

Cuestionario de impresión global del cuidador respecto de la gravedad del síndrome Dup 15q

En las siguientes preguntas, “su hijo/a” se refiere a su hijo/a o a la persona de la cual está a cargo y que tiene el síndrome Dup 15q. Le preguntaremos acerca del impacto que podría haber tenido el síndrome Dup 15q en su hijo/a **en los últimos 7 días**. Para cada pregunta, **elijá la respuesta** que mejor describa a su hijo/a. Procure responder a cada pregunta de acuerdo a su primera impresión.

<p>1. En los últimos 7 días, ¿qué tan difícil ha sido para su hijo/a comunicarse? Por ejemplo, decir palabras, balbucear, señalar, gesticular, usar imágenes o tecnología para facilitar la comunicación, etc.</p>	<input type="checkbox"/> Para nada difícil
	<input type="checkbox"/> Un poco difícil
	<input type="checkbox"/> Algo difícil
	<input type="checkbox"/> Bastante difícil
	<input type="checkbox"/> Muy difícil
<p>2. En los últimos 7 días, ¿qué tan difícil ha sido para su hijo/a coordinar los movimientos de las manos? Por ejemplo, recoger o sostener un objeto pequeño como un bloque o un crayón, recoger monedas, tener temblores de las manos, etc.</p>	<input type="checkbox"/> Para nada difícil
	<input type="checkbox"/> Un poco difícil
	<input type="checkbox"/> Algo difícil
	<input type="checkbox"/> Bastante difícil
	<input type="checkbox"/> Muy difícil
<p>3. En los últimos 7 días, ¿qué tan difícil ha sido para su hijo/a caminar*? *Si su hijo/a todavía no camina, entonces califique su dificultad para gatear o trasladarse sin ayuda. Si su hijo/a utiliza silla de ruedas, entonces seleccione “Muy difícil”.</p>	<input type="checkbox"/> Para nada difícil
	<input type="checkbox"/> Un poco difícil
	<input type="checkbox"/> Algo difícil
	<input type="checkbox"/> Bastante difícil
	<input type="checkbox"/> Muy difícil
<p>4. En los últimos 7 días, ¿qué tan difícil ha sido para su hijo/a concentrarse, seguir instrucciones o aprender cosas nuevas?</p>	<input type="checkbox"/> Para nada difícil
	<input type="checkbox"/> Un poco difícil
	<input type="checkbox"/> Algo difícil
	<input type="checkbox"/> Bastante difícil
	<input type="checkbox"/> Muy difícil

<p>5. En los últimos 7 días, ¿qué tan difícil ha sido para su hijo/a participar en actividades de cuidado personal? Por ejemplo, comer, vestirse, bañarse, ir al baño, etc.</p>	<input type="checkbox"/> Para nada difícil <input type="checkbox"/> Un poco difícil <input type="checkbox"/> Algo difícil <input type="checkbox"/> Bastante difícil <input type="checkbox"/> Muy difícil
<p>6. En los últimos 7 días, ¿qué tan difícil ha sido para su hijo/a comportarse apropiadamente? Considere comportamientos como autolesionarse, golpes, mordidas, pellizcos, tirar del pelo, actuar con agresividad, hiperactividad, negarse a moverse, etc.</p>	<input type="checkbox"/> Para nada difícil <input type="checkbox"/> Un poco difícil <input type="checkbox"/> Algo difícil <input type="checkbox"/> Bastante difícil <input type="checkbox"/> Muy difícil
<p>7. En los últimos 7 días, ¿qué tan difícil ha sido para su hijo/a dormir la noche entera? Considere la dificultad para conciliar el sueño, insomnio, despertarse demasiado temprano, problemas con los patrones del sueño, somnolencia diurna, etc.</p>	<input type="checkbox"/> Para nada difícil <input type="checkbox"/> Un poco difícil <input type="checkbox"/> Algo difícil <input type="checkbox"/> Bastante difícil <input type="checkbox"/> Muy difícil
<p>8. En los últimos 7 días, ¿qué tan afectadas se han visto las conductas o interacciones sociales de su hijo/a? Por ejemplo, comunicación no verbal (contacto visual, gesticulaciones), interacciones con otras personas en el hogar o en la escuela, o mientras juega con otros, etc.</p>	<input type="checkbox"/> Para nada afectadas <input type="checkbox"/> Un poco afectadas <input type="checkbox"/> Algo afectadas <input type="checkbox"/> Bastante afectadas <input type="checkbox"/> Muy afectadas
<p>9. En los últimos 7 días, ¿qué tan afectada se ha visto la vida de su hijo/a por las convulsiones?</p>	<input type="checkbox"/> Para nada afectada <input type="checkbox"/> Un poco afectada <input type="checkbox"/> Algo afectada <input type="checkbox"/> Bastante afectada <input type="checkbox"/> Muy afectada

