

# BREVE ENCUESTA CUESTIONARIO

## Consentimiento a participar

Le invitamos a que participe en un estudio de la investigación sobre artritis. El propósito de este estudio es aprender sobre los mejores tratamientos para la artritis, y entender mejor los resultados de su enfermedad. Si usted elige participar, usted será una de varios mil personas con artritis de todos la América del norte y central.

Para ayudar a su doctor a entender cómo su artritis está afectando sus capacidades, complete por favor las preguntas en las páginas siguientes. Intente por favor contestar a cada pregunta, incluso si usted no piensa que está relacionado con usted en este tiempo. No hay respuestas derechas o incorrectas. Contesté por favor exactamente como usted piensa o se siente.

Si usted acepta en participar en éste estudio, su información será mantenida absolutamente confidencial en una base de datos (computadora) y brindada luego a su médico para un mejor cuidado y entendimiento de su enfermedad. Excepto para su médico y los empleados directos de la Base Nacional de Datos, ninguna otra persona podrá acceder a su información personal. En el futuro usted podrá recibir una invitación para participar en un estudio nacional sobre Artritis y que requiere completar otros cuestionarios cada 6 meses. Si decide no participar, su decisión no afectará la calidad de su cuidado médico.

Estoy totalmente de acuerdo en que mi cuestionario sea analizado y procesado por el centro nacional de artritis y que posteriormente, esos datos sean puestos a disposición de mi médico. También entiendo que mi cuidado médico no se afectará si decido no responder a éste o a cualquier otro futuro cuestionario y que toda mi información personal continuará siendo estrictamente confidencial. Si mi respuesta es negativa, éste cuestionario, permanecerá en la historia clínica de mi reumatólogo.

**Uso de su Información Médica:** Mediante su firma en éste formulario usted está autorizando la utilización y acceso de toda su información médica que sea recolectada en conexión con su participación en éste estudio de investigación. Dicha información será utilizada en acuerdo con las provisiones del consentimiento informado y según se aplique por ley correspondiente. Si decide terminar con su participación en el estudio, usted puede revocar su autorización en cualquier momento, excepto que una ley nos autorice a continuar utilizando su información.

**Qué información será utilizada?** Toda la información relacionada con su salud y provista por usted en éste estudio, incluyendo pero no limitada a su historia médica, síntomas, tratamientos, efectos adversos, hospitalizaciones, infecciones e historia laboral. Adicionalmente, la información médica de los registros hospitalarios o de su médico, también podrá ser utilizada para clarificar información provista o brindada por usted.

**Quiénes pueden usar su información médica?** Las siguientes partes están autorizadas a utilizar su información médica en conexión con éste estudio de investigación: 1) El director médico de la Base Nacional de Datos para Enfermedades Reumáticas, Dr. Frederick Wolfe y el personal autorizado de la misma organización. 2) Un comité examinador legalmente constituido cargó para proteger los temas humanos de seguridad en la investigación médica, llamada Vía Christi Internal Review Board (IRB).

**Quiénes pueden recibir y utilizar ésta información?\*** Las partes anteriormente mencionadas pueden facilitar su información médica a las siguientes personas y organizaciones para su uso en conexión con éste estudio de investigación: 1) Investigadores Médicos calificados de otras Universidades 2) La Administración Nacional de Drogas y Alimentos 3) Patrocinadores de Estudios de Investigación. 4) Su reumatólogo o médico personal 5) Un comité examinador legalmente constituido cargó para proteger los temas humanos de seguridad en la investigación médica, llamada Vía Christi Internal Review Board (IRB).

\*Su información puede ser facilitada nuevamente si las partes arriba mencionadas no requieren por ley proteger la privacidad de la información.

Su acceso a información de Investigación: A usted no se le permitirá ver o realizar copias de los registros de la Base Nacional de Datos.

**Puedo ser identificado personalmente?** No, con posible 3 excepciones. 1) Podemos compartir información identificatoria con su reumatólogo o médico si, por ejemplo, contactamos a sus médicos para clarificar información que usted nos brindó. 2) Si su información es requerida por un consejo de revisión legalmente constituido y encargado de la protección de personas involucradas en investigación médica 3) Si es ordenado por la Justicia o una Corte.

