

Consent Page: Top



Encuesta de seguimiento sobre nefropatía crónica en niños

Esta página proporciona información importante acerca de este estudio, y explica los riesgos y beneficios de participar.

Esta investigación se está llevando a cabo para averiguar los factores que hacen que la nefropatía crónica (Chronic Kidney Disease, CKD) empeore en los niños y adultos jóvenes. El Instituto Nacional de la Salud (National Institute of Health, NIH) está trabajando con su centro para realizar esta investigación. Se le pide que complete esta encuesta porque ha sido una parte del estudio de nefropatía crónica en niños (Chronic Kidney Disease in Children, CKiD).

Los padres o los tutores legales que otorgan su permiso por su hijo deben tener en cuenta que: en estas secciones que siguen, la palabra “usted” se refiere a “su hijo”.

Su participación en este estudio es completamente voluntaria. No está obligado a participar en este estudio si no lo desea. También puede abandonar el estudio en cualquier momento. Si usted decide dejar de participar en este estudio antes de que finalice, no recibirá una sanción ni perderá los beneficios a los que, de otro modo, tiene derecho. Le pediremos también a su médico especialista en riñón que lo contacte después de recibir atención médica en un centro de atención médica para adultos. Si abandona el estudio sin avisar y no podemos comunicarnos con usted, intentaremos localizarle mediante búsquedas en internet y en las redes sociales, salvo que nos indique expresamente que no desea seguir en el estudio. Este estudio continuará hasta el 31 de julio de 2028. No existe un beneficio directo para usted por participar en este estudio; sin embargo, la información recolectada en esta investigación puede ayudar a otros niños con CKD en el futuro.

Si decide continuar participando en el estudio, ocurrirá lo siguiente:

- Completará una encuesta en línea que le tomará aproximadamente 10 minutos para responder.
- Lo contactaremos por teléfono, correo electrónico o por mensaje de texto cuando sea el momento para completar este cuestionario. En la encuesta se solicita información sobre sus antecedentes médicos, las enfermedades que le han diagnosticado, participación en otros estudios de investigación, medicamentos actuales, situación laboral, nivel educativo, calidad de vida, recursos de atención médica, resultados de análisis de laboratorio (como creatinina sérica) y signos vitales (estatura, peso, presión arterial) si se conocen.
- Completará un cuestionario en línea sobre sus sentimientos y conducta. Posiblemente se le pida que llene un cuestionario sobre sus sentimientos y su comportamiento, el cual demorará 10 minutos aproximadamente. Completará también, si corresponde, un cuestionario en línea sobre su experiencia y cómo se siente a medida que hace la transición a la atención médica para adultos. Completar este cuestionario le tomará aproximadamente 5 minutos.
- Le pediremos también que nos proporcione su información de contacto y cómo prefiere que lo contactemos (llamada por teléfono, mensaje de texto, correo electrónico). El personal a cargo del estudio se comunicará con usted para indicar cuándo debe completar su próximo cuestionario o por cualquier otra información del estudio que deba saber. Es posible que los Centro de Coordinación Clínica CKiD y el personal del lugar donde realizan su seguimiento para las actividades del estudio le envíen información del mismo.
- Se recopilará la información de su salud de su médico nefrólogo y de su expediente médico de vez en cuando. Esto sucederá mientras continúe el estudio CKiD porque es posible que los investigadores necesiten saber cómo ha cambiado su salud con el tiempo. Continuaremos realizando revisiones para obtener información aun cuando ya no forme parte del estudio. Si no desea que se recopile su información de salud de su expediente médico, debe informar al médico o equipo del estudio que desea retirar su autorización para revisar sus expedientes médicos por su información de salud.
- La información recopilada incluye lo siguiente: diagnóstico de enfermedades, resultados de análisis de laboratorios y pruebas, medicamentos, hospitalizaciones, cirugías, tratamientos médicos, historial neonatal, historial médico materno y revisiones de signos vitales (estatura, peso, presión sanguínea) realizados en visitas médicas regulares. Recopilaremos también, si corresponde, información sobre su estado de salud y sobre atención médica que involucre tratamientos de diálisis o trasplantes. Es posible que las pruebas y las imágenes relacionadas con la función renal (como ecografía renal o informes de monitoreo ambulatorio de la presión arterial) también sean revisadas por un investigador seleccionado por el estudio CKiD. Puede ser un médico fuera de su institución. Ninguna información enviada para su revisión incluirá datos de identificación personal como nombre, número de registro médico, número de seguro social y/o fecha de nacimiento.
- Si transfiere la atención o recibe tratamiento en otro hospital, es posible que se le pida que firme un formulario de divulgación del registro médico. O, si autorizó a su proveedor de atención médica a que comparta electrónicamente su información médica con todos sus otros proveedores de atención médica, es posible que podamos ver sus registros médicos de otros hospitales que utilicen el mismo sistema de registro médico electrónico.
- Si por algún motivo es necesario suspender las consultas presenciales que forman parte del estudio, tales como los controles periódicos o las citas del tratamiento de sustitución renal (en inglés, KRT), podrá acudir a ellas nuevamente cuando sea prudente. Si es mayor de 16 años, tiene también la opción de completar una visita del estudio a distancia. Una visita del estudio a distancia le permitirá completar la visita desde su hogar.
- También tendrá la oportunidad de participar en un grupo de Facebook de CKiD. El grupo será moderado por un administrador que también trabaja en el estudio CKiD. El grupo será una página privada y solo los participantes del estudio CKiD, sus familias y los moderadores designados del personal del estudio CKiD tendrán permitido ver el contenido de la página de Facebook. El contenido incluirá aspectos destacados del estudio, hitos y contribuciones científicas que se resumen como “Descubrimientos de CKiD”. Esto también le dará la oportunidad de interactuar con otros participantes del estudio CKiD en EE. UU. y Canadá. La participación en este grupo de Facebook es completamente voluntaria y puede retirarse del grupo en cualquier momento.