10. En los últimos 7 días, ¿qué tan afectada se ha visto la vida de su hijo/a por <u>el síndrome Dup 15q</u> ?	<input type="checkbox"/> Para nada afectada
	<input type="checkbox"/> Un poco afectada
	<input type="checkbox"/> Algo afectada
	<input type="checkbox"/> Bastante afectada
	<input type="checkbox"/> Muy afectada

Cuestionario de impresión global del cuidador con respecto al cambio del síndrome Dup 15q

En las siguientes preguntas, le pediremos que califique los cambios en los síntomas asociados al síndrome Dup 15q que usted haya notado en su hijo/a (o persona de la cual está a cargo) **desde el comienzo del estudio clínico**. Para cada pregunta **elija la respuesta** que mejor describa a su hijo/a (o la persona de la cual está a cargo). En adelante, nos referiremos a su hijo/a o la persona de la cual está a cargo que tiene el síndrome Dup 15q como “su hijo/a”. Procure responder a cada pregunta de acuerdo a su primera impresión.

<p>1. ¿Cómo calificaría las convulsiones actuales de su hijo/a en comparación con el inicio del estudio clínico?</p>	<input type="checkbox"/> Han mejorado muchísimo <input type="checkbox"/> Han mejorado mucho <input type="checkbox"/> Han mejorado mínimamente <input type="checkbox"/> Sin cambios <input type="checkbox"/> Han empeorado mínimamente <input type="checkbox"/> Han empeorado mucho <input type="checkbox"/> Han empeorado muchísimo
<p>2. ¿Cómo calificaría las dificultades comunicativas actuales de su hijo/a en comparación con el inicio del estudio clínico? Por ejemplo, decir palabras, balbucear, señalar, gesticular, usar imágenes o tecnología para facilitar la comunicación, etc.</p>	<input type="checkbox"/> Han mejorado muchísimo <input type="checkbox"/> Han mejorado mucho <input type="checkbox"/> Han mejorado mínimamente <input type="checkbox"/> Sin cambios <input type="checkbox"/> Han empeorado mínimamente <input type="checkbox"/> Han empeorado mucho <input type="checkbox"/> Han empeorado muchísimo
<p>3. ¿Cómo calificaría las dificultades para coordinar los movimientos de las manos que su hijo/a tiene actualmente en comparación con el inicio del estudio clínico? Por ejemplo, sostener un objeto pequeño como un bloque o un crayón, recoger monedas, tener temblores en las manos, etc.</p>	<input type="checkbox"/> Han mejorado muchísimo <input type="checkbox"/> Han mejorado mucho <input type="checkbox"/> Han mejorado mínimamente <input type="checkbox"/> Sin cambios <input type="checkbox"/> Han empeorado mínimamente <input type="checkbox"/> Han empeorado mucho <input type="checkbox"/> Han empeorado muchísimo