Toda identificación personal identificatoria (Nombres y apellido, dirección, número de seguro social, etc) será removida de cualquier información utilizada por: 1) Otros Investigadores en otras Universidades 2) La Administración Nacional de Drogas y Alimentos y 3) Patrocinadores de Estudios de Investigación.

**Su autorización para el uso y acceso de su información médica continuará indefinidamente. Sin embargo, usted puede discontinuar su participación en éste estudio cuando así lo desee.**

Participaré en el Proyecto de Investigación sobre Artritis

\_\_\_\_\_  
Firma del Paciente

\_\_\_\_\_  
Fecha

Consent

15495





# BREVE ENCUESTA CUESTIONARIO

Fecha de hoy (Today's date is):mes/día/año

		/			/				
mes			día			año			

El nombre de me rematologo (My rheumatologist's name is):



Primer Nombre

Iniciales

Apellido

Dirección

Ciudad

Estado

Código Postal

Teléfono



Mejor horario para llamarla/o:



Número Telefónico Alternativo



Cuántos años de educación o escuela ha completado? Por favor coloque una "X" el cuadro izquierda que corresponda al número de años de escuela (o educación) que haya completado:

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10	<input type="checkbox"/> 11	<input type="checkbox"/> 12	<input type="checkbox"/> 13	<input type="checkbox"/> 14	<input type="checkbox"/> 15	<input type="checkbox"/> 16	<input type="checkbox"/> 17+	_____
-----Primaria/Elemental		-----Secundaria/Preparatoria-----					----- Universidad/College - -				Post Universitarios o de post-grado						

Fecha de nacimiento:

mes		/	día		/	año	
						1	9

Es usted?:  Hombre  Mujer

Los ultimos 4 dígitos de su número de la Seguridad Social:

Si usted est página usted no necesita darnos su número de la Seguridad Social y la fecha de nacimiento en la siguiente pagina. .

Por favor díganos su origen étnico?

- |  |   |   |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Blanco, no del origen hispánico   | <input type="checkbox"/> Asiatico o Isleño Pacífico | <input type="checkbox"/> Amerindio/Nativo de Alaska |
| <input type="checkbox"/> Africano, no del origen hispánico | <input type="checkbox"/> Hispano                    | <input type="checkbox"/> Otro                       |

Estado Civil: (marque uno)

- |                                  |                                     |  |   |
|----------------------------------|-------------------------------------|--|---|
| <input type="checkbox"/> Soltero | <input type="checkbox"/> Divorciado | <input type="checkbox"/> Viudo                                     | <input type="checkbox"/> Casado después de divorciado |
| <input type="checkbox"/> Casado  | <input type="checkbox"/> Separado   | <input type="checkbox"/> Casado después de muerte de esposo/esposa |   |





Quisiéramos tener un expediente de su último uso de las medicinas de la artritis. Conteste por favor a las preguntas siguientes abajo.

Nombre del Medicamento	Alguna vez tomó el siguiente Medicamento?	Está aún tomando o usando el medicamento?	Nombre del Medicamento	Alguna vez tomó el siguiente Medicamento?	Está aún tomando o usando el medicamento?	Nombre del Medicamento	Alguna vez tomó el siguiente Medicamento?	Está aún tomando o usando el medicamento?
Arava (Ieflunomide)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Penicillamine (Depen, Cupramine)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Minocycline	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enbrel (etanercept)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Imuran (Azathioprine)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Remicade (infliximab)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oro inyecciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sulfasalazine (Azulfidine)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Prednisone (esteroides)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gold por la boca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Plaquenil (Hydroxy-chloroquine)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Humira (Adalimumab)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Methotrexate (Rheumatrex)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cyclosporine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kineret (Anakinra)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Celebrex (Celecoxib)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mobic (Meloxicam)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vioxx (Rofecoxib)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Daypro (Oxaprozin)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Relafen (Nabumetone)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Advil, Motrin, Nuprin (Ibuprofen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arthrotec (Diclofenac and Misoprostol )	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Aleve, Naprosyn, Naprelan (Naproxen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Medicaciones de estómago	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medicaciones del corazón	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Medicaciones de la tensión arterial alta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Medicaciones del colesterol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Considerando todas las formas en que la enfermedad lo/a afecta, como diría que se siente? Por favor coloque una X en la línea de abajo que mejor describa su estado o cómo se siente en una escala de 0 a 100.

