bien de salud.....	☐	☐	☐	☐
26. Fui capaz de llevar a cabo mis tratamientos en mi día a día.....	☐	☐	☐	☐

Por favor marque *con un ✓* la casilla que coincida con su respuesta.

27. ¿Cómo cree que está ahora su salud?

- a) Excelente
- b) Bien
- c) Regular
- d) Mal

Sección III. Síntomas

Por favor marque *con un ✓* la casilla que coincida con su respuesta.

Indique cómo se sintió la **semana** pasada

	Mucho	Bastante	Un poco	Nada
28. Tuvo el pecho congestionado	☐	☐	☐	☐
29. Tuvo problemas auditivos (si usa audífonos: tuvo problemas cuando no los usaba).....	☐	☐	☐	☐
30. Tuvo goteo nasal posterior	☐	☐	☐	☐
31. Le dolió la cabeza debido a la sinusitis.....	☐	☐	☐	☐
32. Sintió opresión en el pecho	☐	☐	☐	☐
33. Tuvo tos productiva	☐	☐	☐	☐

Si no,
pase a la
pregunta
35

Durante la semana pasada:

34. Sus mocos fueron mayoritariamente:
- | | | |
|--|---|--|
| ☐ Transparentes | ☐ Transparentes-Amarillos | ☐ Verde-amarillento |
| ☐ Verdosos | ☐ Verde con restos de sangre | ☐ No lo sé |

Indique con qué frecuencia durante la **semana** pasada:

	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
35. Tuvo dificultades respiratorias por esfuerzo (por ejemplo: caminar o actividades del hogar)	☐	☐	☐	☐
36. Tuvo pitos en el pecho	☐	☐	☐	☐
37. Le moqueó la nariz.....	☐	☐	☐	☐

Indique con qué frecuencia durante la **semana pasada**:

	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
38. Tuvo sensación de falta de aire mientras hablaba	☐	☐	☐	☐
39. Sufrió taponamiento de los oídos.....	☐	☐	☐	☐
40. Tuvo congestión nasal.....	☐	☐	☐	☐

Por favor asegúrese de haber contestado todas las preguntas.

MUCHAS GRACIAS