

## VALORACIÓN PSICO-SOCIAL DE LAS MUCOPOLISACARIDOSIS

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

Número de participantes:

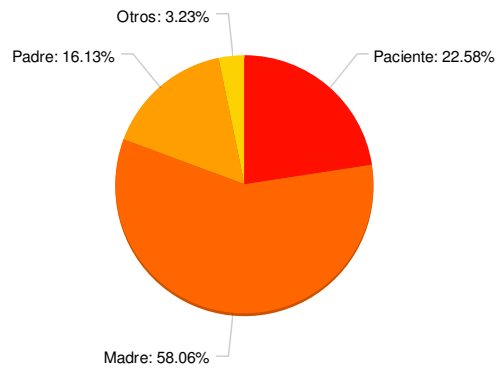
31

7 (22.6%): **Paciente**

18 (58.1%): **Madre**

5 (16.1%): **Padre**

1 (3.2%): **Otros**



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

Número de participantes:

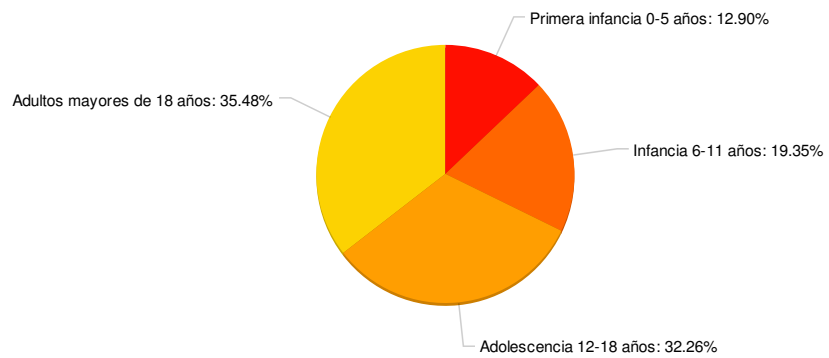
31

4 (12.9%): **Primera infancia**  
0-5 años

6 (19.4%): **Infancia 6-11**  
años

10 (32.3%): **Adolescencia**  
12-18 años

11 (35.5%): **Adultos**  
mayores de 18 años



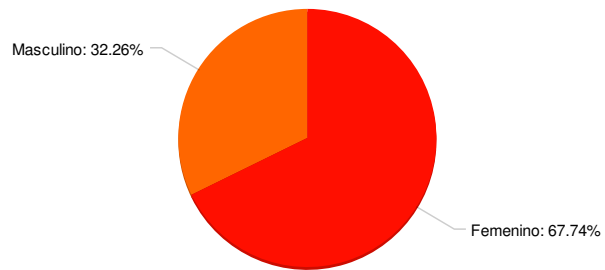
3. Sexo del paciente:

Número de participantes:

31

21 (67.7%): Femenino

10 (32.3%): Masculino



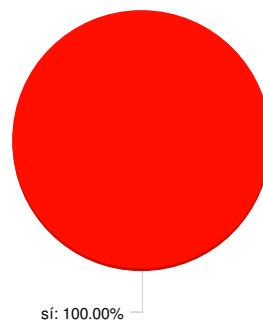
4. ¿Es la mucopolisacaridosis una enfermedad para toda la vida?

Número de participantes:

31

31 (100.0%): sí

- (0.0%): no



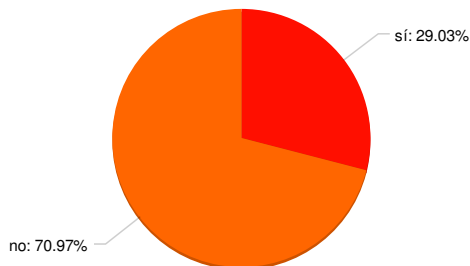
5. ¿Se puede controlar con la medicación?

