

Formulario de entrevista telefónica/personal (PFU01)

Id. del participante: ___ - ___ - _____

PIP N.º: ___ ___ (Debe igualar el número registrado en el formulario PFU02)

Iniciales del entrevistador: ___ ___ ___

Fecha de llenado del formulario: ___/___/_____ (MM/DD/AAAA)

Versión del formulario: 0 3 / 0 1 / 1 7

INDIQUE LA PERSONA QUE COMPLETA EL FORMULARIO

Niño/adulto joven.....	1	
Padre/Madre u otro adulto.....	2	
Ambos (Padre/Madre y niño/adulto joven).....	3	

Sección A: Estado Vital

A1. Fecha de la entrevista/Determinación del estado vital: ___ ___ / ___ ___ / ___ ___ ___ ___
M M D D A A A A

- A2. Cuál es el estado vital del participante? Marque sólo una respuesta.
- Vivo..... 1 **(Saltar a la Pregunta A5)**
 - Muerto*..... 2
 - Se desconoce..... 3 **(Saltar a la Pregunta A4)**
 - Vivo/Se le contactó, pero se negó a que se le hiciera la entrevista..... 4 **(FINALIZAR EL FORMULARIO AQUÍ)**
- * Nota: Si se conoce la muerte del paciente, no se comunique con la familia.**

A3. Fecha de la muerte del paciente: ___ ___ / ___ ___ / ___ ___ ___ ___
M M D D A A A A

A3i. Causa de la muerte (Utilice el código de la lista provista) ___ ___ **(FINALIZAR EL FORMULARIO AQUÍ)**

A4. Si se desconoce el estado vital, ¿qué métodos de contacto se utilizaron para ubicar o comunicarse con el participante?

(Marque con un círculo “Sí”, “No” o “No sabe” en CADA UNO de los siguientes métodos)

	Sí	No	No sabe
Número del hogar	1	2	-8
Número del trabajo	1	2	-8
Contacto de la familia	1	2	-8
Contacto social	1	2	-8
Otro método	1	2 (Saltar a A4i)	-8 (Saltar a A4i)

Especifique otro método utilizado: _____

A4i. Fecha del primer intento de comunicación con el participante: ___ ___ / ___ ___ / ___ ___ ___ ___

A4ii. Cantidad de veces que se intentó contactar al participante: ___

A4iii. Fecha del último intento de comunicación con el participante: ___ ___ / ___ ___ / ___ ___ ___ ___

Id. del participante: ____ - ____ - ____

PIP N.º: _____

Fecha de llenado del formulario: ____/____/____
(MM/DD/AAAA)

Formulario de entrevista telefónica/personal (PFU01)

A5. ¿Quién informó el estado vital del participante (es decir, quién participó en la entrevista o proporcionó información sobre el estado vital)?

Participante..... 1

Madre..... 2

Padre..... 3

Pariente o conocido..... 4

i. Especifique relación: _____

Otro método..... 5

i. Especifique **OTRO método**: _____

Sección B – D: Terapia de reemplazo renal

Sección B: Trasplante

B1. ¿(Nombre del niño) tuvo algún trasplante de riñón?

Sí..... 1

No..... 2 **(Saltar a B2)**

No sabe..... -8 **(Saltar a B2)**

B1a. ¿Cuántos trasplantes tuvo (nombre del participante)?

Uno..... 1

Dos..... 2

Tres o más..... 3

No sabe..... -8

B1b. ¿El trasplante de riñón más reciente de (nombre del participante) fue de un familiar vivo, una persona no familiar viva o de un donante fallecido?

Donante vivo familiar..... 1

Donante desconocido vivo..... 2

Donante cadavérico..... 3

No sabe..... -8

B1c. Fecha del trasplante más reciente:

Indique la fecha del trasplante más reciente.

Si desconoce el mes o el día, indique el año.

De lo contrario, indique "No sé/No estoy seguro".

____/____/____
M M D D A A A A

No sé/No estoy seguro-8

Id. del participante: ____ - ____ - ____

PIP N.º: _____

Fecha de llenado del formulario: ____/____/____
(MM/DD/AAAA)

Formulario de entrevista telefónica/personal (PFU01)

B1d. Cuando consulta al médico de (*nombre del participante*) acerca de su trasplante de riñón, ¿cómo dice que está evolucionando? Si ha tenido más de un trasplante de riñón conteste en función de su trasplante más reciente.

