

ADHERENCIA EN PKU ADULTO

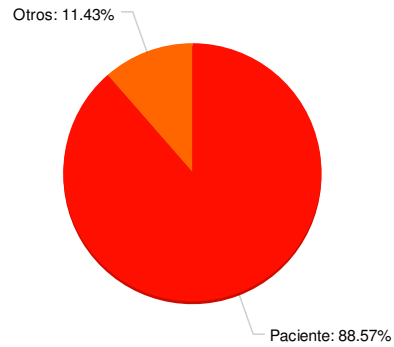
1. La persona que responde a esta encuesta es:
(elija la opción)

Número de participantes:

35

31 (88.6%): **Paciente**

4 (11.4%): **Otros**



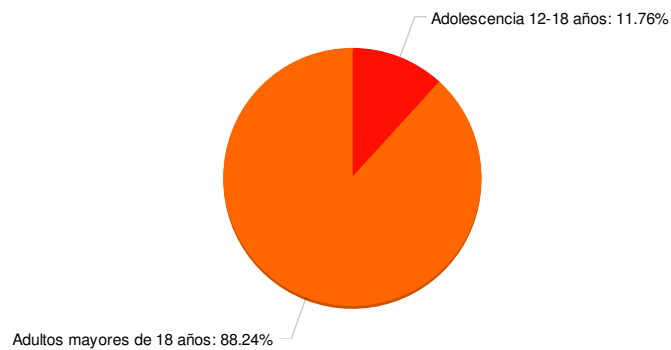
2. La edad de paciente corresponde a:
(marque el grupo de edad al que pertenece)

Número de participantes:

34

4 (11.8%): **Adolescencia**
12-18 años

30 (88.2%): **Adultos**
mayores de 18 años



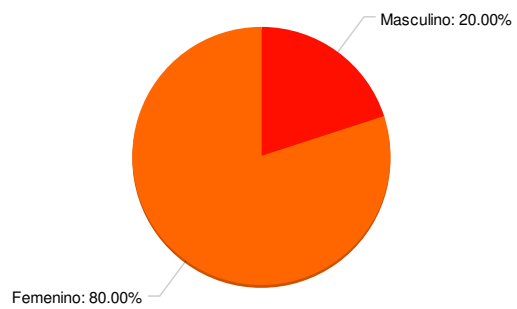
3. Sexo del paciente

Número de participantes:

35

7 (20.0%): Masculino

28 (80.0%): Femenino



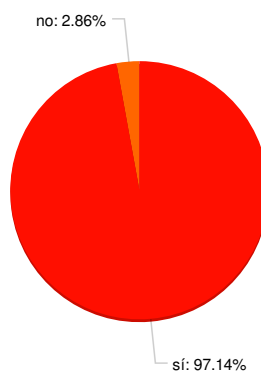
4. ¿Considera que la Fenilcetonuria una enfermedad para toda la vida?

Número de participantes:

35

34 (97.1%): sí

1 (2.9%): no



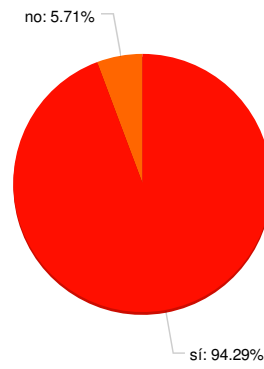
5. ¿Considera que se puede controlar con la dieta o medicación?

Número de participantes:

35

33 (94.3%): **sí**

2 (5.7%): **no**



6. Cite dos o más órganos que pueden afectarse por la enfermedad:

Número de participantes: 35

- Sistema motor, sistema nervioso
- Hígado, cerebro
- Estómago y cerebro
- todas las del sistema locomotor y la piel
- Piel, huesos, hígado
- Cerebro, Hígado
- Cerebro
- Cerebro
- Motricidad
- Cerebro.
- Hígado
- Cerebro
- Hígado
- Daños cerebrales
- Desarrollo oseo
- Hígado, riñon
- El sistema nervioso que afecta a todos los demás.
- Hígado y riñones
- Hígado porque es el que tiene el fallo en una de sus enzimas.
- Riñones, porque pueden verse afectados si la fórmula no se toma adecuadamente diluida o la suficiente cantidad de agua tras tomarla.
- cerebro y páncreas
- Cerebro y dolor de barriga
- Páncreas y cerebro
- Cerebro, hígado
- Hígado
- Hígado, cerebro con sus distintas funciones, piel
- Problemas neurológicos, como convulsiones y temblores, daño cerebral irreversible, y discapacidad intelectual, problemas de comportamiento social y emocional.
- cerebro, hígado
- Hígado riñon
- Cerebro
- Huesos
- Todos ya que el sistema nervioso es de suma importancia para los mensajes para la realización de las actividades del organismo de un individuo
- Cerebro y el hígado
- Cerebro y sistema nervioso por desmielinización de las vainas de mielina que recubren los axones neuronales.

- Hígado.
- Hígado
- Cerebro y riñon
- Cerebro riñon
- Neurológico
- Cerebro, sistema neurológico y motor en general
- cerebro e intestino

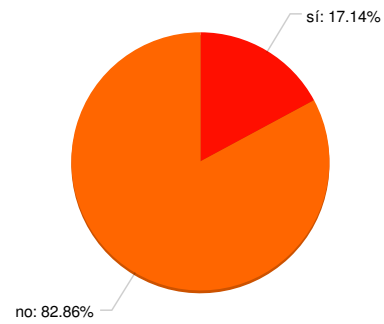
7. La mayoría de los pacientes tienen dificultades en tomar todos sus suplementos. ¿Tiene usted dificultades en tomar los suyos?

Número de participantes:

35

6 (17.1%): **sí**

29 (82.9%): **no**



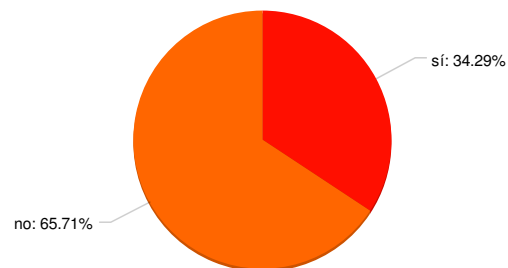
8. ¿Además del suplemento toma alguna medicación?.

Número de participantes:

35

12 (34.3%): **sí**

23 (65.7%): **no**



9. ¿Cuántas veces toma el suplemento?

Número de participantes:

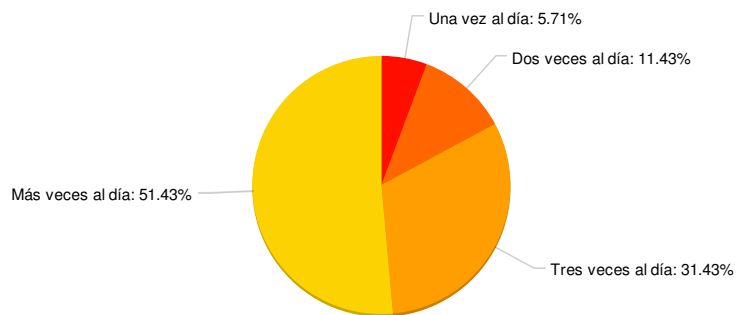
35

2 (5.7%): Una vez al día

4 (11.4%): Dos veces al día

11 (31.4%): Tres veces al día

18 (51.4%): Más veces al día



10. ¿Toma siempre el suplemento a la misma hora del día?

Número de participantes:

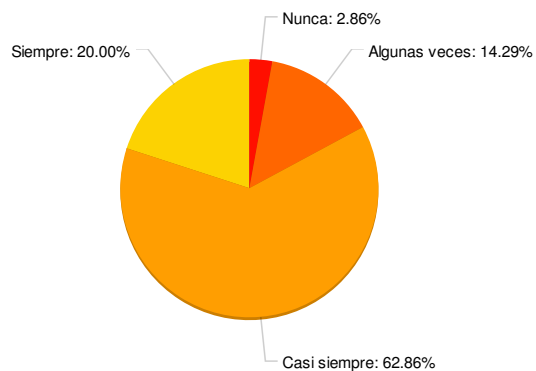
35

1 (2.9%): Nunca

5 (14.3%): Algunas veces

22 (62.9%): Casi siempre

7 (20.0%): Siempre



11. ¿Con qué frecuencia deja de tomar el suplemento cuando se encuentra mal?