Consent Page: Middle (1)

Participar en este estudio tiene ciertos riesgos. Puede que se sienta cansado, aburrido y/o frustre al completar la encuesta o puede que algunas preguntas le molesten o lo hagan sentir incómodo.

Al igual que con todos los estudios en los que se recopilan datos del participante, existe un riesgo de pérdida de confidencialidad de la información sensible. Se tomarán todas las precauciones para asegurar la información personal de los participantes para garantizar la confidencialidad. También existe un riesgo de pérdida de confidencialidad al participar en plataformas de redes sociales como un grupo de Facebook.

El grupo de Facebook de CKiD es privado y solo aquellos que estén autorizados a estar en él pueden ver el contenido y los miembros. Los miembros del grupo podrán ver su información de Facebook que esté disponible públicamente. Sin embargo, los demás participantes del estudio CKiD y el personal del estudio que modera la página no podrán ver ningún contenido que usted haya publicado en forma privada.

Participar en este estudio no le costará nada. Recibirá una compensación por cada encuesta/cuestionario que complete.

Para realizar este estudio, necesitaremos recopilar información médica sobre usted.

Toda la información que se registra para el estudio se identifica solamente mediante un número codificado. Los investigadores del estudio CKiD en su centro podrán relacionar este código con su información. Intentaremos mantener la confidencialidad y privacidad de su información, pero no podemos garantizar la confidencialidad absoluta. Su información personal puede llegar a divulgarse si es requerido por la ley.

Las personas que trabajen en este estudio tendrán que ver su información médica, incluidos, entre otros: su número de identificación del estudio, las fechas de las visitas del estudio y las fechas de las hospitalizaciones y los procedimientos médicos. Es posible que estas personas tengan que compartir esta información con otras instituciones para llevar a cabo la investigación y para garantizar la calidad de los datos. Entre las personas que pueden ver esta información se incluyen:

- Los miembros del personal de investigación en su centro
- Consejo de Revisión Institucional (CRI)/Comité de Ética en Investigación (CEI) para su sitio.
- El CRI del Children's Hospital of Philadelphia (CHOP) revisa este estudio.
- Personas de agencias y organizaciones que realizan acreditaciones independientes y/o supervisan investigaciones, como el Departamento de Salud y Servicios Humanos, la Oficina para la Protección de Sujetos Humanos en la Investigación o la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés).
- el Centro de Coordinación de Datos en la Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health
- Los Centros de Coordinación Clínica en el Children's Hospital of Philadelphia (CHOP) y Children's Mercy Hospital
- Grupos que monitorean la seguridad de este estudio (p. ej. el Comité de Monitorización de Seguridad de Estudios de Observación).
- el Instituto Nacional de la Salud que patrocina esta investigación y sus representantes
- los miembros del personal de la investigación en otros centros y hospitales que son parte de esta investigación
- Psychological Assessment Resources (PAR, Inc.), una compañía que publica materiales e información sobre evaluaciones psicológicas y ofrece una plataforma de apoyo a los profesionales de este ámbito.
- REDCap es una plataforma en línea segura para crear y administrar cuestionarios y bases de datos en línea.
- Algunos servicios de red en línea (p. ej. Twilio, Doximity) ofrecen herramientas para tele salud, como la distribución de encuestas y notificaciones a los participantes por medio de mensajes de textos o llamadas.
- Institutos Nacionales de la Salud patrocina esta investigación.

Si decide participar en el grupo de Facebook, autoriza a que otros participantes de CKiD y el personal del estudio CKiD que modera la página vean su información de Facebook que esté disponible públicamente. Sin embargo, otros participantes del estudio CKiD y el personal del estudio no podrán ver ningún contenido que usted haya publicado en forma privada.

Consent Page: Middle (2)

Si decide participar en el grupo de Facebook, autoriza a que otros participantes de CKiD y el personal del estudio CKiD que modera la página vean su información de Facebook que esté disponible públicamente. Sin embargo, otros participantes del estudio CKiD y el personal del estudio no podrán ver ningún contenido que usted haya publicado en forma privada.

