



Asociación Nacional de HIPERTENSIÓN PULMONAR

La EPF (European Patient Forum) Foro Europeo de Pacientes, ha diseñado una encuesta que pretendemos sea respondida por la mayor cantidad posible de pacientes españoles.

La encuesta está en inglés, esta es la traducción realizada por la Asociación, recomendamos tener esta traducción a mano en el momento de responder.

Para responder pique <https://www.surveymonkey.com/r/TGH3JHT> y verifique la pregunta por su número y responda según la posición de la respuesta. Para avanzar en el cuestionario presione "Next", si necesita retroceder presione "Prev" ambos al pie de la página.

2016 EPF Access Survey

Survey Introduction and Information

Esta es una única y abarcadora encuesta en la CE que fue diseñada por los pacientes y/o sus representantes. Esta apuntada a capturar la experiencia de pacientes a lo largo de enfermedades y estados miembros, con el foco en las diversas dimensiones de acceso al cuidado de la salud y su tratamiento.

Sobre que trata la encuesta?

Esta encuesta apunta a ganar conocimiento de la percepción que tienen los pacientes a lo largo de la Unión Europea de cómo acceder al cuidado de la salud. Y se orienta a cinco dimensiones del cuidado de la salud, a saber:

- Disponibilidad – saber si los servicios o productos medicos están disponible el sistema de sanidad de su país.
- Asequibilidad – saber si la búsqueda de atención médica genera dificultad financiera a los pacientes
- Accesibilidad – saber si hay barreras, además de las financieras tales como listas de espera, barreras geográficas, etc., que impidan a los pacientes el acceso a la atención médica
- Adecuación – cuál es la calidad de la atención médica y que involucramiento tienen los pacientes en decisiones compartidas con los profesionales médicos
- Apropiado – saber si el cuidado de la salud atiende las necesidades de diferentes grupos de la población

A quien se dirige la encuesta?

Esta encuesta está dirigida a pacientes individuales con condiciones crónicas o de largo plazo, como si también a miembros de su familia o cuidadores informales.

No se necesita un conocimiento profundo del cuidado de la salud para completar esta encuesta; las preguntas son esencialmente acerca de su experiencia. No hay respuestas correctas o incorrectas.

Cuánto tiempo lleva completarla?

Esta encuesta consiste de 30 preguntas, algunas de las cuales tienen una opción de selección de respuesta. No debería llevar más de 20 a 25 minutos completarla.



Asociación Nacional de **HIPERTENSIÓN PULMONAR**

Es necesario que conteste **todas** las preguntas, a menos que la pregunta esté marcada como “opcional”.

La encuesta está disponible y debe finalizar al 31 de octubre de 2016.

¿Será revelada mi identidad?

La encuesta es anónima. Solo preguntamos por la información necesaria que nos permita analizar los resultados. Por ejemplo: información del país y su demografía. Ninguna información personal será revelada. Si usted desea ser contactado posteriormente, por ejemplo para una entrevista, puede proveernos de sus datos de contacto.

Al completar y enviar esta encuesta como participante, usted está otorgando su consentimiento por escrito.

¿Como se utilizaran las respuestas de la encuesta?

La encuesta está ejecutada por el Foro de Pacientes Europeos, una organización no gubernamental que trabaja con grupos de pacientes en el cuidado de la salud y el asesoramiento en salud a lo largo de Europa. Nuestros miembros representan grupos específicos de enfermedades crónicas a nivel de la Comunidad Europea o son coaliciones nacionales de pacientes.

Esta encuesta es crucial para el Foro de Pacientes Europeos, ya que sus resultados serán utilizados para nuestro trabajo en la defensa del acceso al cuidado de la salud y las inequidades existentes a nivel de la Comunidad Europea, que incluye una amplia campaña en el año 2017 sobre el acceso al cuidado de la salud en la Comunidad Europea.

Los resultados de la encuesta estarán publicados y disponibles en el sitio del FPE.

Si fuera necesaria información adicional acerca del cuestionario o aclaraciones sobre el contenido, no dude en escribirnos a la siguiente dirección de correo: laurene.souchet@eu-patient.eu

Gracias por su apoyo.

El equipo de FPE.