Número de participantes:

31

9 (29.0%): sí

22 (71.0%): no



6. Cite dos o más órganos o problemas que pueden darse por la enfermedad.

Número de participantes: 30

- Huesos (cadera) , corazón, vértebras y costillas, córneas, hidrocefalia, túnel carpiano,
- Sordera, perdida visual
- Malformaciones óseas en cualquier parte del esqueleto, problemas de válvulas corazón, problemas auditivos, oftalmológicos, bucales, etc.....afecta a todo.
- Corazón, huesos, articulaciones, compresión en la médula, oídos, vista, síndrome del túnel carpiano, piernas en forma de X
- Rigidez
- Estatura
- El corazón
- Y la vista
- Cancancio muscular, y dolores frecuentes
- Corazón
- Infección de oídos frecuentemente
- Los oídos, pulmones ,corazon y motricidad
- Valvulopatías, opacidad corneal, otitis, estatura baja, compresión medular, hernia umbilical, hepatomegalia, esplenomegalia, SAOS, infecciones respiratorias, problemas osteoarticulares, déficit en la calidad dental, macroglosia, hipermetropía, astigmatismo, fenotipo diferenciado.
- Articulaciones y corazon
- Ceguera, sordera, inmovilidad y dolores crónicos
- Degeneración neurológica y pérdida de la motilidad
- Los huesos
- El corazon
- Cerebro, corazón, articular, hepatico
- Cerebro
- Hígado
- Pulmones y problemas respiratorios
- Corazón
- Huesos: columna, displasia de cadera...
- Hiperactividad
- Desórdenes del sueño
- Todos
- Hígado y Problemas cardíacos,etc.

- Musculatura
- Hígado
- Pulmones
- Neurología
- Etc
- Etc

- Los gags se acumulan en todos los tejidos...

Problemas: hiperactividad, epilepsia, disfagia y un largo etc..

- Todos los tejidos
- Problemas pulmonares
- Problemas neurodegenerativo
- Neurodegeneracion, problemas de comportamiento, trastornos del sueño, problemas digestivos, epilepsia
- Retraso madurativo
- Retraso en el habla
- Otitis
- Problemas del sueño
- Pulmones y corazon
- Problemas neurodegenerativos
- Físicos, psíquicos, alimentación, etc
- Problemas con la deglución , con el sueño, respiratorios, de conducta.
- Neurodegeneración
- Hígado
- - Cerebro
- Hígado
- Pulmones
- problemas de deglución, movilidad, espasmos musculares
- Perdida cognitiva, perdida del habla, perdida de las destrezas motoras. Disfagia, se crecen un poco los órganos explenomegalia.

7. ¿Desde hace cuanto tiempo está en tratamiento?

Número de participantes:

12

- (0.0%): Menos de 1 año

1 (8.3%): Entre 1 y 5 años

11 (91.7%): Más de 5 años



8. ¿La infusión tiene lugar?

Número de participantes:

12

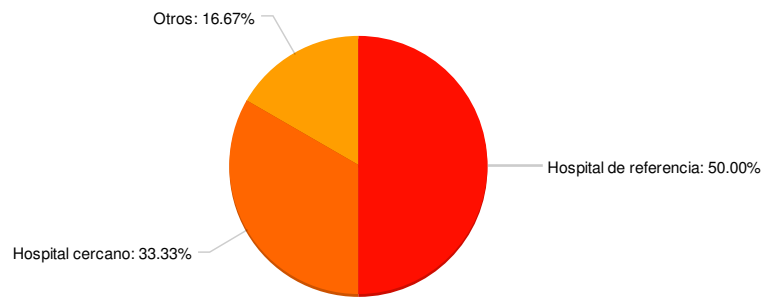
6 (50.0%): Hospital de referencia

4 (33.3%): Hospital cercano

- (0.0%): Centro de salud

- (0.0%): Domicilio

2 (16.7%): Otros



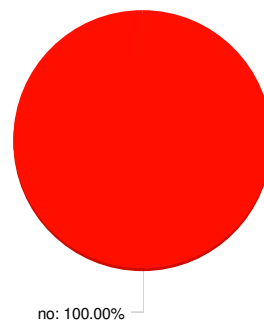
9. ¿Ha tenido algún efecto negativo (secundario) con este tratamiento?