Número de participantes:

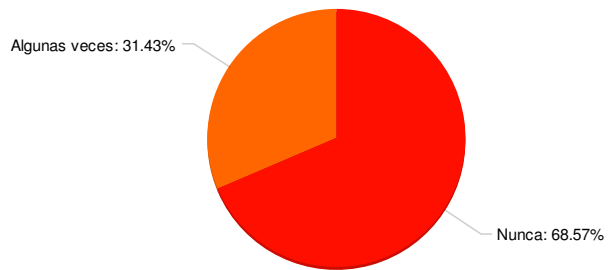
35

24 (68.6%): Nunca

11 (31.4%): Algunas veces

- (0.0%): Casi siempre

- (0.0%): Siempre



12. ¿Con qué frecuencia deja de tomar el suplemento por descuido?

Número de participantes:

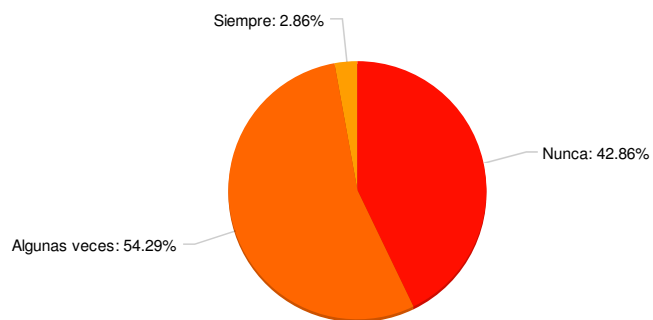
35

15 (42.9%): Nunca

19 (54.3%): Algunas veces

- (0.0%): Casi siempre

1 (2.9%): Siempre



13. ¿Olvida tomar el suplemento durante los fines de semana?

Número de participantes:

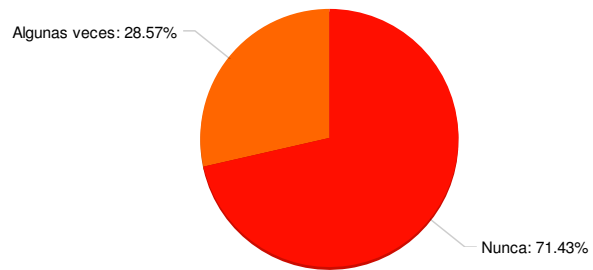
35

25 (71.4%): Nunca

10 (28.6%): Algunas veces

- (0.0%): Casi siempre

- (0.0%): Siempre



14. ¿Con qué frecuencia decide no tomar el suplemento?

Número de participantes:

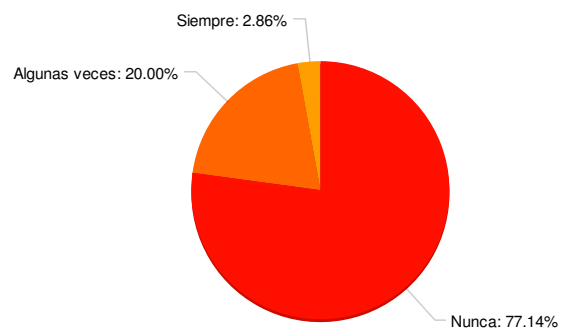
35

27 (77.1%): Nunca

7 (20.0%): Algunas veces

- (0.0%): Casi siempre

1 (2.9%): Siempre



15. ¿Alguna vez decide tomar menos dosis del suplemento de la indicada?

