

Análisis sobre la realidad sociosanitaria de los pacientes con enfermedades raras visuales

Encuesta EDERVE



Dolores María Peñalver García ORCID: 0000-0002-9872-1484

Carmen María Gómez Navarro ORCID: 0000-0002-4008-6158

Pedro García Recover

REGISTRO GENERAL DE LA PROPIEDAD INTELECTUAL

NÚMERO DE ASIENTO REGISTRAL 08 / 2023 / 112

Bloque 1 - Datos sociodemográficos

Edad del paciente

edad

Sexo - selecciona 1 opción

sexo

- [1] Mujer
- [2] Hombre
- [3] Otro
- [4] Prefiero no decirlo

Estado civil - selecciona 1 opción

estado_civil

- [1] Soltero/a
- [2] Casado o en pareja estable
- [3] Divorciado/a o separado/a
- [4] Viuda/o
- [5] Prefiero no decirlo

¿Tienes hijos? - selecciona 1 opción

tienes_hijos

- [1] Sí
- [2] No

¿En qué provincia resides? - selecciona 1 opción

provincia_residencia

- [0] Sin selección
- [1] Albacete
- [2] Alicante/Alacant
- [3] Almería
- [4] Araba/Álava
- [5] Asturias
- [6] Ávila
- [7] Badajoz
- [8] Balears, Illes
- [9] Barcelona
- [10] Bizkaia
- [11] Burgos
- [12] Cáceres
- [13] Cádiz
- [14] Cantabria
- [15] Castellón/Castelló
- [16] Ceuta
- [17] Ciudad Real
- [18] Córdoba
- [19] Coruña, A
- [20] Cuenca
- [21] Gipuzkoa

- [22] Girona
- [23] Granada
- [24] Guadalajara
- [25] Huelva
- [26] Huesca
- [27] Jaén
- [28] León
- [29] Lleida
- [30] Lugo
- [31] Madrid
- [32] Málaga
- [33] Melilla
- [34] Murcia
- [35] Navarra
- [36] Ourense
- [37] Palencia
- [38] Palmas, Las
- [39] Pontevedra
- [40] Rioja, La
- [41] Salamanca
- [42] Santa Cruz de Tenerife
- [43] Segovia
- [44] Sevilla
- [45] Soria
- [46] Tarragona
- [47] Teruel
- [48] Toledo
- [49] Valencia/València
- [50] Valladolid
- [51] Zamora
- [52] Zaragoza

1	Comunidad Valenciana	11	ARAGÓN
2	ANDALUCÍA	12	EXTRAMADURA
3	MADRID	13	BALEARES
4	CASTILLA Y LEÓN	14	CANARIAS
5	PAÍS VASCO	15	CANTABRIA
6	CATALUÑA	16	NAVARRA
7	GALICIA	17	LA RIOJA
8	R. MURCIA	18	CEUTA
9	CASTILLA LA MANCHA	19	MELLILLA
10	ASTURIAS		

¿Tienes reconocida la discapacidad? - selecciona 1 opción
discapacidad_reconocida

- [1] Sí, tengo menos del 33%
- [2] Sí, tengo entre el 33 y el 65%
- [3] Sí, tengo entre el 65 y el 75%
- [4] Sí, tengo más del 75%

- [5] No, no la he solicitado
- [6] No, la tengo solicitada pero aún no me han respondido

¿Tienes reconocida la incapacidad laboral? - selecciona 1 opción

incapacidad_laboral_reconocida

- [1] Sí, tengo reconocida la parcial
- [2] Sí, tengo reconocida la total
- [3] Sí, tengo reconocida la absoluta
- [4] Sí, tengo reconocida la gran invalidez
- [5] No, no la he solicitado
- [6] No, no me atrevo a solicitarla
- [7] No, la tengo solicitada pero aún no me han respondido

Estás afiliado a ONCE - selecciona 1 opción

afiliado_once

- [1] Sí
- [2] No, no lo he intentado
- [3] No, ONCE me indicó que no cumplía los requisitos

¿Pertenece a alguna asociación de pacientes? - selecciona 1 opción

pertenece_asociacion_de_pacientes

- [1] Sí
- [2] No

Bloque 2 - Sanidad

¿Cuál es tu enfermedad? - selecciona 1 opción

tu_enfermedad

- [1] Retinosis Pigmentaria
- [2] Neuropatía óptica de Leber
- [3] Glaucoma (enfermedad rara)
- [4] Bardet-Biedl
- [5] Distrofia de conos y bastones
- [6] Catarata congénita
- [7] Queratocono
- [8] Albinismo
- [9] Enfermedad de Stargardt
- [10] Síndrome de Usher
- [11] Amaurósisis congénita de Leber
- [12] Retinoblastoma
- [13] Acromatopsia
- [14] Aniridia
- [15] Degeneración macular juvenil con hipotricosis
- [16] Degeneración macular miópica
- [17] síndrome de Stickler
- [18] Coroideremia
- [19] Enfermedad de Best
- [0] Otra