Número de participantes:

11

- (0.0%): sí

11 (100.0%): no



10. ¿Con qué frecuencia deja de tomar la medicación por vena cuando se encuentra mal?

Número de participantes:

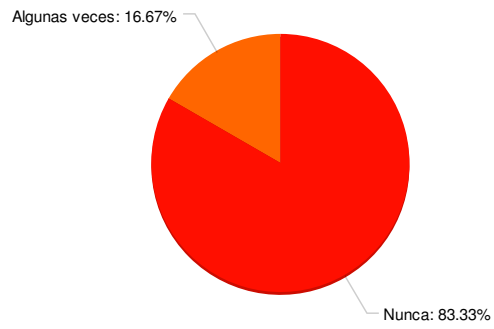
12

10 (83.3%): **Nunca**

2 (16.7%): **Algunas veces**

- (0.0%): **Casi siempre**

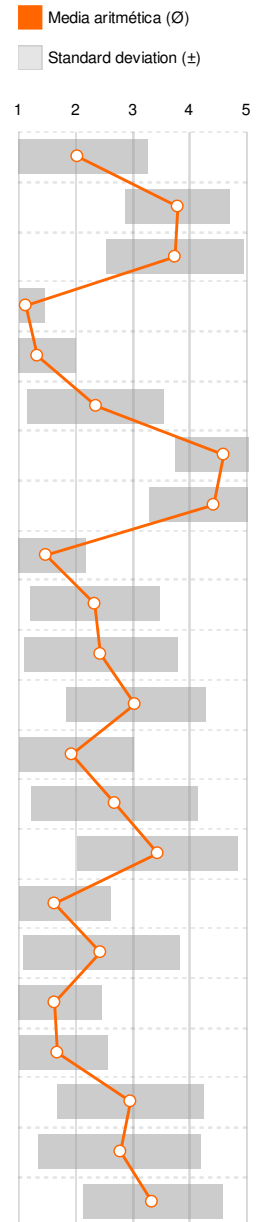
- (0.0%): **Siempre**



11. Valore de 0 a 4 (siendo 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre)

Número de participantes: 27

	0		1		2		3		4		Ø	±
	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%		
1. ¿Piensa que su familiar ...	13x	48,15	5x	18,52	5x	18,52	3x	11,11	1x	3,70	2,04	1,22
2. ¿Piensa que debido al ti...	-	-	3x	11,11	6x	22,22	12x	44,44	6x	22,22	3,78	0,93
3. ¿Se siente agobiado por...	1x	3,70	3x	11,11	8x	29,63	5x	18,52	10x	37,04	3,74	1,20
4. ¿Siente vergüenza por ...	23x	88,46	3x	11,54	-	-	-	-	-	-	1,12	0,33
5. ¿Se siente enfadado cua...	20x	74,07	6x	22,22	-	-	1x	3,70	-	-	1,33	0,68
6. ¿Piensa que el cuidar de...	8x	30,77	7x	26,92	6x	23,08	4x	15,38	1x	3,85	2,35	1,20
7. ¿Tiene miedo por el fut...	1x	3,70	-	-	-	-	7x	25,93	19x	70,37	4,59	0,84
8. ¿Piensa que su familiar ...	2x	7,41	-	-	1x	3,70	6x	22,22	18x	66,67	4,41	1,12
9. ¿Se siente tenso cuando...	17x	62,96	7x	25,93	3x	11,11	-	-	-	-	1,48	0,70
10. ¿Piensa que su salud h...	8x	29,63	7x	25,93	8x	29,63	3x	11,11	1x	3,70	2,33	1,14
11. ¿Piensa que no tiene t...	9x	33,33	5x	18,52	8x	29,63	2x	7,41	3x	11,11	2,44	1,34
12. ¿Piensa que su vida so...	4x	14,81	3x	11,11	12x	44,44	4x	14,81	4x	14,81	3,04	1,22
13. ¿Se siente incómodo p...	12x	44,44	8x	29,63	5x	18,52	1x	3,70	1x	3,70	1,93	1,07
14. ¿Piensa que su familia...	8x	30,77	4x	15,38	6x	23,08	4x	15,38	4x	15,38	2,69	1,46
15. ¿Piensa que no tiene s...	3x	11,11	4x	14,81	8x	29,63	2x	7,41	10x	37,04	3,44	1,42
16. ¿Piensa que no será ca...	16x	59,26	7x	25,93	3x	11,11	-	-	1x	3,70	1,63	0,97
17. ¿Siente que ha perdido...	9x	33,33	6x	22,22	6x	22,22	3x	11,11	3x	11,11	2,44	1,37
18. ¿Desearía poder dejar...	15x	55,56	8x	29,63	3x	11,11	1x	3,70	-	-	1,63	0,84
19. ¿Se siente indeciso so...	15x	55,56	7x	25,93	4x	14,81	1x	3,70	-	-	1,67	0,88
20. ¿Piensa que debería ha...	4x	14,81	6x	22,22	8x	29,63	5x	18,52	4x	14,81	2,96	1,29
21. ¿Piensa que podría cui...	6x	22,22	8x	29,63	3x	11,11	6x	22,22	4x	14,81	2,78	1,42
22. Globalmente, ¿qué gra...	3x	11,54	1x	3,85	12x	46,15	4x	15,38	6x	23,08	3,35	1,23