<p>4. ¿Cómo calificaría la dificultad para caminar* que tiene su hijo/a actualmente en comparación con el inicio del estudio clínico?</p> <p>*Si su hijo/a todavía no camina, califique su dificultad para gatear o trasladarse sin ayuda.</p>	<input type="checkbox"/> Ha mejorado muchísimo <input type="checkbox"/> Ha mejorado mucho <input type="checkbox"/> Ha mejorado mínimamente <input type="checkbox"/> Sin cambios <input type="checkbox"/> Ha empeorado mínimamente <input type="checkbox"/> Ha empeorado mucho <input type="checkbox"/> Ha empeorado muchísimo
<p>5. ¿Cómo calificaría las dificultades para concentrarse, seguir instrucciones o aprender cosas nuevas que tiene su hijo/a actualmente en comparación con el inicio del estudio clínico?</p>	<input type="checkbox"/> Han mejorado muchísimo <input type="checkbox"/> Han mejorado mucho <input type="checkbox"/> Han mejorado mínimamente <input type="checkbox"/> Sin cambios <input type="checkbox"/> Han empeorado mínimamente <input type="checkbox"/> Han empeorado mucho <input type="checkbox"/> Han empeorado muchísimo
<p>6. ¿Cómo calificaría las dificultades para realizar actividades de cuidado personal que tiene su hijo/a actualmente en comparación con el inicio del estudio clínico?</p> <p>Por ejemplo, comer, vestirse, bañarse, ir al baño, etc.</p>	<input type="checkbox"/> Han mejorado muchísimo <input type="checkbox"/> Han mejorado mucho <input type="checkbox"/> Han mejorado mínimamente <input type="checkbox"/> Sin cambios <input type="checkbox"/> Han empeorado mínimamente <input type="checkbox"/> Han empeorado mucho <input type="checkbox"/> Han empeorado muchísimo

<p>7. ¿Cómo calificaría las conductas negativas y problemáticas actuales de su hijo/a en comparación con el inicio del estudio clínico? Por ejemplo, autolesionarse, golpes, mordidas, pellizcos, tirar del pelo, actuar con agresividad, hiperactividad, negarse a moverse, etc.</p>	<input type="checkbox"/> Han mejorado muchísimo
	<input type="checkbox"/> Han mejorado mucho
	<input type="checkbox"/> Han mejorado mínimamente
	<input type="checkbox"/> Sin cambios
	<input type="checkbox"/> Han empeorado mínimamente
	<input type="checkbox"/> Han empeorado mucho
	<input type="checkbox"/> Han empeorado muchísimo
<p>8. ¿Cómo calificaría las conductas o interacciones sociales actuales de su hijo/a en comparación con el inicio del estudio clínico? Por ejemplo, comunicación no verbal (contacto visual, gesticulaciones), interacciones con otras personas en el hogar o en la escuela, o mientras juega con otros, etc.</p>	<input type="checkbox"/> Han mejorado muchísimo
	<input type="checkbox"/> Han mejorado mucho
	<input type="checkbox"/> Han mejorado mínimamente
	<input type="checkbox"/> Sin cambios
	<input type="checkbox"/> Han empeorado mínimamente
	<input type="checkbox"/> Han empeorado mucho
	<input type="checkbox"/> Han empeorado muchísimo
<p>9. ¿Cómo calificaría los problemas de sueño actuales de su hijo/a en comparación con el inicio del estudio clínico? Por ejemplo, dificultad para conciliar el sueño, insomnio, despertarse demasiado temprano, problemas con los patrones de sueño, somnolencia diurna, etc.</p>	<input type="checkbox"/> Han mejorado muchísimo
	<input type="checkbox"/> Han mejorado mucho
	<input type="checkbox"/> Han mejorado mínimamente
	<input type="checkbox"/> Sin cambios
	<input type="checkbox"/> Han empeorado mínimamente
	<input type="checkbox"/> Han empeorado mucho
	<input type="checkbox"/> Han empeorado muchísimo
<p>10. a. En general, ¿cómo calificaría el síndrome Dup 15q en su hijo/a actualmente en comparación con el inicio del estudio clínico?</p>	<input type="checkbox"/> Ha mejorado muchísimo
	<input type="checkbox"/> Ha mejorado mucho
	<input type="checkbox"/> Ha mejorado mínimamente
	<input type="checkbox"/> Sin cambios
	<input type="checkbox"/> Ha empeorado mínimamente
	<input type="checkbox"/> Ha empeorado mucho
	<input type="checkbox"/> Ha empeorado muchísimo

b. ¿Considera que este cambio general con respecto al síndrome Dup 15q de su hijo/a fue significativo?	<input type="checkbox"/> Sí, fue una mejora o empeoramiento significativo en el síndrome Dup 15q de mi hijo/a.
	<input type="checkbox"/> No, no fue una mejora o empeoramiento significativo en el síndrome Dup 15q de mi hijo/a.
	<input type="checkbox"/> No corresponde. Mi hijo no tuvo ningún cambio general en su síndrome Dup 15q.