Otra

tu_enfermedad_otra

¿Cuánto tiempo ha pasado desde que tuviste el primer síntoma de la enfermedad hasta ahora? - - selecciona 1 opción del desplegable

tiempo_sintomas

- [1] Menos de 1 año - tiempo_sintomas_meses
- [2] Más de 1 año - tiempo_sintomas_anos
- [3] No lo sé

¿Cuánto tiempo hace que le fue diagnosticada la enfermedad por el especialista? - selecciona 1 opción del desplegable

tiempo_diagnostico

- [1] Menos de 1 año - tiempo_diagnostico_meses
- [2] Más de 1 año - tiempo_diagnostico_anos
- [3] No lo sé

¿Qué síntomas iniciales te hicieron ir a un especialista? – Opción de respuesta múltiple

- Ceguera nocturna - ceguera_nocturna
- Manchas que impiden la visión – manchas_vision
- Pérdida de campo visual - perdida_campo_visual
- Visión borrosa o nublada – vision_borrosa
- Dolor ocular - dolor_ocular
- Visión doble - vision_doble
- Pérdida repentina de visión - perdida_repentina_vision
- Visión distorsionada - vision_distorsionada
- Deslumbramientos - deslumbramientos
- Otro - sintoma_inicial_diferente

¿Qué profesional visitaste cuando tuviste los primeros síntomas? - selecciona 1 opción del desplegable

profesional_sintomas

- [1] Médico general / médico de familia
- [2] Oftalmólogo
- [3] Neurólogo
- [4] Urgencias
- [5] Óptico optometrista
- [0] Otro (especifique): - profesional_sintomas_otro

¿Cuánto tiempo tardaron en darte el diagnóstico clínico? - selecciona 1 opción del desplegable

tiempo_diagnostico_clinico

- [1] Menos de 3 meses
- [2] De 3 meses a 1 año
- [3] De entre 1 a 3 años
- [4] Entre 3 y 10 años
- [5] Más de 10 años
- [6] Aún no tengo diagnóstico
- [7] No me acuerdo/No lo sé

¿Cuántos profesionales visitaste para llegar al diagnóstico definitivo? **selecciona 1 opción del desplegable**
profesionales_visitados

- [1] 1
- [2] 2
- [3] 3
- [4] 4
- [5] 5 o más profesionales

¿Te dieron un primer diagnóstico erróneo? - **Selecciona 1 opción**
diagnostico_erroneo

- [1] Sí
- [2] No

¿Cuál? **Pregunta de cuadro de texto vinculada a ¿Te dieron un primer diagnóstico erróneo? _ SI**
diagnostico_erroneo_dado

¿Tienes antecedentes familiares de enfermedad rara visual? - **Selecciona 1 opción**
antecedentes_familiares

- [1] Sí
- [2] No
- [3] No lo sé

¿Qué profesional te dio un primer diagnóstico clínico? **selecciona 1 opción del desplegable**
profesional_primer_diagnostico

- [1] Médico de atención primaria - Pediatra
- [2] Neurólogo
- [3] Oftalmólogo
- [4] Genetista
- [0] Otro (especifica): - **profesional_diagnostico_otro**

Tras el diagnóstico, ¿necesitaste apoyo psicológico? **selecciona 1 opción del desplegable**
apoyo_psicologico

- [1] Sí, pero no la busqué
- [2] Si, y encontré ayuda
- [3] No, no lo necesité

A la hora del diagnóstico, ¿te hubiera gustado que alguna persona de una asociación de pacientes de tu patología estuviera disponible para hablar contigo? **Selecciona 1 opción**
disponibilidad_hablar

- [1] Sí
- [2] No

En el proceso de búsqueda de diagnóstico ¿tuviste que viajar fuera de tu provincia? **Selecciona 1 opción**
diagnostico_viajar_fuera