Los científicos trabajan para encontrar las causas y las curas de la enfermedad. Los datos obtenidos de usted durante este estudio son importantes para este estudio y para investigaciones futuras. Si participa en este estudio:

- Está de acuerdo con compartir la información del estudio para fines de investigación.
- Usted no será propietario de los datos que proporcione a los investigadores para esta investigación.
- Tanto su centro clínico como cualquier patrocinador de esta investigación pueden analizar sus datos.
- Los datos pueden compartirse con el Instituto Nacional de la Salud (National Institute of Health, NIH) que financia este estudio. El NIH mantiene una base de datos para almacenar datos e información de muchos estudios diferentes. La base de datos forma parte del esfuerzo del Instituto Nacional de la Salud para mejorar la comprensión de la CKD y la enfermedad renal terminal. Posteriormente, el NIH comparte esa información con otros investigadores para investigaciones futuras. La información de esta base de datos es pública, pero está anonimizada (es decir, se elimina su nombre o cualquier otra información que pudiera vincularlo con la información clínica). Esta base de datos cumple con la Ley de Portabilidad y Responsabilidad de los Seguros Médicos (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA), lo que significa que cumple con las normas establecidas para ayudar a mantener su información privada y segura.
- Es posible que deseemos utilizar y compartamos sus datos para futuras investigaciones sobre la CKD y la enfermedad renal terminal. Esto puede incluir compartir datos con investigadores/instituciones fuera de su centro clínico o con compañías con fines de lucro. Los investigadores/instituciones que reciban datos deben aceptar no compartirlos con nadie y usarlos únicamente para los fines de su investigación sobre la CKD y la enfermedad renal terminal. A los datos que se compartan se les asignará un código numérico (diferente a su número de identificación del estudio CKiD) y no incluirán su nombre ni otra información de identificación personal; sin embargo, pueden incluir la fecha de nacimiento. Es posible que el vínculo con su número de identificación del estudio CKiD se conserve de forma permanente en el centro clínico.
- Los investigadores deben estar de acuerdo sobre no intentar identificarlo nuevamente para poder usar su información.
- No le pediremos su consentimiento antes de usar o compartir los datos.
- Usted no será propietario de ningún producto o idea que desarrollen los investigadores que trabajan en este estudio o que se obtengan a partir de investigaciones futuras realizadas con sus datos.
- Usted no recibirá ningún resultado ni beneficio económico por la creación, uso o venta de dicho producto o idea.

Los resultados de este estudio pueden publicarse o presentarse en reuniones. Mantendremos la privacidad de su identidad en toda publicación o presentación. Estamos obligados a proteger por ley la información sobre su salud, aunque es posible que algunas personas y organizaciones que reciban su información no estén obligados a hacerlo según las leyes federales de privacidad.

No existe un plazo establecido para destruir la información que se recogió para este estudio. No obstante, usted puede retirar su permiso para usar y compartir su información en cualquier momento enviando una carta al médico del estudio a su centro de CKiD. Su cancelación no afectará la información que ya se recopiló en este estudio.

Consent Page: Bottom

Al hacer clic en “DESEO COMPLETAR LA ENCUESTA”, usted da su consentimiento para participar en este estudio y acepta que comprende la información descrita en esta página. También está aceptando permitir que se use y/o comparta su información médica para esta investigación según lo explicado anteriormente. Si usted no acepta que recopilemos, usemos y compartamos su información médica, no puede participar en este estudio.

ESTOY DE ACUERDO. POR FAVOR COMPLETE LA ENCUESTA»

NO DESEO COMPLETAR LA ENCUESTA

Haga clic aquí si tiene dudas y desea ponerse en contacto con su médico del estudio CKiD »

The participant will see this page if they click on “**Haga clic aquí si tiene dudas y desea ponerse en contacto con su medico del estudio CKiD**” from the consent page:



Encuesta de seguimiento sobre nefropatía crónica en niños

Abajo esta la lista de las sedes de CKiD. Si usted tiene preguntas, por favor llame a su sede y pregunte por el estudio CKiD.

Site Name	Study Doctor / PI	Office Number
Ann & Robert H. Lurie Children’s Hospital of Chicago	Dr. Priya Verghese	312-227-4000
Boston Children’s Hospital	Dr. Nancy Rodig	617-355-6129
British Columbia Children’s Hospital	Dr. Tom Blydt-Hansen	604-875-2345 Ext 7835
Levine Children’s Hospital	Dr. Susan Massengill	704-381-8800
Case Western Reserve University/Cleveland Clinic Children’s	Dr. Katherine Dell	216-444-6123
Children’s Hospital at Montefiore	Dr. Frederick Kaskel	718-655-1120
Children’s Mercy Hospital	Dr. Bradley Warady	816-302-3010
Children’s National Medical Center	Dr. Asha Moudgil	202-476-5058
Children’s Healthcare of Atlanta / Emory	Dr. Larry Greenbaum	404-727-6994
Children’s Hospital of Philadelphia	Dr. Susan Furth	215-590-2449
Cincinnati Children’s Hospital	Dr. Donna Claes	513-636-4531
Helen DeVos Children’s Hospital at Spectrum	Dr. Jason Thomas	616-267-0359
Driscoll Children’s Hospital	Dr. Amy Becker	361-694-5022
East Carolina University	Dr. Liliana Gomez Mendez	267-744-4965
Hospital for Sick Children (Sick Kids)	Dr. Rulan Parekh	416-813-7654 Ext 28042
Icahn School of Medicine at Mount Sinai	Dr. Jeffrey M. Saland	212-241-6187
INOVA Fairfax Hospital for Children	Dr. Davoud Mohtat	703-876-2788
Johns Hopkins Children’s Center	Dr. Meredith Atkinson	410-955-2467
Loma Linda University	Dr. Cheryl Sanchez-Kazi	909-651-1904
Medical College of Wisconsin	Dr. Rajasree Sreedharan	414-337-7140
Nationwide Children’s Hospital, Ohio State Univ.	Dr. Hiren Patel	614-722-4360
Nemours Hospital for Children - Delaware Valley	Dr. Sonal Bhatnagar	302-651-4426
University of Oklahoma Health Sciences Center	Dr. Ikuyo Yamaguchi	405-271-6142
Oregon Health and Science University	Dr. Amira Al-Uzri	503-494-7327