## 12. Movilidad

Número de participantes:

31

4 (12.9%): a) No tengo problemas para caminar

6 (19.4%): b) Tengo problemas leves para caminar

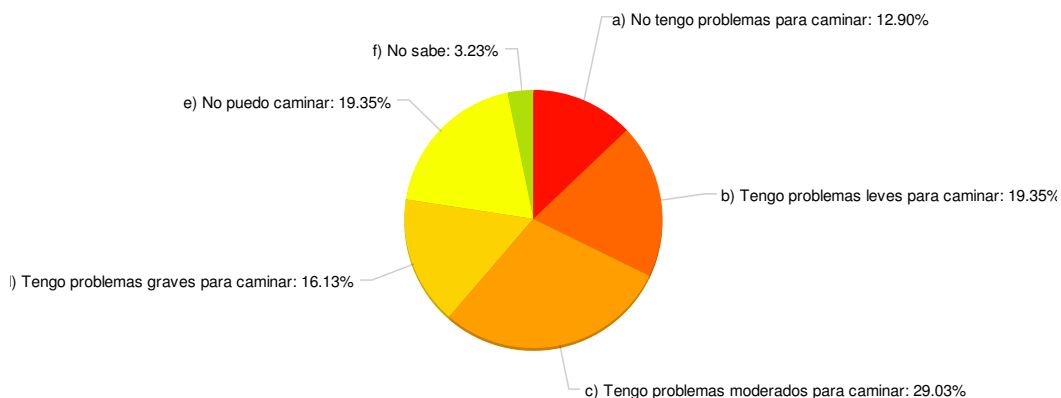
9 (29.0%): c) Tengo problemas moderados para caminar

5 (16.1%): d) Tengo problemas graves para caminar

6 (19.4%): e) No puedo caminar

1 (3.2%): f) No sabe

- (0.0%): g) No contesta



## 13. Autocuidado

Número de participantes:

31

4 (12.9%): a) No tengo problemas para lavarme o vestirme

5 (16.1%): b) Tengo problemas leves para lavarme o vestirme

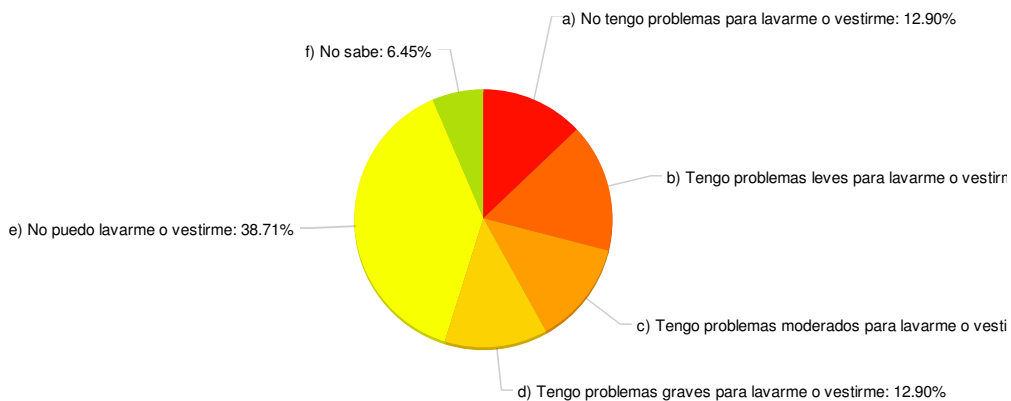
4 (12.9%): c) Tengo problemas moderados para lavarme o vestirme

4 (12.9%): d) Tengo problemas graves para lavarme o vestirme

12 (38.7%): e) No puedo lavarme o vestirme

2 (6.5%): f) No sabe

- (0.0%): g) No contesta





14. Actividades cotidianas (por ejemplo, trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)

Número de participantes:

31

3 (9.7%): a) No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas

6 (19.4%): b) Tengo problemas leves para realizar mis actividades cotidianas

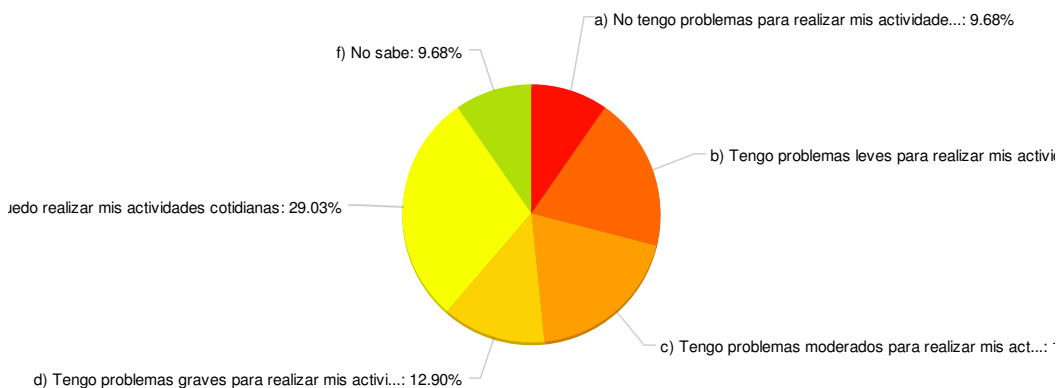
6 (19.4%): c) Tengo problemas moderados para realizar mis actividades cotidianas

4 (12.9%): d) Tengo problemas graves para realizar mis actividades cotidianas

9 (29.0%): e) No puedo realizar mis actividades cotidianas

3 (9.7%): f) No sabe

- (0.0%): g) No contesta



15. Dolor/malestar

Número de participantes:

31

6 (19.4%): a) No tengo dolor ni malestar

6 (19.4%): b) Tengo dolor o malestar leve

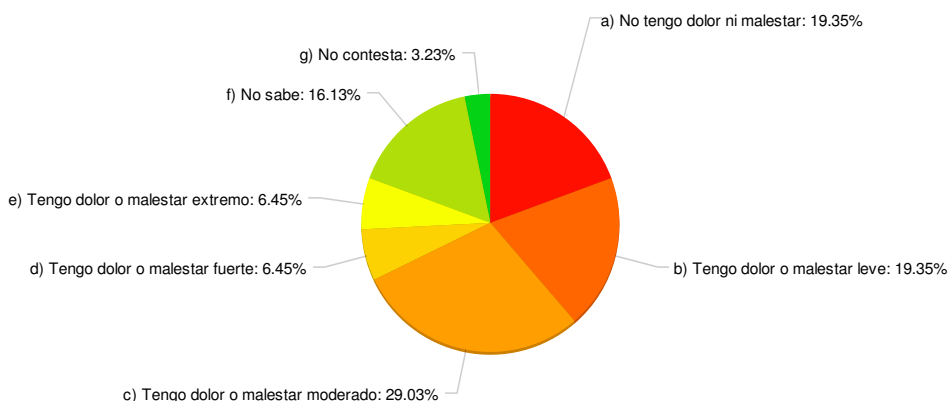
9 (29.0%): c) Tengo dolor o malestar moderado