- [1] Si
- [2] No

¿Conseguiste el diagnóstico fuera de tu provincia? **Pregunta de cuadro de texto vinculada a En el proceso de búsqueda de diagnóstico ¿tuviste que viajar fuera de tu provincia? _ SI**

diagnostico_conseguir_fuera

- [1] Si
- [2] No

¿Quién te habló de ese médico fuera de la provincia? Pregunta de cuadro de texto vinculada a En el proceso de búsqueda de diagnóstico ¿tuviste que viajar fuera de tu provincia? _ SI
diagnostico_medico_fuera

- [1] Información de la asociación de pacientes
- [2] Internet
- [3] Búsquedas de familiares / amigos
- [4] Derivación de un especialista de la Seguridad Social
- [5] Derivación /Recomendación de un especialista privado
- [0] Otro

¿Tuviste que asumir algún gasto (euros) en estos conceptos? Pregunta de cuadro de texto vinculada a En el proceso de búsqueda de diagnóstico ¿tuviste que viajar fuera de tu provincia? _ SI

[1] 0€ - [2] Menos de 100€ - [3] Entre 100 y 1000€ - [4] Más de 1000€

- Desplazamiento - **diagnostico_desplazamiento_fuera**
- Coste de las visitas médicas - **diagnostico_visitas_fuera**
- Coste de alojamiento - **diagnostico_alojamiento_fuera**
- Gasto adicional - **diagnostico_otrosgastos_fuera**

¿Te hicieron una prueba genética como parte del proceso que llevó al diagnóstico de la enfermedad? Selecciona 1 opción

prueba_genetica

- [1] Sí, pero no obtuve resultado
- [2] Sí, y conozco el gen afectado
- [3] Sí, varias y aún no tengo resultado
- [4] Sí, y obtuve resultado tras varias veces
- [5] No, no me han querido enviar a genética
- [6] No, no está indicado para mi patología
- [7] No, no me la he querido hacer
- [8] No, nadie me ha informado de que pueda hacérmela

¿Quién te solicitó la prueba genética? Pregunta vinculada a ¿te hicieron una prueba genética como parte del proceso que llevó al diagnóstico de la enfermedad? _ todas las respuestas sí (sí, pero; sí, y conozco; sí, varias; sí, y aún no; sí, y obtuve....) Selecciona 1 opción
prueba_genetica_quien

- [1] Médico de atención primaria - Pediatra
- [2] Oftalmólogo
- [3] Neurólogo
- [4] Otro (especifique) - **prueba_genetica_especialista**

¿Tuviste algún problema para que pidieran la prueba? **Pregunta vinculada a ¿te hicieron una prueba genética como parte del proceso que llevó al diagnóstico de la enfermedad? _ todas las respuestas sí (sí, pero; sí, y conozco; sí, varias; sí, y aún no; sí, y obtuve....) Selecciona 1 opción**
prueba_genetica_problema

- [1] No tuve problemas
- [2] El médico no sabía que la podía solicitar
- [3] No me la quisieron mandar y tuve que insistir
- [4] Tuve que acudir a un segundo médico para que la pidiesen
- [5] Otro (especifica): prueba_genetica_otroproblema

¿Quién te informó que podías hacerte la prueba genética? **Selecciona 1 opción**
prueba_genetica_quieninformo •

- [1] Médico de atención primaria - Pediatra
- [2] Oftalmólogo
- [3] Neurólogo
- [4] Asociación de pacientes o de familiares de pacientes
- [5] Otro (especifique) - prueba_genetica_otro

¿Recibiste asesoramiento genético antes/después de la prueba genética? **Selecciona 1 opción**
asesoramiento_genetico_prueba

- [1] Sí, antes y después
- [2] Sí, antes
- [3] Sí, después
- [4] No

¿Tras el diagnóstico se ofreció estudio genético a los familiares en riesgo? **Selecciona 1 opción**
estudio_genetico_familiares

- [1] Sí
- [2] No
- [3] No sé

¿Hay tratamiento para tu enfermedad? **Selecciona 1 opción**
tratamiento_tu_enfermedad

- [1] Sí
- [2] Sí pero llega tarde
- [3] No
- [4] No lo sé

Por favor, indícanos cuál **PREGUNTA VINCULADA A LA RESPUESTA¿HAY TRATAMIENTO PARA TU ENFERMEDAD?_ SÍ / SÍ, PERO LLEGA TARDE**
que_tratamiento_enfermedad

¿En el proceso de diagnóstico recibiste información contradictoria sobre tu enfermedad? **Selecciona 1 opción**
proceso_informacion_contradictoria

- [1] Sí
- [2] No
- [3] No lo sé

¿Tienes acceso a un centro en el que haya un experto/especialista de la enfermedad? **Selecciona 1 opción**
centro_especialista_enfermedad