Número de participantes:

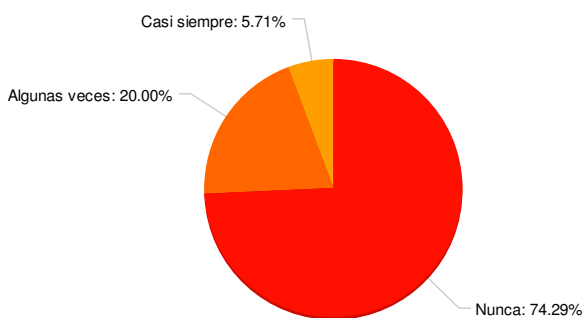
35

26 (74.3%): **Nunca**

7 (20.0%): **Algunas veces**

2 (5.7%): **Casi siempre**

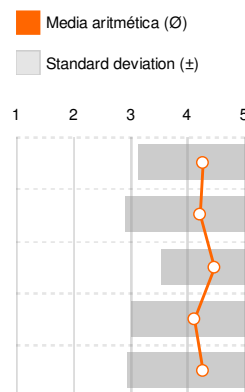
- (0.0%): **Siempre**



16. NECESIDAD

Número de participantes: 34

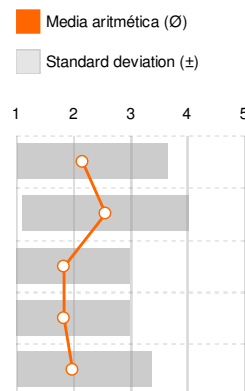
	1		2		3		4		5		Ø	±
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)		
Actualmente mi salud depen..	1x 2,94	2x 5,88	5x 14,71	5x 14,71	21x 61,76	4,26	1,11					
Mi vida sería imposible sin e..	3x 8,82	1x 2,94	4x 11,76	4x 11,76	22x 64,71	4,21	1,30					
Sin suplemento dietético es..	- -	3x 8,82	1x 2,94	7x 20,59	23x 67,65	4,47	0,93					
En el futuro mi salud depen...	1x 2,94	2x 5,88	7x 20,59	6x 17,65	18x 52,94	4,12	1,12					
El suplemento dietético imp..	3x 8,82	2x 5,88	2x 5,88	3x 8,82	24x 70,59	4,26	1,33					



17. PREOCUPACIÓN

Número de participantes: 34

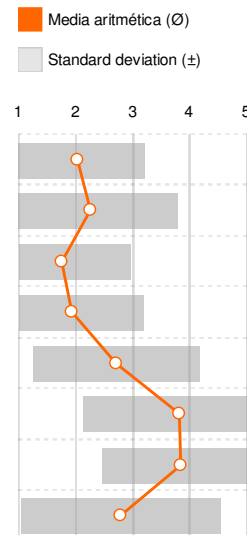
	1		2		3		4		5		Ø	±
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)		
Me preocupa tener que tom..	19x 55,88	3x 8,82	4x 11,76	4x 11,76	4x 11,76	2,15	1,50					
A veces me preocupo por l...	12x 35,29	5x 14,71	8x 23,53	4x 11,76	5x 14,71	2,56	1,46					
El suplemento dietético es...	19x 55,88	7x 20,59	5x 14,71	1x 2,94	2x 5,88	1,82	1,17					
El suplemento dietético tra..	20x 58,82	4x 11,76	8x 23,53	- -	2x 5,88	1,82	1,17					
A veces me preocupa llega...	20x 58,82	4x 11,76	5x 14,71	1x 2,94	4x 11,76	1,97	1,40					



18. Barreras percibidas en la adherencia al tratamiento

Número de participantes: 34

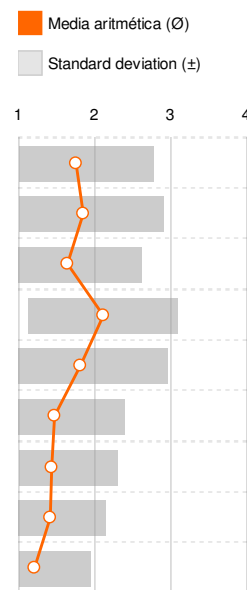
	1		2		3		4		5		Ø	±
	(1)	(2)	(2)	(1)	(3)	(2)	(4)	(3)	(5)	(4)		
A menudo no deseo seguir...	17x	50,00	4x	11,76	9x	26,47	3x	8,82	1x	2,94	2,03	1,19
A veces me da vergüenza d...	17x	50,00	5x	14,71	2x	5,88	6x	17,65	4x	11,76	2,26	1,52
Aunque tenga ganas de ir, ...	21x	61,76	6x	17,65	3x	8,82	2x	5,88	2x	5,88	1,76	1,21
Planificar y preparar comid...	18x	52,94	7x	20,59	4x	11,76	3x	8,82	2x	5,88	1,94	1,25
A veces no puedo resistirm...	9x	26,47	8x	23,53	7x	20,59	4x	11,76	6x	17,65	2,71	1,45
Sería más fácil tomar la fó...	7x	20,59	2x	5,88	2x	5,88	2x	5,88	21x	61,76	3,82	1,68
Creo que la dieta es muy e...	3x	8,82	4x	11,76	5x	14,71	5x	14,71	17x	50,00	3,85	1,40
No creo que tenga una enf...	14x	41,18	3x	8,82	3x	8,82	4x	11,76	10x	29,41	2,79	1,75