El funcionamiento del riñón es bueno/excelente..... 1 **(Saltar a C1)**

El riñón está bien pero (*nombre del participante*) podría necesitar otro trasplante en un futuro cercano (en 1 año más o menos)..... 3

El riñón no está funcionando bien y (*nombre del participante*) se encuentra en diálisis..... 2

No sé..... -8 **(Saltar a C1)**

B2. **En este último año, ¿ha hablado acerca de un trasplante de riñón con su nefrólogo o el de su hijo o con el proveedor de atención médica?**

Sí..... 1

No..... 2 **(Saltar a D1)**

No sabe..... -8 **(Saltar a D1)**

B3. ¿Qué opción u opciones de donantes se han conversado?

(Marque con un círculo “Sí”, “No” o “No sabe” en CADA UNA de las siguientes respuestas)

	Sí	No	No sabe
Donante vivo	1	2	-8
Lista de espera de trasplantes/Donante fallecido	1	2	-8

B4. ¿(*Nombre del participante*) ha sido ingresado a una lista para trasplante con donante cadavérico, en otras palabras, es (*nombre de participante*) en una lista de espera de trasplante?

Sí..... 1

No..... 2 **(Saltar a D1)**

No sabe..... -8 **(Saltar a D1)**

B4a. Fecha de activación en la lista de espera: _____

Indique la fecha en que él/ella fue activado en la lista de espera. Si desconoce el mes o el día, indique el año. De lo contrario, indique “No sé/No estoy seguro”.

____/____/____
M M D D A A A A
No sé/No estoy seguro-8

Id. del participante: ____ - ____ - ____

PIP N.º: _____

Fecha de llenado del formulario: ____/____/____
(MM/DD/AAAA)

Formulario de entrevista telefónica/personal (PFU01)

Sección C: Medicamentos relacionados con el trasplante

C1. ¿En los últimos 30 días, (*nombre del participante*) ha tomado alguno de los siguientes medicamentos relacionados con el trasplante (tales como Azatioprina (Imuran), Ciclosporina (Sandimmune, Neoral), Micofenolato de mofetilo (Cellcept), Tacrolimus, (FK506, Prograf), Trimetoprima-Sulfametoxazol (Bactrim, Sulfatrim, Septra), Prednisona, Metilprednisolona)?

Sí..... 1
 No..... 2 **(Pasar a la Sección D)**
 No sabe..... -8 **(Pasar a la Sección D)**

Medicamento (De patente y/o genérico)	Sí	No	C2. ¿Cuántas veces toma el medicamento?
C1a. Azatioprina (Imuran)	1	2 (Pasar a C1b)	Más de cuatro veces al día..... 1
			Cuatro veces al día (cada 6 horas)..... 2
			Tres veces al día (cada 8 horas)..... 3
			Dos veces al día (cada 12 horas)..... 4
			Una vez al día..... 5
			Cada tercer día..... 6
			2 veces por semana o 3 veces por semana 7
			Menos de 2-3 veces por semana..... 8
No sabe..... -8			
C1b. Ciclosporina (Gengraf, Neoral, Sandimmune)	1	2 (pasar a C1c)	Más de cuatro veces al día..... 1
			Cuatro veces al día (cada 6 horas)..... 2
			Tres veces al día (cada 8 horas)..... 3
			Dos veces al día (cada 12 horas)..... 4
			Una vez al día..... 5
			Cada tercer día..... 6
			2 veces por semana o 3 veces por semana 7
			Menos de 2-3 veces por semana..... 8
No sabe..... -8			
C1c. Micofenolato de mofetilo (Cellcept, Myfortic)	1	2 (pasar a C1d)	Más de cuatro veces al día..... 1
			Cuatro veces al día (cada 6 horas)..... 2
			Tres veces al día (cada 8 horas)..... 3
			Dos veces al día (cada 12 horas)..... 4
			Una vez al día..... 5
			Cada tercer día..... 6
			2 veces por semana o 3 veces por semana 7
			Menos de 2-3 veces por semana..... 8
No sabe..... -8			
C1d. Prednisona, Prednisolona o Metilprednisolona	1	2 (pasar a C1e)	Más de cuatro veces al día..... 1
			Cuatro veces al día (cada 6 horas)..... 2
			Tres veces al día (cada 8 horas)..... 3
			Dos veces al día (cada 12 horas)..... 4
			Una vez al día..... 5
			Cada tercer día..... 6
			2 veces por semana o 3 veces por semana 7
			Menos de 2-3 veces por semana..... 8
No sabe..... -8			