Preguntas sobre Demografía y Salud

1. Es usted:
 - a. Un paciente con una condición crónica o de largo plazo
 - b. Un paciente con una diversidad condición crónica y de largo plazo
 - c. Un cuidador familiar o informal
 - d. Un paciente y cuidador informal
 - e. Ninguno de los mencionados
2. Usted llena este cuestionario:
 - a. A nombre propio
 - b. A nombre de un tercero
3. Qué edad tiene usted o el paciente por quien usted esta respondiendo
- 4.Cuál es su genero



A s o c i a c i ó n N a c i o n a l d e **HIPERTENSIÓN PULMONAR**

- a. Masculino
 - b. Femenino
 - c. Intersexual
 - d. Transgénero
 - e. Prefiero no decir
5. ¿Cuál es su país de residencia (**responder Spain**) .
6. ¿Usted vive en:
- a. Un área urbana (una ciudad o suburbio, una localidad mediana a grande)
 - b. Un área rural (campo abierto, un pueblo o localidad pequeña)
7. ¿Una casa puede tener diferentes fuentes de ingreso y más de un miembro de la casa puede contribuir a la misma. Teniendo en cuenta el ingreso mensual total de su casa: ¿puede su casa afrontar los gastos?
- a. Muy fácilmente
 - b. Fácilmente
 - c. Razonablemente
 - d. Con alguna dificultad
 - e. Con dificultad
 - f. Con gran dificultad
 - g. No lo se
 - h. Prefiero no decir
8. Pensando en el acceso general, ¿lo difícil o fácil que fue obtener atención médica que haya necesitado dentro de los últimos 12 meses?
- a. Muy difícil
 - b. Difícil
 - c. Razonable
 - d. Fácil
 - e. Muy fácil
9. ¿Cómo calificaría usted la calidad de la información para acceder a la atención médica que usted ha detectado en cada canal o fuente de comunicación? Hay 6 respuestas posibles, de izquierda a derecha : **Muy pobre, pobre, razonable, fácil, muy fácil o no es aplicable a mi**. Luego se listan diferentes fuentes:
- a. Escuela
 - b. Trabajo
 - c. Médico (atención primaria)
 - d. Hospitales
 - e. Farmacias
 - f. Páginas de internet
 - g. Redes sociales
 - h. TV
 - i. Organizaciones de pacientes
 - j. Parientes u otros pacientes
 - k. Autoridades de la salud pública
 - l. Compañías de seguros
10. ¿Está de acuerdo con las siguientes afirmaciones acerca de la información disponible sobre la atención médica?. Hay tres respuesta posibles para cada afirmación, de izquierda a derecha: **Si , No, No estoy seguro**. Las afirmaciones son:
- a. Fácil de encontrar (la información disponible fácil de encontrar)



Asociación Nacional de **HIPERTENSIÓN PULMONAR**

- b. Fácilmente accesible para gente con discapacidad
 - c. Fácil de entender
 - d. Util
 - e. Transparente sobre los costos que usted debería enfrentar.
11. Cuando usted lo necesita, puede financieramente acceder a. Esta pregunta lista una serie de recursos médicos a los que cualquiera puede necesitar y quiere saber que posibilidades tiene usted, financieramente, de accederlo. Hay 6 respuestas posibles, de izquierda a derecha: **Siempre, Casi siempre, Algunas veces, Raramente, Nunca y No es aplicable**. Los recursos médicos son:
- a. Doctor de atención primaria.
 - b. Doctor especialista.
 - c. Proveedores de especialidades médicas como fisioterapeutas, psicólogos, etc.
 - d. Hospitales.
 - e. Medicinas.
 - f. Dispositivos o equipamiento médico, incluyendo los consumibles. Ejemplos: exámenes, silla de ruedas, etc.
 - g. Atención odontológica
 - h. Reconstrucción/Intervención cosmética necesaria por su condición/enfermedad
12. ¿Experimenta dificultades financieras como resultado de la atención médica necesaria?.
- a. Nunca
 - b. Raramente
 - c. A veces
 - d. Regularmente
13. En los pasados 12 meses, ¿ha reducido sus gastos en necesidades básicas, tales como alimentación y vestimenta por cubrir sus necesidades del tratamiento médico?
- a. Si
 - b. No
14. En los pasados 12 meses, ¿se ha privado de alguna visita al médico debido a su costo?.
- a. Nunca
 - b. 1 vez
 - c. 2 veces
 - d. 3 o más veces
15. En los pasados 12 meses, ¿se ha privado de algún tratamiento médico debido a su costo?.
- a. Nunca
 - b. 1 vez
 - c. 2 veces
 - d. 3 o más veces
16. ¿Qué opina de esta afirmación?: Mi atención médica está lo suficientemente cubierta por mi sistema de salud (tanto sea público y/o seguro médico privado).
- a. Totalmente de acuerdo
 - b. De acuerdo
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - d. En desacuerdo
 - e. Fuertemente en desacuerdo