SALIDA

REGRESO »

The participant will see this page if they click on “**No deseo completar la encuesta**” from the consent page:



Encuesta de seguimiento sobre nefropatía crónica en niños

CONFIRMA QUE USTED NO DESEA COMPLETAR LA ENCUESTA

Al hacer clic "SOMETER", reconoce que usted no desea completar la encuesta.

Si decide que usted quiere completar la encuesta, hacer clic "REGRESO".

« REGRESO

SOMETER »

The participant will see this page if they click on “**SOMETER**” to confirm that they do not wish to complete the survey.



Encuesta de seguimiento sobre nefropatía crónica en niños

Declinó

Le agradecemos su tiempo. Su respuesta se ha registrado.

SALIDA

The participant will see this page if they click on “**Deseo completar la encuesta**” from the consent page:



Encuesta de seguimiento sobre nefropatía crónica en niños

Bienvenida(o) al Sistema de Seguimiento del estudio CKiD y gracias por completar esta encuesta. La encuesta le debe tomar cerca de 5 a 10 minutos para completar. Usted será remunerado por su tiempo. La información que usted ingresa es confidencial y muy importante para entender mejor la enfermedad renal crónica. Para empezar, sírvase introducir su fecha de nacimiento.

ID del participante:

Fecha de nacimiento: / / (mm/dd/aaaa)

Fecha inicial de la encuesta:

Fecha de hoy:

ENTRAR »

The following screen shots contain all possible questions in the survey. Skip patterns are built into the survey (and indicated in red for the purpose of these screen shots).

Encuesta de seguimiento

A1. Cuál es tu peso actual?

libras

0%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

A2. Cuál es su altura / estatura actual?

pies pulgadas

 [Guardar y terminar después](#)

[« REGRESO](#)

[ENTRAR »](#)

Encuesta de seguimiento

A3. Autoinforme de creatinina sérica (SCr):

mg/dL

No sabe

2%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

A4. ¿Usted está anémico actualmente?

- Sí
- No **(Skip to B1)**
- No sabe **(Skip to B1)**

3%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

A4a. Autoinforme de hemoglobina (Hgb):

g/dL No sabe

3%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

A4b. Hematocrito de autoinforme (HCT):

%

No sabe

3%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Las siguientes preguntas se refieren a los trasplantes que usted pudo haber tenido.

Trasplante:

B1. ¿Usted tuvo algún trasplante de riñón?

- Sí
- No (Skip to B2)
- No sabe (Skip to B2)

0%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Trasplante: (continuacion ...)

B1a. ¿Cuántos trasplantes usted tuvo?

- Uno
- Dos
- Tres o más
- No sabe

1%

Guardar y terminar después

« REGRESO

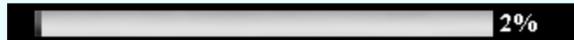
ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Trasplante: (continuacion ...)

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

- Donante vivo familiar
- Donante desconocido vivo
- Donante cadavérico
- No sabe



[Guardar y terminar después](#)

[« REGRESO](#)

[ENTRAR »](#)

Encuesta de seguimiento

Trasplante: (continuacion ...)

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".

/ / (mm/dd/aaaa)

agosto		septiembre de 2021					octubre	
dom	lun	mar	mié	jue	vie	sáb		
			1	2	3	4		
5	6	7	8	9	10	11		
12	13	14	15	16	17	18		
19	20	21	22	23	24	25		
26	27	28	29	30				

No sé/No estoy seguro

B1d. Cuando usted consulta al médico 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 **(Skip to C1)**
- El riñón está bien pero podría necesitar otro trasplante o diálisis en un futuro cercano (en 1 año más o menos)
- El riñón no está funcionando bien y me encuentra en diálisis
- No sé/No estoy seguro **(Skip to C1)**

6%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Trasplante: (continuacion ...)

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

- Sí
- No (Skip to C1)
- No sabe (Skip to C1)



Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Trasplante: (continuación ...)

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

Donante vivo: Sí No No sabe

Lista de espera de trasplantes/
Donante fallecido: Sí No No sabe

12%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Trasplante: (continuacion ...)