Id. del participante: ____ - ____ - ____

PIP N.º: _____

Fecha de llenado del formulario: ____/____/____
(MM/DD/AAAA)

Formulario de entrevista telefónica/personal (PFU01)

Medicamento (De patente y/o genérico)	Sí	No	C2. ¿Cuántas veces toma el medicamento?
C1e. Rapamicina	1	2 (pasar a C1f)	Más de cuatro veces al día..... 1
			Cuatro veces al día (cada 6 horas)..... 2
			Tres veces al día (cada 8 horas)..... 3
			Dos veces al día (cada 12 horas)..... 4
			Una vez al día..... 5
			Cada tercer día..... 6
			2 veces por semana o 3 veces por semana 7
			Menos de 2-3 veces por semana..... 8
			No sabe..... -8
C1f. Tacrolimus (FK506, Prograf)	1	2 (pasar a C1g)	Más de cuatro veces al día..... 1
			Cuatro veces al día (cada 6 horas)..... 2
			Tres veces al día (cada 8 horas)..... 3
			Dos veces al día (cada 12 horas)..... 4
			Una vez al día..... 5
			Cada tercer día..... 6
			2 veces por semana o 3 veces por semana 7
			Menos de 2-3 veces por semana..... 8
			No sabe..... -8
C1g. Trimetoprima-Sulfametoxazol (Bactrim, Cotrimoxazol, Sulfatrim, Septra)	1	2 (pasar a C1h)	Más de cuatro veces al día..... 1
			Cuatro veces al día (cada 6 horas)..... 2
			Tres veces al día (cada 8 horas)..... 3
			Dos veces al día (cada 12 horas)..... 4
			Una vez al día..... 5
			Cada tercer día..... 6
			2 veces por semana o 3 veces por semana 7
			Menos de 2-3 veces por semana..... 8
			No sabe..... -8
C1h. Valcyte (Valganciclovir)	1	2 (pasar a C1i)	Más de cuatro veces al día..... 1
			Cuatro veces al día (cada 6 horas)..... 2
			Tres veces al día (cada 8 horas)..... 3
			Dos veces al día (cada 12 horas)..... 4
			Una vez al día..... 5
			Cada tercer día..... 6
			2 veces por semana o 3 veces por semana 7
			Menos de 2-3 veces por semana..... 8
			No sabe..... -8
C1i. Otros medicamentos relacionados con el trasplante 1. Indique el nombre del medicamento: _____	1	2 (pasar a D1)	Más de cuatro veces al día..... 1
			Cuatro veces al día (cada 6 horas)..... 2
			Tres veces al día (cada 8 horas)..... 3
			Dos veces al día (cada 12 horas)..... 4
			Una vez al día..... 5
			Cada tercer día..... 6
			2 veces por semana o 3 veces por semana 7
			Menos de 2-3 veces por semana..... 8
			No sabe..... -8

Formulario de entrevista telefónica/personal (PFU01)

Sección D: Diálisis

D1. ¿(Nombre del participante) ha recibido diálisis alguna vez?

- Sí..... 1
No..... 2 **(Saltar a D2)**
No sabe.....-8 **(Saltar a D2)**

D1. ¿Qué tipo de diálisis usó (nombre del participante) más recientemente?:

- Hemodiálisis (limpieza de la sangre fuera del cuerpo)..... 1
Diálisis peritoneal (limpieza de la sangre usando su propio tejido corporal dentro del cuerpo)..... 2
No sabe -8

D1b. Fecha de comienzo de la diálisis regular* más reciente:

____/____/____
M M D D A A A

No sé/No estoy seguro-8

Indique la fecha de la diálisis "regular" más reciente.