Me siento muy bien      **0**                           **100**      Me siento muy mal



## HISTORIA DEL TRABAJO

1. Actualmente, ¿cuál es su principal trabajo? Marque con una X lo que corresponda (Puede marcar más de una respuesta)
- Trabajo remunerado o pago     Trabaja en su casa     Estudiante  
 Jubilado     Sin trabajo     Discapacitado
2. ¿Estaba usted realizando un trabajo remunerado en el momento en que comenzó su artritis o dolor por primera vez?     Si     No
3. ¿Se jubiló usted tempranamente o dejó de trabajar debido a su artritis o a sus problemas músculo-esqueléticos?     Si     No
- Si es si #3 o #4, en qué año?**
- |  |  |  |  |
|--|--|--|--|
|  |  |  |  |
|--|--|--|--|
4. Dejó de trabajar permanentemente o se jubiló precozmente o temprano por otra enfermedad?     Si     No
5. ¿Qué grupo de la ingreso abajo viene lo más cerca posible a su renta total de la casa en el año pasado (Enero-Diciembre 2002) de **TODAS LAS FUENTES ANTES DE IMPUESTOS**? La ingreso total de la casa significa ingreso de todas las fuentes, incluyendo su y sueldo de otros miembros de la familia, así como otras fuentes de ingresos.
- Por debajo \$10,000     \$10,000 - 19,999     \$20,000 - 29,999     \$30,000 - 39,999     \$40,000 - 49,999  
 \$50,000 - 59,999     \$60,000 - 69,999     \$70,000 - 79,999     \$80,000 - 89,999     \$90,000 - 99,999  
 \$100,000 o más

Durante toda su vida ha recibido alguna vez pagos por discapacidad a través de la seguridad social (Discapacidad a través de Medicare o del Estado)?     Si     No

Si su respuesta es SI, cuál fué el primer año que recibió esos pagos?

--	--	--	--

Se debió a su Artritis?     Si     No

¿Ahora, **durante los 6 meses** pasados usted recibió tipo de pagos de la inhabilidad?     Si     No

*Si contestó SI, por favor responda la sección correspondiente*

Origen de la ayuda económica por su discapacidad	Por otra razón	Debido a la artritis?
Discapacidad permanente de su empleador _____	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Pagos por discapacidad a través de la seguridad social o pagos por discapacidad de Medicare _____	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No

## REEMPLAZO ARTICULAR TOTAL

Ha tenido usted alguna vez un reemplazo articular total de Cadera/Rodilla u Hombro?     Sí     No

Si respondió SI, en qué año fué su primera cirugía?

--	--	--	--

Cuál es el número total de cirugías de reemplazo articular que ha tenido? (Por favor marque con una X todo lo que se aplique en usted)

- |  |   |
|--|---|
| <p><b>Cadera</b>    <input type="checkbox"/> 0    <input type="checkbox"/> 1    <input type="checkbox"/> 2    <input type="checkbox"/> 3    <input type="checkbox"/> 4    <input type="checkbox"/> Más de 4</p> <p><b>Rodilla</b>    <input type="checkbox"/> 0    <input type="checkbox"/> 1    <input type="checkbox"/> 2    <input type="checkbox"/> 3    <input type="checkbox"/> 4    <input type="checkbox"/> Más de 4</p> | <p><b>Hombro</b>    <input type="checkbox"/> 0    <input type="checkbox"/> 1    <input type="checkbox"/> 2    <input type="checkbox"/> 3    <input type="checkbox"/> 4    <input type="checkbox"/> Más de 4</p> <p><b>Otra</b>    <input type="checkbox"/> 0    <input type="checkbox"/> 1    <input type="checkbox"/> 2    <input type="checkbox"/> 3    <input type="checkbox"/> 4    <input type="checkbox"/> Más de 4</p> |
|--|---|

Durante Enero 1 y Junio 30 de 2003 ha tenido usted un reemplazo Articular Total?     Sí     No

Qué articulación. Seleccione por favor todas las respuestas apropiadas.

- Cadera     Rodilla     Hombro     Otra     Ninguna

--