- f. No lo sé
17. ¿Necesita tener una cobertura médica privada o seguro médico complementario para cubrir sus costos de salud?
- Si
 - No
 - No lo sé
18. ¿Tiene algún comentario sobre su cobertura médica? Respondan en español lo que crean que tienen que agregar.
19. En los últimos 12 meses ha usted experimentado demoras significativas en acceder a. La pregunta lista una serie de recursos médicos posibles y quiere saber si hubieron demoras significativas en accederlos. Las posibles respuestas son 3, de izquierda a derecha: **Si, No y No es aplicable a mi.**
- Sus medicinas
 - Una intervención como cirugía u otro procedimiento médico
 - Dispositivos o equipamiento médico.
 - Estudios diagnósticos
 - Cita con la enfermera
 - Cita con médico de atención primaria
 - Cita con especialista
 - Ayuda o soporte de los servicios médicos
20. ¿Usted diría que los siguientes servicios están ubicados cerca de su casa?. Lista 4 servicios básicos y las respuestas posibles son: **Si ó No.**
- Una farmacia
 - Un médico de cabecera
 - Un especialista
 - Un Hospital
21. ¿Usted enfrentó alguno de los siguientes problemas cuando buscó atención para su estado?. Puede responder todas las situaciones que haya enfrentado. Se refiere a barreras geográficas por su lugar de residencia o limitaciones del servicio.
- Tuve que ir a otra ciudad para obtener el servicio que necesitaba.
 - Tuve que ir a otra región, comunidad o provincia para obtener el servicio que necesitaba.
 - Tuve que ir a otro país para obtener el servicio que necesitaba.
 - Ninguna de las anteriores
22. Para superar estas barreras geográficas ¿usted tuvo que acceder a?
- A un teléfono móvil o servicio de internet que le ayudara a acceder a la atención médica en forma remota.
 - Ayuda financiera para viaje
 - Transporte
 - Ninguno de los anteriores
 - Otros, y escriba lo que usted entiende.
23. Valore las siguientes afirmaciones referidas a la comunicación con su proveedor de salud. Hay 5 respuestas posibles, de izquierda a derecha: **Siempre, Casi siempre, Algunas veces, Raramente y Nunca.** Las afirmaciones son:
- Estoy adecuadamente informado por mi proveedor de salud acerca de las opciones de tratamiento.



Asociación Nacional de **HIPERTENSIÓN PULMONAR**

- b. Estoy involucrado en las decisiones de mi tratamiento por el proveedor de salud.
 - c. Mis proveedores médicos me dan la información que necesito acerca de la seguridad del tratamiento
 - d. Mis proveedores adaptan mi tratamiento de acuerdo a mis cambios. (N.del T. lo interpreto como que los médicos adecuan ciertos tratamientos a nuestras vicisitudes cotidianas como ejemplo, retrasar cierta aplicación hasta el regreso de un viaje, cuando ello es posible).
 - e. Mis proveedor tiene en cuenta mi opinión sobre la calidad del tratamiento provisto (a través de encuestas u otros medios).
24. ¿Está de acuerdo con la siguiente afirmación acerca de la calidad y seguridad de su tratamiento? Hay 6 respuestas posibles, de izquierda a derecha: **Siempre, Casi siempre, Algunas veces, Raramente, Nunca y No es aplicable**. Las afirmaciones son:
- a. Yo recibo la mejor calidad médica de acuerdo a los estándares, lineamientos o mejores prácticas disponibles para mi condición.
 - b. Estoy satisfecho por la seguridad de los tratamientos que me proveen.
 - c. Estoy satisfecho con la continuidad en el tiempo de mi tratamiento.
25. Se sintió alguna vez estigmatizado cuando buscó tratamiento médico debido a (marque lo que corresponda):
- a. Su juventud
 - b. Su vejez
 - c. Su discapacidad física
 - d. Su discapacidad intelectual
 - e. Su salud mental
 - f. Su crónica/prolongada condición
 - g. Su etnia a la que pertenece
 - h. Ser intersexual
 - i. Ser transgénero
 - j. Sus ingresos o estatus social
 - k. Su religión
 - l. Su orientación sexual
 - m. No
 - n. Otros y escriba lo que crea necesario
26. ¿Qué tipo de estigma o discriminación usted experimenta?. Marque todas las que aplique. La pregunta es opcional.
- Actitud del personal
 - Denegación de mis derechos
 - Lenguaje inapropiado
 - Diferencia en las infraestructuras médicas en mi comunidad
 - Rehusar a proveerme de tratamiento
 - Otros y detalle
27. ¿Qué medida necesitan ser tomadas para prevenir esta situación? La pregunta es opcional. Explique lo que entienda necesario en español.
28. Qué piensas que las más importantes acciones que los actores políticos podrían tomar para mejorar la atención médica en tu país.
29. Tiene usted algún comentario referente a los aspectos de acceso de la atención médica en su país.



Asociación Nacional de **HIPERTENSIÓN PULMONAR**

30. EPF puede necesitar contactar algunos participantes para entrevistas de seguimiento. Si usted consiente ser contactado para entrevistas de seguimiento, por favor proveanos de su email.

Presion "Done" (hecho), va a saltar a una página que lo invita a hacer su propia encuesta, no es necesario que continúe.