Para hemodiálisis, indique la fecha cuando el participante comenzó 3 o más sesiones por semana.

Para la diálisis peritoneal (PD), indique la fecha cuando el participante comenzó la diálisis nocturna.

Si desconoce el día o el mes, indique el año. De lo contrario, indique "No sabe/No está seguro."

D1c. ¿(Indique el nombre del participante) actualmente recibe terapia de diálisis de manera regular?

- Sí..... 1 **(Saltar a Sección E)**
No..... 2
No sabe..... -8

D2 **Durante el último año**, ¿ha conversado con el nefrólogo o con el proveedor de atención médica de su hijo acerca de la diálisis?

- Sí..... 1
No..... 2 **(Saltar a Sección E)**
No sabe.....-8 **(Saltar a Sección E)**

D3. ¿Qué tipo de diálisis se planificó?

- Hemodiálisis (limpieza de la sangre fuera del cuerpo)..... 1
Diálisis peritoneal (limpieza de la sangre usando su propio tejido corporal dentro del cuerpo)..... 2
No se ha decidido aún..... 9
No sabe..... -8

Formulario de entrevista telefónica/personal (PFU01)

Sección E: Información General

E1. ¿Cuál es el grado escolar **mas alto** que (*indique el nombre del participante*) ha COMPLETADO? **Si el participante actualmente cursa el segundo año de universidad, entonces ingrese "13" ya que ha completado 13 años de educación.**

____ Grado escolar
 No sabe..... -8

E2. ¿Cuántos adultos viven en el hogar al menos la mitad del tiempo? Un adulto tiene al menos 18 años de edad. Incluya a **todas las personas que tengan al menos 18 años de edad**, incluyendo hermanos y personas no emparentadas. Incluya al participante si tiene 18 años de edad.

____ adultos
 No sabe..... -8

E3. ¿Cuántos de los siguientes adultos (18 años de edad o mayores) viven en el hogar al menos la mitad del tiempo? Incluya al participante, si corresponde. **(Marque con un círculo "Sí", "No" o "No sabe" en CADA UNA de las siguientes).**

	<u>Sí</u>	<u>No</u>	<u>No sabe</u>
a. Madre biológica.....	1	2	-8
b. Padre biológico.....	1	2	-8
c. Madrastra/Madre adoptiva.....	1	2	-8
d. Padrastro/Padre adoptivo.....	1	2	-8
e. Participante.....	1	2	-8
f. Cónyuge/Pareja.....	1	2	-8
g. Otro.....	1	2 (Pasar a E4)	-8 (Pasar a E4)
i. Especifique: _____			

E4. ¿Cuántos niños viven en el hogar al menos la mitad del tiempo? Un niño tiene menos de 18 años de edad. Incluya a **todas las personas que tengan menos de 18 años de edad**, incluyendo descendencia, hermanos y personas no emparentadas. Incluya al participante si tiene 18 años de edad.

____ niños
 No sabe..... -8

E5. Cuáles de los siguientes niños (**menores** de 18 años de edad) viven en el hogar al menos la mitad del tiempo? Incluya al participante, si corresponde. **(Marque con un círculo "Sí", "No" o "No sabe" en CADA UNA de las siguientes).**

	<u>Sí</u>	<u>No</u>	<u>No sabe</u>
a. Hijo biológico del participante (hijo/hija).....	1	2	-8
b. Hijastro/Hijo adoptivo del participante.....	1	2	-8
c. Hermano.....	1	2	-8
d. Participante.....	1	2	-8
e. Otro.....	1	2 (Pasar a E6)	-8 (Pasar a E6)
i. Especifique: _____			

Id. del participante: ____ - ____ - ____

PIP N.º: _____

Fecha de llenado del formulario: ____/____/____
(MM/DD/AAAA)

Formulario de entrevista telefónica/personal (PFU01)

E6. ¿Cuál es el estado actual de empleo de (*nombre del participante*)?

(Marque con un círculo "Sí", "No", "No aplica(N/A)" o "No sabe" en CADA UNA de las siguientes).