B4. ¿ Usted ha sido ingresado a una lista para trasplante con donante cadavérico, en otras palabras, es en una lista de espera de trasplante?

- Sí
- No (Skip to C1)
- No sabe (Skip to C1)



Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Trasplante: (continuacion ...)

B4a. Fecha de activación en la lista de espera:

Indique la fecha en que usted 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".

/ / (mm/dd/aaaa)

junio	julio de 2019					agosto
dom	lun	mar	mié	jue	vie	sáb
	<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>	<u>6</u>
<u>7</u>	<u>8</u>	<u>9</u>	<u>10</u>	<u>11</u>	<u>12</u>	<u>13</u>
<u>14</u>	<u>15</u>	<u>16</u>	<u>17</u>	<u>18</u>	<u>19</u>	<u>20</u>
<u>21</u>	<u>22</u>	<u>23</u>	<u>24</u>	<u>25</u>	<u>26</u>	<u>27</u>
<u>28</u>	<u>29</u>	<u>30</u>	<u>31</u>			

No sé/No estoy seguro

12%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Las siguientes preguntas se refieren a los medicamentos relacionados con el trasplante que usted pudo haber tenido.

Sección C: Medicamentos relacionados con el trasplante

C1. ¿En los últimos 30 días, usted 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)) para el tratamiento de su trasplante renal?

- Sí
- No (Skip to D1)
- No sabe (Skip to D1)
- No aplica, no recibió trasplante de riñón (Skip to D1)

12%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Medicamentos relacionados con el trasplante (continuacion ...)

C1a. ¿Usted ha tomado Azatioprina (Imuran)?

Sí No (Skip to C1b)

C2a. ¿Cuántas veces toma el medicamento?

- Más de cuatro veces al día
- Cuatro veces al día (cada 6 horas)
- Tres veces al día (cada 8 horas)
- Dos veces al día (cada 12 horas)
- Una vez al día
- Cada tercer día
- 2 veces por semana o 3 veces por semana
- Menos de 2-3 veces por semana
- No sabe

13%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Medicamentos relacionados con el trasplante (continuacion ...)

C1b. ¿Usted ha tomado Ciclosporina (Gengraf, Neoral, Sandimmune)?

Sí No **(Skip to C1c)**

C2b. ¿Cuántas veces toma el medicamento?

- Más de cuatro veces al día
- Cuatro veces al día (cada 6 horas)
- Tres veces al día (cada 8 horas)
- Dos veces al día (cada 12 horas)
- Una vez al día
- Cada tercer día
- 2 veces por semana o 3 veces por semana
- Menos de 2-3 veces por semana
- No sabe

18%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Medicamentos relacionados con el trasplante (continuacion ...)

C1c. ¿Usted ha tomado Micofenolato de mofetilo (Cellcept, Myfortic)?

Sí No **(Skip to C1d)**

C2c. ¿Cuántas veces toma el medicamento?

- Más de cuatro veces al día
- Cuatro veces al día (cada 6 horas)
- Tres veces al día (cada 8 horas)
- Dos veces al día (cada 12 horas)
- Una vez al día
- Cada tercer día
- 2 veces por semana o 3 veces por semana
- Menos de 2-3 veces por semana
- No sabe

18%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Medicamentos relacionados con el trasplante (continuación ...)

C1d. ¿Usted ha tomado Prednisona, Prednisolona o Metilprednisolona?

Sí No **(Skip to C1e)**

C2d. ¿Cuántas veces toma el medicamento?

- Más de cuatro veces al día
- Cuatro veces al día (cada 6 horas)
- Tres veces al día (cada 8 horas)
- Dos veces al día (cada 12 horas)
- Una vez al día
- Cada tercer día
- 2 veces por semana o 3 veces por semana
- Menos de 2-3 veces por semana
- No sabe

18%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Medicamentos relacionados con el trasplante (continuacion ...)

C1e. ¿Usted ha tomado Rapamycin?

Sí No (Skip to C1f)

C2e. ¿Cuántas veces toma el medicamento?

- Más de cuatro veces al día
- Cuatro veces al día (cada 6 horas)
- Tres veces al día (cada 8 horas)
- Dos veces al día (cada 12 horas)
- Una vez al día
- Cada tercer día
- 2 veces por semana o 3 veces por semana
- Menos de 2-3 veces por semana
- No sabe

25%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Medicamentos relacionados con el trasplante (continuacion ...)

C1f. ¿Usted ha tomado Tacrolimus (FK506, Prograf)?

Sí No **(Skip to C1g)**

C2f. ¿Cuántas veces toma el medicamento?

- Más de cuatro veces al día
- Cuatro veces al día (cada 6 horas)
- Tres veces al día (cada 8 horas)
- Dos veces al día (cada 12 horas)
- Una vez al día
- Cada tercer día
- 2 veces por semana o 3 veces por semana
- Menos de 2-3 veces por semana
- No sabe

25%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Medicamentos relacionados con el trasplante (continuación ...)