19. Durante las últimas 2 semanas, ¿cuánto le han afectado cualquiera de los siguientes problemas?

Número de participantes: 34

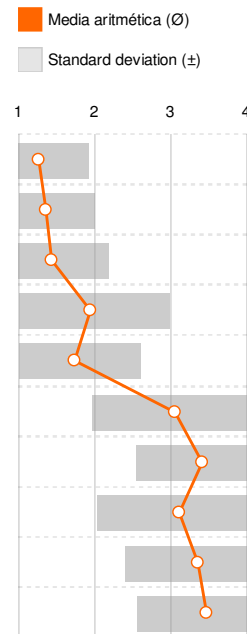
	0		1		2		3		Ø	±
	(1)	(2)	(2)	(1)	(3)	(2)	(4)	(3)		
Poco interés o placer en hace...	18x	52,94	10x	29,41	2x	5,88	4x	11,76	1,76	1,02
Se ha sentido decaído(a), depr...	17x	50,00	9x	26,47	4x	11,76	4x	11,76	1,85	1,05
Dificultad para dormir o perma...	22x	64,71	4x	11,76	6x	17,65	2x	5,88	1,65	0,98
Se ha sentido cansado(a) o co...	11x	32,35	11x	32,35	9x	26,47	3x	8,82	2,12	0,98
Con poco apetito o ha comido...	20x	58,82	5x	14,71	4x	11,76	5x	14,71	1,82	1,14
Se ha sentido mal con usted m...	26x	76,47	2x	5,88	4x	11,76	2x	5,88	1,47	0,93
Ha tenido dificultad para conce...	25x	73,53	5x	14,71	2x	5,88	2x	5,88	1,44	0,86
¿Se ha estado moviendo o hab...	24x	70,59	7x	20,59	2x	5,88	1x	2,94	1,41	0,74
Ha pensado que estaría mejor...	31x	91,18	1x	2,94	-	-	2x	5,88	1,21	0,73



20. Valore estas afirmaciones

Número de participantes: 34

	A (1)		B (2)		C (3)		D (4)		Ø	±
	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%		
Siento que soy una persona di...	28x	82,35	4x	11,76	1x	2,94	1x	2,94	1,26	0,67
Estoy convencido(a) de que te...	24x	70,59	9x	26,47	-	-	1x	2,94	1,35	0,65
Soy capaz de hacer las cosas t...	23x	67,65	8x	23,53	2x	5,88	1x	2,94	1,44	0,75
Tengo una actitud positiva hac...	15x	44,12	10x	29,41	5x	14,71	4x	11,76	1,94	1,04
En general estoy satisfecho(a)...	16x	47,06	13x	38,24	3x	8,82	2x	5,88	1,74	0,86
Siento que no tengo mucho de...	4x	11,76	7x	20,59	6x	17,65	17x	50,00	3,06	1,10
En general, me inclino a pensa...	2x	5,88	2x	5,88	10x	29,41	20x	58,82	3,41	0,86
Me gustaría poder sentir más r...	4x	12,12	5x	15,15	7x	21,21	17x	51,52	3,12	1,08
Hay veces que realmente pien...	3x	8,82	2x	5,88	9x	26,47	20x	58,82	3,35	0,95
A veces creo que no soy buena...	2x	5,88	3x	8,82	6x	17,65	23x	67,65	3,47	0,90



21. ¿Qué sensación tiene usted de que controla la enfermedad?