	Sí	No	N/A	No sabe
Trabajo de tiempo completo (35 horas o más a la semana)	1	2	-1	-8
Trabajo de tiempo parcial (menos de 35 horas a la semana)	1	2	-1	-8
Ingreso por discapacidad.....	1	2	-1	-8
Estudiante actualmente matriculado.....	1	2	-1	-8
Desempleado en búsqueda de empleo.....	1 (Pasar a E7)	2	-1 (Pasar a E7)	-8 (Pasar a E7)
Desempleado y no está en búsqueda de empleo.....	1 (Pasar a E7)	2	-1 (Pasar a E7)	-8 (Pasar a E7)

i. ¿(*nombre del participante*) trabaja por cuenta propia?

Sí.....	1
No.....	2
No sabe.....	-8

E7. ¿(*nombre del participante*) ha comenzado su menstruación (p. ej. periodo)?

Sí.....	1
No.....	2 (Pasar a E8)
No sabe.....	-8 (Pasar a E8)
No aplica/el participante es masculino.....	-1 (Pasar a E8)

a. ¿Qué edad tenía cuando comenzó su menstruación?

____ años	
No sabe.....	-8

Recuerde en los últimos **siete (7) días**, y utilice la escala provista para calificar cada uno de los síntomas que sintió.

Artículo	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Con frecuencia	Siempre
E8. ¿Con cuánta frecuencia (<i>nombre del participante</i>) sintió fatiga más allá de su control?	1	2	3	4	5
E9. ¿Con cuánta frecuencia (<i>nombre del participante</i>) se sentía demasiado cansado para pensar con claridad?	1	2	3	4	5
E10. (<i>nombre del participante</i>) tiene energía	1	2	3	4	5

Recuerde en los últimos **siete (7) días, incluyendo el día de hoy**, y utilice la escala numérica (0-10) para describir sus emociones.

E11. Cómo describiría (<i>nombre del participante</i>) su calidad de vida general	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Tan mala como
pudiera ser

Tan buena
como
pudiera ser

Formulario de entrevista telefónica/personal (PFU01)

E12. En el último año, ¿(*nombre del participante*) ha consultado a un proveedor de servicios médicos /nefrólogo? (Incluya visitas médicas de rutina, visitas de enfermedad y visitas a la sala de emergencias. **No incluya** las ocasiones cuando (*nombre del paciente*) se quedó hospitalizado toda la noche.

Sí..... 1 **(Pasar a E13)**
No..... 2

a. Especifique los motivos por los cuales (*nombre del participante*) no ha consultado a un médico/nefrólogo.

La siguiente pregunta es sobre hospitalizaciones. La hospitalización incluye quedarse toda la noche, o ser admitido para algún procedimiento que toma un día para llevarse a cabo. Incluya todas las hospitalizaciones médicas y psiquiátricas. Esto no incluye los tratamientos en la sala de emergencias donde se le da de alta el mismo día.

E13. En el último año, ¿(*nombre del participante*) ha sido hospitalizado? No incluya estancias de toda la noche en la sala de emergencias.

Sí..... 1
No..... 2 **(Pasar a E14)**
No sabe..... -8 **(Pasar a E14)**

a. ¿Cuántas veces ha sido hospitalizado (*nombre del participante*) en el último año?

___ ___ veces
No sabe..... -8

E14. En el último año, ¿(*nombre del participante*) ha padecido de infecciones urinarias?

Sí..... 1
No..... 2 **(Pasar a E15)**
No sabe..... -8 **(Pasar a E15)**

a. ¿Cuántas veces ha padecido (*nombre del participante*) de infecciones urinarias en el último año?

___ ___ veces
No sabe..... -8

E15. ¿Tiene (*nombre del participante*) actualmente algún tipo de seguro médico o cobertura de gastos médicos? Esto incluye programas de seguros privados y públicos (p. ej. Medicaid, SCHIP o MCHIP), seguro dental y programas que ayuden a pagar por los medicamentos.

Sí 1 **(Pasar a E16b)**
No 2

a. Especifique la razón por la cual (*nombre del participante*) no cuenta con seguro médico.

Id. del participante: ____ - ____ - ____

PIP N.º: _____

Fecha de llenado del formulario: ____/____/____
(MM/DD/AAAA)

Formulario de entrevista telefónica/personal (PFU01)

E16a. ¿Cuánto tiempo ha pasado desde que (nombre del participante) dejó de tener CUALQUIER seguro o cobertura médica?