C1g. ¿Usted ha tomado Trimethoprim-Sulfamethoxazole (Bactrim, Co-trimoxazole, Sulfatrim, Septra)?

Sí No **(Skip to C1h)**

C2g. ¿Cuántas veces toma el medicamento?

- Más de cuatro veces al día
- Cuatro veces al día (cada 6 horas)
- Tres veces al día (cada 8 horas)
- Dos veces al día (cada 12 horas)
- Una vez al día
- Cada tercer día
- 2 veces por semana o 3 veces por semana
- Menos de 2-3 veces por semana
- No sabe

25%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Medicamentos relacionados con el trasplante (continuacion ...)

C1h. ¿Usted ha tomado Valcyte (Valganciclovir)?

- Sí No **(Skip to C1i)**

C2h. ¿Cuántas veces toma el medicamento?

- Más de cuatro veces al día
 Cuatro veces al día (cada 6 horas)
 Tres veces al día (cada 8 horas)
 Dos veces al día (cada 12 horas)
 Una vez al día
 Cada tercer día
 2 veces por semana o 3 veces por semana
 Menos de 2-3 veces por semana
 No sabe

25%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Medicamentos relacionados con el trasplante (continuacion ...)

C1i. ¿Usted ha tomado algún otro medicamento relacionado con el trasplante?

Sí No **(Skip to D1)**

1. Por favor especificar el nombre del medicamento:

C2i. ¿Cuántas veces toma el medicamento?

- Más de cuatro veces al día
- Cuatro veces al día (cada 6 horas)
- Tres veces al día (cada 8 horas)
- Dos veces al día (cada 12 horas)
- Una vez al día
- Cada tercer día
- 2 veces por semana o 3 veces por semana
- Menos de 2-3 veces por semana
- No sabe

25%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Las siguientes preguntas se refieren a la diálisis que usted pudo haber tenido.

Diálisis:

D1. ¿Usted ha recibido diálisis alguna vez?

- Sí
- No (Skip to D2)
- No sabe (Skip to D2)

31%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Diálisis: (continuación ...)

D1a. ¿Qué tipo de diálisis usted usó más recientemente:

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

31%

[Guardar y terminar después](#)

[« REGRESO](#)

[ENTRAR »](#)

Encuesta de seguimiento

Diálisis: (continuacion ...)

D1b. Fecha de Inicio de Diálisis Crónica*:

En caso de hemodiálisis, indique la fecha cuando el paciente comenzó a asistir dos o más días a la semana por al menos tres meses. Para la diálisis peritoneal (PD), indique la fecha cuando el participante comenzó tratamientos 5 o más días por semana para al menos de 3 meses. Si desconoce el mes o el día, indique el año. De lo contrario, indique "No sé/No estoy seguro".

/ / (mm/dd/aaaa)

June	July 2024					August
Sun	Mon	Tue	Wed	Thu	Fri	Sat
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

No sé/No estoy seguro

D1c. ¿Usted es actualmente recibiendo la terapia de diálisis programado regularmente?

- Sí (Skip to E1)
- No
- No sabe

31%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Diálisis: (continuación ...)

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

- Sí
- No (Skip to E1)
- No sabe (Skip to E1)

37%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Diálisis: (continuación ...)

D3. ¿Qué tipo de diálisis se planificó?

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

43%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Sección E: Información General

E1. ¿Cuál es el grado escolar **mas alto** que usted ha COMPLETADO? **Por ejemplo, si usted está actualmente cursando el 12° grado, deberá ingresar "11" o si usted está actualmente cursando el 6° grado, deberá ingresar "5". Si usted está un estudiante de segundo año de la universidad, deberá ingresar "13."** Si usted está completando esta encuesta a nombre del participante que está cursando el 1° grado, va al kindergarten o todavía no va a la escuela, deberá ingresar "0".

Grado escolar:

No sabe

No aplica/el niño tiene menos de 5 años de edad y no asiste a preescolar/pre-K



[Guardar y terminar después](#)

[« REGRESO](#)

[ENTRAR »](#)

Encuesta de seguimiento

Información General: (continuación ...)

Las siguientes preguntas son sobre el hogar principal de usted. El hogar principal es el hogar del padre/la madre/el tutor en el que usted vive por lo menos la mitad del tiempo. Si usted no vive con el padre/la madre/el tutor (vive de forma independiente, asiste a la universidad o a un colegio internado, se ha emancipado, etc.), el hogar principal es el hogar del padre/la madre/el tutor donde usted vivía la mitad del tiempo antes de vivir independientemente.

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 a sí mismo si tiene 18 años de edad.

Adultos: No sabe

E3. ¿Cuál es el estado del hogar principal del participante?

- El participante vive con al menos un padre/tutor legal.
- El participante ha vivido por su cuenta por menos de 5 años.
- El participante ha vivido por su cuenta por 5 años o más

56%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Información General: (continuacion ...)

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 mí mismo si usted tiene menos de 18 años de edad.

niños No sabe

56%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Información General: (continuacion ...)

E6. ¿Cuál es el estado actual de empleo de usted? (Marque con un círculo "Sí", "No", "No aplica(N/A)" o "No sabe" en CADA UNA de las siguientes).