- [1] Sí, en un centro público
- [2] Sí, en un centro privado
- [3] No
- [4] No lo sé

Por favor, indícanos cuál **PREGUNTA VINCULADA A LA RESPUESTA ¿TIENES ACCESO A UN CENTRO EN EL QUE HAYA UN EXPERTO/ESPECIALISTA DE LA ENFERMEDAD? _ SÍ, EN UN CENTRO/ SÍ EN UN CENTRO PRIVADO**
centro_especialista_cual

Hasta qué punto estás de acuerdo con las siguientes afirmaciones **SELECCIONA 1 RESPUESTA POR LÍNEA**

Respuestas para cada línea

[1] Muy en desacuerdo - [2] No estoy de acuerdo - [3] Ni de acuerdo ni en desacuerdo - [4] Estoy de acuerdo - [5] Muy de acuerdo

- "El paciente con una enfermedad rara que afecta a la visión tiene acceso a la mejor asistencia médica disponible para su enfermedad" *
paciente_mejor_asistencia
- "Cuando me dieron el diagnóstico, el trato fue frío y distante" -
paciente_trato_distante
- "Cuando dieron el diagnóstico me explicaron en qué consistía mi enfermedad y resolvieron mis dudas"
paciente_explicacion_dudas
- "Me recomendaron una asociación de pacientes"
paciente_recomendacion_asociacion

¿Cómo obtuviste la primera información sobre tu enfermedad tras el diagnóstico? **SELECCIONA 1 RESPUESTA**
primera_informacion_diagnostico

- [1] Médico de atención primaria o pediatra
- [2] Especialista
- [3] Asesor genético o genetista
- [4] Familiar
- [5] Redes sociales (facebook, youtube, instagram....)
- [6] Asociación de pacientes
- [7] Internet
- [8] Industria farmacéutica

[9] Otro - primera_informacion_otro

Bloque 3 - Recursos y Servicios al alcance del paciente

Nos gustaría identificar los recursos y servicios disponibles y necesitados por los pacientes de una enfermedad rara con afectación visual. Puedes marcar todas las opciones que consideres necesarias.

Instalaciones y recursos sanitarios de los que haces uso

Respuestas para cada línea:

[1] Por la vía pública – [2] Por la vía privada – [3] Por lo público y privada – [4] No lo he usado

- Centro de salud mental - **recursos_sanitarios_mental**
- Servicio de oftalmología - **recursos_sanitarios_ofthalmologia**
- Servicio de neurológica - **recursos_sanitarios_neurologia**
- Servicio de genética - **recursos_sanitarios_genetica**
- Servicio de otorrinolaringólogo - **recursos_sanitarios_otorrino**
- Servicio de cáncer - **recursos_sanitarios_cancer**
- Óptica - **recursos_sanitarios_optica**
- Urgencias hospitalarias - **recursos_sanitarios_urgencias**
- Neuropsicólogo - **recursos_sanitarios_neuropsico**
- Equipo de trasplantes - **recursos_sanitarios_transplantes**
- Centros, servicios y unidades de referencia (CSUR) - **recursos_sanitarios_unidadesreferencia**
- Otros - **recursos_sanitarios_otros**

Instalaciones y recursos psicosociales de los que haces uso

Respuestas para cada línea:

[1] Por la vía pública – [2] Por la vía privada – [3] Por lo público y privada – [4] No lo he usado

- Trabajador social - **recursos_sociales_trabajador**
- Psicólogo - **recursos_sociales_psicologo**
- Rehabilitador visual - **recursos_sociales_rehabilitador**
- Terapeuta ocupacional - **recursos_sociales_terapeuta**
- Técnico de empleo - **recursos_sociales_empleo**
- Servicio de ayuda a domicilio - **recursos_sociales_domicilio**
- Centro de día - **recursos_sociales_centrodia**
- Centro residencial - **recursos_sociales_residencial**
- Grupo terapéutico/Grupo de ayuda mutua - **recursos_sociales_grupos**
- Atención Temprana - **recursos_sociales_temprana**
- Centro de servicios sociales municipal - **recursos_sociales_municipal**
- Valoración de la discapacidad - **recursos_sociales_discapacidad**
- Valoración de la dependencia - **recursos_sociales_dependencia**
- Asociación de pacientes o de familiares de pacientes - **recursos_sociales_asociaciones**
- Tiflotecnólogo - **recursos_sociales_tiflotecnologo**
- Otro - **recursos_sociales_otros**