- | | | |
|--|----|---------------------|
| 6 meses o menos | 1 | (Pasar a F1) |
| Más de 6 meses, pero no hace más de 1 año..... | 2 | (Pasar a F1) |
| Más de 1 año, pero no hace más de 3 años..... | 3 | (Pasar a F1) |
| Más de 3 años..... | 4 | (Pasar a F1) |
| Nunca ha tenido seguro o cobertura médica..... | 5 | (Pasar a F1) |
| No sabe..... | -8 | (Pasar a F1) |

E16b. En el último año, ¿hubo algún momento cuando (nombre del participante) no haya tenido NINGÚN seguro o cobertura médica?

- | | | |
|---------|---|---------------------|
| Sí..... | 1 | |
| No..... | 2 | (Pasar a F1) |

E16c. En el último año, ¿durante cuánto tiempo (nombre del participante) no tuvo NINGÚN seguro o cobertura médica?

_____ 1 = meses 2 = semanas 3 = días

Secciones F: Historial médico

F1. En el último año, ¿(nombre del participante) sufrió de un infarto?

- | | | |
|--------------|----|--|
| Sí..... | 1 | |
| No..... | 2 | |
| No sabe..... | -8 | |

F2. En el último año, ¿(nombre del participante) sufrió de una embolia?

- | | | |
|---------|----|--|
| Sí..... | 1 | |
| No..... | 2 | |
| Sí..... | -8 | |

F3. En el último año, ¿(nombre del participante) fue diagnosticado con angina de pecho (dolor en el pecho relacionado con el corazón)?

- | | | |
|---------|----|--|
| Sí..... | 1 | |
| No..... | 2 | |
| Sí..... | -8 | |

F4. En el último año, ¿(nombre del participante) fue diagnosticado con ritmo cardíaco irregular)?

- | | | |
|---------|----|--|
| Sí..... | 1 | |
| No..... | 2 | |
| Sí..... | -8 | |

Formulario de entrevista telefónica/personal (PFU01)

Sección G: Medicamentos para la presión arterial

Las siguientes preguntas son referentes a los medicamentos de presión arterial tomados en los últimos 30 días.

G1. En los últimos 30 días, ¿(*nombre del participante*) ha tomado algún medicamento para la presión arterial?

- Sí..... 1
 No..... 2 **(Pasar a H1)**
 No sabe..... -8 **(Pasar a H1)**

G2. ¿Cuántos medicamentos diferentes para la presión arterial ha tomado (*nombre del participante*)?

Lista de inhibidores ACE	Lista de bloqueadores de receptores de angiotensina (angiotensin receptor blockers, ARB)
Benazepril (Lotensin)	Candesartán (Atacand)
Captopril (Capoten)	Irbesartán (Avapro)
Enalapril (Vasotec)	Losartán (Cozaar)
Fosinopril (Monopril)	Olmesartán (Benicar)
Lisinopril (Prinivil, Zestril)	Telmisartán (Micardis)
Quinapril (Accupril)	Valsartán (Diovan)
Ramipril (Altace)	

G3. ¿(*nombre del participante*) toma algún ACE/ARB?

- Sí..... 1
 No..... 2 **(Pasar a H1)**
 No sabe..... -8 **(Pasar a H1)**

G4. ¿Cuántos ACE/ARB toma (*nombre del participante*)? ____ ____

Sección H: Transición a Cuidado de Adultos

Las siguientes preguntas son referentes a la transición al proveedor de cuidado para adultos.

H1. ¿(*nombre del participante*) se ha transferido al cuidado para adultos?

- Sí..... 1
 No..... 2 **(FIN)**
 No sabe..... -8 **(FIN)**

Utilice una escala del 1-5, donde el 1 es malo, y el 5 es excelente, y califique la transición de cuidados pediátricos a cuidados para adultos.

	Malo/Difícil					Excelente/Fácil
	1	2	3	4	5	
H2. ¿Cómo calificaría (<i>nombre del participante</i>) la transición general a cuidados para adultos?						

a. Si la calificación es menor o igual a 2, especifique los motivos por los que (*nombre del participante*) considera que la transición fue mala/difícil.