Número de participantes:

35

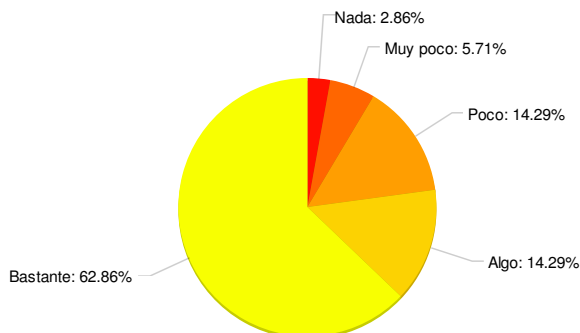
1 (2.9%): Nada

2 (5.7%): Muy poco

5 (14.3%): Poco

5 (14.3%): Algo

22 (62.9%): Bastante



22. ¿Cuánto cree que su tratamiento puede ayudar en el control de su enfermedad?

Número de participantes:

35

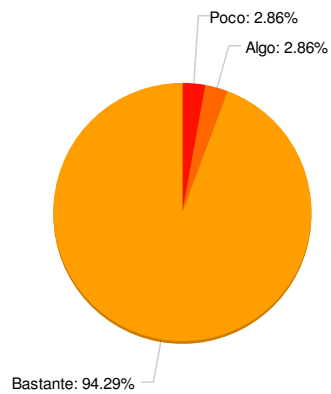
- (0.0%): Nada

- (0.0%): Muy poco

1 (2.9%): Poco

1 (2.9%): Algo

33 (94.3%): Bastante



23. ¿Experimenta síntomas de su enfermedad?

Número de participantes:

35

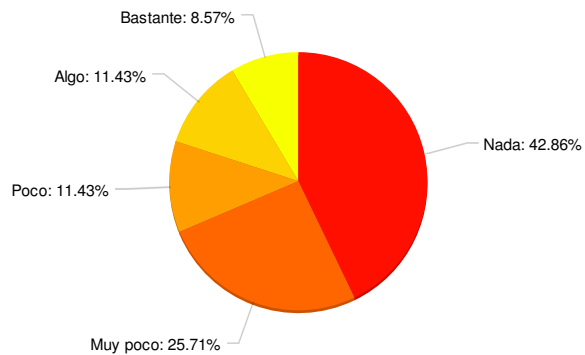
15 (42.9%): Nada

9 (25.7%): Muy poco

4 (11.4%): Poco

4 (11.4%): Algo

3 (8.6%): Bastante



24. ¿Cómo considera que entiendes tu enfermedad?

Número de participantes:

35

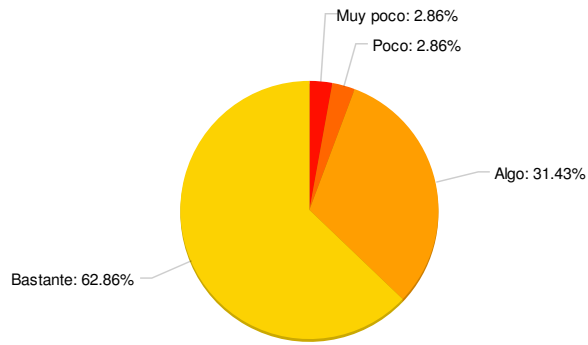
- (0.0%): Nada

1 (2.9%): Muy poco

1 (2.9%): Poco

11 (31.4%): Algo

22 (62.9%): Bastante



25. ¿Cómo de preocupado(a) está por su enfermedad?

Número de participantes:

35

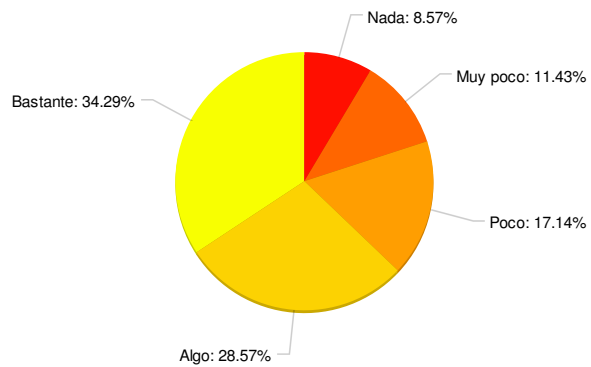
3 (8.6%): Nada

4 (11.4%): Muy poco

6 (17.1%): Poco

10 (28.6%): Algo

12 (34.3%): Bastante



26. ¿Cuánto le afecta emocionalmente su enfermedad? (por ejemplo, ¿le enfada, asusta, molesta o deprime?)