- a. Trabajo de tiempo completo (35 horas o más a la semana) Sí No N/A No sabe
- b. Trabajo de tiempo parcial (menos de 35 horas a la semana) Sí No N/A No sabe
- c. Ingreso por discapacidad Sí No N/A No sabe
- d. Estudiante actualmente matriculado Sí No N/A No sabe
- e. Desempleado en búsqueda de empleo Sí No N/A No sabe
- f. Desempleado y no está en búsqueda de empleo Sí No N/A No sabe
- i. ¿Usted trabaja por cuenta propia? Sí No No sabe

(Skip to E7)



Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Información General: (continuación ...)

E7. ¿Usted ha comenzado su menstruación (p. ej. periodo)?

Sí No No sabe No aplica / soy masculino (Skip to E8)

a. ¿Qué edad tenía cuando comenzó su menstruación?

años

No sabe

68%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Información General: (continuación ...)

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

- E8. ¿Con cuánta frecuencia usted sintió fatiga más allá de su control? Nunca Rara vez Algunas veces Con frecuencia Siempre
- E9. ¿Con cuánta frecuencia usted se sentía demasiado cansado para pensar con claridad? Nunca Rara vez Algunas veces Con frecuencia Siempre
- E10. Tengo energía Nunca Rara vez Algunas veces Con frecuencia Siempre

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 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

68%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Información General: (continuación ...)

E12. En el último año, ¿usted 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 se quedó hospitalizado toda la noche.

Sí No (Skip to E13)

a. Especifique los motivos por los cuales no ha consultado a un médico/nefrólogo.

68%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Información General: (continuacion ...)

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, ¿usted ha sido hospitalizado? No incluya estancias de toda la noche en la sala de emergencias.

Sí No No sabe (Skip to E14)

a. ¿Cuántas veces ha sido hospitalizado en el último año?

veces No sabe

68%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

E14. ¿Dónde ha recibido atención médica (nombre del participante) durante el pasado año? Indique sí o no en cada uno de los siguiente lugares. Seleccione “Sí” o “No” a CADA una de las siguientes preguntas. ¿(nombre del participante) concurrió...

a. a una clínica o centro de atención médica?

Sí No

b. al consultorio privado de un médico?

Sí No

c. al Departamento para pacientes ambulatorios de un Hospital?

Sí No

d. a la sala de emergencias de un hospital?

Sí No (Skip to E15)

1. ¿Cuántas veces (nombre del participante) ha recibido atención en una sala de emergencias durante el último año?

56%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Información General: (continuacion ...)

E15. En el último año, ¿usted ha padecido de infecciones urinarias?

Sí No No sabe (Skip to E16)

a. ¿Cuántas veces ha padecido de infecciones urinarias en el último año?

veces No sabe

E16. ¿Usted tiene 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 No (Skip to E17b)

a. Especifique la razón por la cual no cuenta con seguro médico.

68%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Información General: (continuacion ...)

E17a. ¿Cuánto tiempo ha pasado desde que usted dejó de tener CUALQUIER seguro o cobertura médica?

- 6 meses o menos
- Más de 6 meses, pero no hace más de 1 año
- Más de 1 año, pero no hace más de 3 años
- Más de 3 años
- Nunca ha tenido seguro o cobertura médica
- No sabe

Any answer option skips to F1

75%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Información General: (continuacion ...)

E17b. En el último año, ¿usted hubo algún momento cuando no haya tenido NINGÚN seguro o cobertura médica?

Sí No (If "No", skips to F1)

E17c. En el último año, ¿durante cuánto tiempo usted no tuvo NINGÚN seguro o cobertura médica?

meses semanas días

75%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Sección F: Historial médico

F1. En el último año, ¿usted sufrió de un infarto?

Sí No No sabe

F2. En el último año, ¿usted sufrió de una embolia?

Sí No No sabe

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

Sí No No sabe

F4. En el último año, ¿usted fue diagnosticado con ritmo cardíaco irregular)?

Sí No No sabe

81%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Historial médico: (continuación ...)

El siguiente conjunto de preguntas se refiere a las enfermedades/afecciones que usted puede tener actualmente o ha desarrollado en el pasado año.

F5. Durante el pasado año, un médico o profesional de atención médica le ha dicho que usted tiene alguna de las siguientes enfermedades/afecciones? (Seleccione “Sí”, “No” o “No sé” a CADA una de las siguientes preguntas.)

a. Diabetes Mellitus (Diabetes sacarina, alto nivel de azúcar en sangre) Sí No No sabe

b. Insuficiencia cardíaca (insuficiencia cardíaca congestiva) Sí No No sabe

c. Eliminación de cálculos renales Sí No No sabe

d. Leucemia Sí No No sabe

e. Linfoma Sí No No sabe

f. Cáncer de piel Sí No No sabe

g. Otro tipo de cáncer Sí No No sabe

(Skip to F5h)

Si es otro tipo, por favor especifique:

h. Desorden de ansiedad Sí No No sabe

i. Depresión Sí No No sabe



Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

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, ¿usted ha tomado algún medicamento para la presión arterial?