2 (6.5%): d) Tengo dolor o malestar fuerte

2 (6.5%): e) Tengo dolor o malestar extremo

5 (16.1%): f) No sabe

1 (3.2%): g) No contesta



## 16. Ansiedad/depresión

Número de participantes:

31

9 (29.0%): a) No estoy ansioso/a ni deprimido/a

8 (25.8%): b) Estoy levemente ansioso/a o deprimido/a

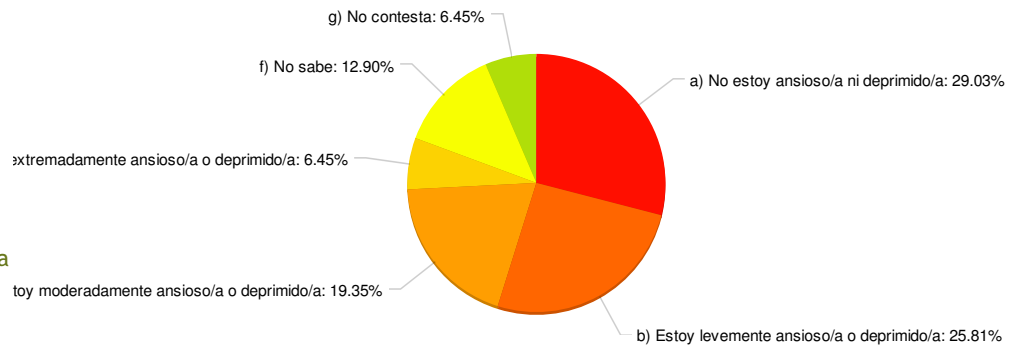
6 (19.4%): c) Estoy moderadamente ansioso/a o deprimido/a

- (0.0%): d) Estoy muy ansioso/a o deprimido/a

2 (6.5%): e) Estoy extremadamente ansioso/a o deprimido/a

4 (12.9%): f) No sabe

2 (6.5%): g) No contesta



17. Nos gustaría conocer lo buena o mala que es su salud HOY.

Si 100 representa la mejor salud que usted se pueda imaginar, y 0 representa la peor salud que usted se pueda imaginar indique lo buena o mala que es su salud

Número de participantes: 28

- 80
- 100
- No lo sé, depende del día.
- 70
- 100
- 50
- 75
- 90
- 70
- 60
- 60
- 25
- 50
- 30
- 40
- 0
- 75%
- 15
- 20
- 30
- 100
- 70
- 40
- 50
- 70
- 80
- 70
- 75

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

Número de participantes: 8

- Los pensamientos en el cuidador son muy variables y depende del día e incluso hora, hay mucha inestabilidad.
- Me gustaria que mis médicos en particular y personas cercanas en general fueran mas empaticos con mis circunstancias,
- La falta de sueño en ocasiones impide desarrollar una actividad laboral normal
- Tanto los pacientes como los cuidadores y/o familia somos un 0 a la izquierda para los gobiernos
- Soy madre de una niña de 20 años, sanfilippo b.
- Es una alegría, y es una desgracia. Es un sacrificio.  
Y la sociedad sigue sin estar preparada. Mucha falsa conciliación, pocas ayudas y mucha soledad.
- Algunas preguntas no se pueden contestar fácilmente cuando el paciente es totalmente dependiente y no tiene voluntad para manifestar. También la de ansiedad/depresión, que en este caso son síntomas que suceden esporádicamente en el pacientw
- Literalmente estoy 24 horas con mi hija, no salgo para nada, ni para comer salgo de la habitación para estar con ella