Número de participantes:

35

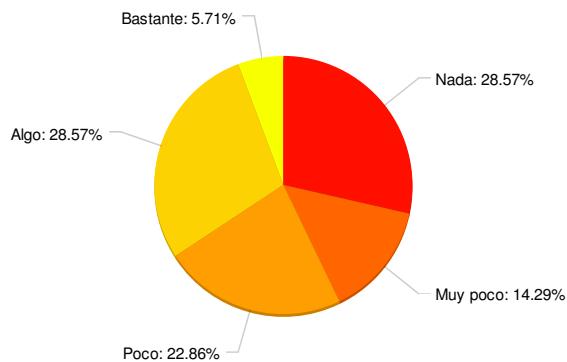
10 (28.6%): Nada

5 (14.3%): Muy poco

8 (22.9%): Poco

10 (28.6%): Algo

2 (5.7%): Bastante



27. Si desea realizar algún COMENTARIO, por favor indíquenoslo:

Número de participantes: 9

- Orgulloso de pertenecer a este grupo ,a pesar de todo, Por lo que he aprendido y seguiré aprendiendo
- Saludos.
- Creo que la educación hace mucho. Soy adolescente de 19 años y he podido seguir el ritmo de vida de mis amigos sin problemas. He tenido que vigilar las dietas y los alimentos alguna vez que hemos hecho algún viaje, pero al final como todo, la gente muestra interés por ti y la enfermedad y eso ayuda. Practico mucho deporte (+30h/setmana), y puedo seguir el ritmo de mis compañeros gracias a los suplementos y porque tengo un buen control de mi dieta. Al final, si te tomas la enfermedad como un lástre no llegarás lejos, pero si te lo tomas como algo más con la importancia que tiene, ya tienes medio camino hecho.
- Hacer una encuesta con los de hiperglicinemia no cetosica
- A pesar de tener Pku me siento una persona muy trabajadora y orgullosa de mi misma por los logros conseguidos por mi misma ,amo mi trabajo y lo volvería a hacer mil veces más ,y si volviera a nacer volvería a tener la enfermedad por que a mi no me impide hacer nada d dañada en la vida 😊sonríe siempre. Saludos gracias
- En este momento de covid creo que me preocupe más por mi dieta. Por cumplirla lo mejor posible. Creo que todo se puede y por mi hija logre cumplir a rajatabla la dieta para su salud. Porque creo que todo se puede lograr por una hija. Más que me cambio a pensar que si lo hago por ella porque no por mi. Y estoy haciéndolo lo mejor que puedo. Creo que todo es cuestión de amor y hacer lo que hay que hacer para estar bien. Me gustaría poder agregar cosas veganas semillas y demás no para pasarme sino para variar y hacer más rica mi dieta porque para mi todo cuenta incluyendo los sustitutos y no solos los especiales sino también los veganos que nos pueden ayudar a sustituir la leche por ejemplo.
- Agradecer que se realicen estudios preocupados por el bienestar de las personas con PKU para poder mejorar su calidad de vida.
- Yo convivo muy bien con la PKU, Nunca jamás eh tenido problemas ni en celebraciones, colegio, excursiones ni con amigos, espero que sea una gran ayuda, se tiene que aprender a vivir con ello
- Soy madre de dos hijos pku y están perfectamente controlados desde que nacieron. La educación es fundamental y ellos son muy responsables con su dieta. Conocen bien cómo funciona su metabolismo, lo que les hace bien y lo que les hace mal. Sus médicos nos han informado de todo lo relacionado con la enfermedad. A pesar de haber pasado etapas duras para que se tomaran la fórmula, mis hijos son afortunados, están sanos, son muy conscientes de sus limitaciones alimentarias, ... aspecto que trato a diario de suavizar diversificando al máximo la dieta de frutas y verduras hasta el punto de crear un blog de cocina apteica con mucho éxito entre las familias metabólicas.