Sí No No sabe (Skip to H1)

G2. ¿Cuántos medicamentos diferentes para la presión arterial usted ha tomado?

87%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Medicamentos para la presión arterial (continuacion ...)

Lista de inhibidores ACE

Benazepril (Lotensin)

Captopril (Capoten)

Enalapril (Vasotec)

Fosinopril (Monopril)

Lisinopril (Prinivil, Zestril)

Quinapril (Accupril)

Ramipril (Altace)

Lista de bloqueadores de receptores de angiotensina (angiotensin receptor blockers, ARB).

Candesartán (Atacand)

Irbesartán (Avapro)

Losartán (Cozaar)

Olmesartán (Benicar)

Telmisartán (Micardis)

Valsartán (Diovan)

G3.¿Usted toma algún ACE/ARB?

Sí No No sabe (Skip to H1)

G4.¿Cuántos ACE/ARB toma?

87%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

Encuesta de seguimiento

Sección H: Transición a Cuidado de Adultos

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

H1a. ¿Usted se ha transferido al cuidado para adultos?

Sí No No sabe (END FORM)

H1b. ¿Usted se ha transferido al cuidado para adultos en el año pasado?

Sí No No sabe (END FORM)

H2. 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.

1 2 3 4 5

Malo/Difícil

Excelente/Fácil

a. Si la calificación es menor o igual a 2, especifique los motivos por los que considera que la transición fue mala/difícil.

96%

Guardar y terminar después

« REGRESO

ENTRAR »

On this Confirmation Page, the participant can update their response to any question. They can check the box to the left of the question they want to change and then click "ACTUALIZACIÓN."

Página confirmatoria

Por favor revisar **TODAS** sus respuestas antes de hacer clic "SOMETER". Al hacer clic de someter, usted reconoce que usted respondió a las preguntas francamente y lo mejor que puedo. No remuneraremos a los participantes que proporcionan a falsas respuestas sabiendas.

Si usted quisiera cambiar cualquiera de sus respuestas, sírvase marcar la caja a la izquierda de las preguntas que usted desea cambiar y haga clic donde dice "ACTUALIZACIÓN". Después que usted hace clic de actualización, usted podrá cambiar la respuesta de la pregunta que usted seleccionó.

Sección A

- A1. ¿Cuál es tu peso actual? **120 libras**
- A2. ¿Cuál es su altura / estatura actual? **5 pies 4 pulgadas**
- A3. Autoinforme de creatinina sérica (SCr): **No sabe**
- A4. ¿Usted está anémico actualmente? **Sí**
- A4a. Autoinforme de hemoglobina (Hgb): **No sabe**
- A4b. Hematocrito de autoinforme (HCT): **No sabe**

Sección B: Trasplante

- B1. ¿Usted tuvo algún trasplante de riñón? **No**
- B2. **En este último año**, ¿ha hablado acerca de un trasplante de riñón con su nefrólogo o con el proveedor de atención médica? **No**

Sección C: Medicamentos relacionados con el trasplante

- C1. ¿En los últimos 30 días, usted 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)) para el tratamiento de su trasplante renal? **Sí**
- C1a. ¿Usted ha tomado Azatioprina (Imuran)? **No**
- C1b. ¿Usted ha tomado Ciclosporina (Gengraf, Neoral, Sandimmune)? **No**
- C1c. ¿Usted ha tomado Micofenolato de mofetilo (Cellcept, Myfortic)? **No**
- C1d. ¿Usted ha tomado Prednisona, Prednisolona o Metilprednisolona? **No**
- C1e. ¿Usted ha tomado Rapamycin? **No**

100%

« REGRESO

ACTUALIZACIÓN »

If the participant does not want to change any responses, they can move forward with submitting the survey responses by clicking “SOMETER”:

Sección G: Medicamentos para la presión arterial

- G1. En los últimos 30 días, ¿usted ha tomado algún medicamento para la presión arterial? **No**
- G2. ¿Cuántos medicamentos diferentes para la presión arterial usted ha tomado?

Sección H: Transición a Cuidado de Adultos

- H1a. ¿Usted se ha transferido al cuidado para adultos? **Si**
- H1b. ¿Usted se ha transferido al cuidado para adultos en el año pasado? **Si**
- H2. 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. **1**
- H2. a. Si la calificación es menor o igual a 2, especifique los motivos por los que considera que la transición fue mala/difícil. **H2a text field**

100%

« REGRESO

SOMETER »

The participant will see this page after they submit their completed survey:



Encuesta de seguimiento sobre nefropatía crónica en niños

Gracias por completar esta encuesta. Usted será remunerado por su tiempo. ¡Apreciamos enormemente su participación!

¡Gracias nuevamente!

100%

The participant will see this page if they click on “**Guardar y terminar después**” at any point during the survey:



Encuesta de seguimiento sobre nefropatía crónica en niños

Incompleto

Le agradecemos el tiempo dedicado a responde la encuesta. Su registro no ha sido actualizado.

Cuando este listo para completar la encuesta, por favor teclee el vínculo que se le envió a usted.

SALIDA