



Formulario aprobado
N° de la OMB 0920-xxxx
Fecha de vencimiento xx/xx/xxxx

Encuesta de cáncer de mama en mujeres jóvenes

Patrocinado por los
Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades

La carga pública de notificación para esta recolección de información se calcula que promedia los 22 minutos por respuesta, lo que incluye el tiempo que se toma en dar las instrucciones, hacer búsquedas en fuentes de datos, recolectar y mantener los datos necesarios, y completar y revisar la recopilación de información. Una agencia no puede llevar a cabo ni patrocinar un estudio de recopilación de información y las personas no están obligadas a responder, a menos que se presente un número de control de OMB válido y vigente. Envíe comentarios sobre este cálculo de tiempo o sobre cualquier otro aspecto de esta recolección de información, incluidas sugerencias para reducir esta carga, a CDC/ATSDR Information Collection Review Office, 1600 Clifton Road NE, MS D-74, Atlanta, Georgia 30333; ATTN: PRA (0920-~~xxxx~~).

Consejos para completar la encuesta

- Por favor, comparta su opinión honesta. Todas sus respuestas se mantienen privadas.
- Utilice una pluma **NEGRA** o **AZUL OSCURA** para marcar sus respuestas.
- Asegúrese de leer todas las opciones de respuesta antes de marcar su respuesta.
- A veces, la instrucción indicará que se salte una o más preguntas. Busque las notas que indican si debe saltarse una pregunta. Si no hay una nota, vaya a la siguiente pregunta.
- Responda todas las preguntas con una "X" en el cuadro que está junto a la respuesta, como se ve en el ejemplo:

Ejemplo

1. ¿Tuvo dolores de cabeza durante los últimos 30 días?

Sí.

No **Ir a la pregunta 3**

No lo sé **Ir a la pregunta 3**

2. ¿Cuántas veces tuvo dolor de cabeza en los últimos 30 días?

1 a 2 veces

3 a 5 veces

6 veces o más

No lo sé

3.

Seleccione SÍ o NO para cada punto	₁ SÍ	₂ NO
¿Respondió esta pregunta?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pregunta de ejemplo 2	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

A. Situación del seguro de salud

Esta sección pregunta sobre la situación de su seguro de salud.

- A1. ¿Qué tipo de seguro médico tiene ahora? Marque TODO lo que corresponda.
- Ninguno y no recibo atención benéfica
 - Ninguno y recibo atención benéfica
 - Seguro disponible a través de mi empleador o sindicato (inclusive una organización para el mantenimiento de la salud o HMO)
 - Seguro disponible para mi esposo(a) a través de su empleador o sindicato (inclusive una HMO)
 - Seguro que pago con asistencia financiera (subsidio) del estado o el gobierno federal (Obamacare, Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio)
 - Seguro que yo pago por mi cuenta y no a través de un empleador
 - Medicaid u otro seguro del estado (inclusive cobertura de Medicaid autorizada por la Ley de Prevención y Tratamiento del Cáncer de Mama y Cervical)
 - Medicare
 - CHAMPVA y TRICARE
 - Servicios de salud para indígenas
 - Otro (especificar): _____
- A2. ¿Qué tipo de seguro médico tenía cuando recibió el diagnóstico inicial de cáncer de mama? Marque TODO lo que corresponda.
- Ninguno y no recibía atención benéfica
 - Ninguno y recibía atención benéfica
 - Seguro disponible a través de mi empleador o sindicato (inclusive una organización para el mantenimiento de la salud o HMO)
 - Seguro disponible para mi esposo(a) a través de su empleador o sindicato (inclusive una HMO)
 - Seguro que pagaba con asistencia financiera (subsidio) del estado o el gobierno federal (Obamacare, Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio)
 - Seguro que yo pagaba por mi cuenta y no a través de un empleador
 - Medicaid u otro seguro del estado (incluida cobertura de Medicaid autorizada por la Ley de Prevención y Tratamiento del Cáncer de Mama y Cervical)
 - Medicare
 - CHAMPVA y TRICARE
 - Servicios de salud para indígenas
 - Otro (especificar): _____
- A3. Durante el tratamiento del cáncer de mama inicial, inclusive el tratamiento hormonal, ¿alguna vez alcanzó el límite del costo del tratamiento de sus planes de seguro, es decir, la cantidad total que la compañía aseguradora pagará por el tratamiento?
- Sí
 - No
- A4. ¿Qué opción describe mejor la situación de su seguro en los últimos 12 meses?
- Con seguro continuo del mismo plan de seguro
 - Con seguro continuo de distintos planes de seguro
 - Sin seguro algunos meses
 - Sin seguro todos los 12 meses

- A5. ¿Pasó por alguna de las siguientes situaciones en los últimos 12 meses?
Marque TODO lo que corresponda.
- ¹ Perdió su cobertura de seguro de salud
 - ² Pagó una cantidad más alta de la que esperaba para obtener una cobertura de seguro de salud
 - ³ No pudo comprar cobertura de seguro de salud porque era demasiado cara
 - ⁴ La rechazaron cuando trató de comprar cobertura de seguro de salud
 - ⁵ Tuvo una afección de salud específica que no estaba incluida en la cobertura del seguro de salud
 - ⁶ No pasó por ninguna de las situaciones mencionadas
- A6. En los últimos 12 meses, ¿los costos de los medicamentos con receta...
Marque UNA respuesta.
- ¹ ...fueron cubiertos completamente por el seguro de salud (excepto los copagos o los deducibles)?
 - ² ...fueron cubiertos parcialmente por el seguro de salud (excepto los copagos o los deducibles)?
 - ³ ...no fueron cubiertos por el seguro de salud (excepto los copagos o los deducibles)?

B. Carga financiera y costos de su bolsillo

Las siguientes preguntas son sobre las dificultades financieras que pudo haber enfrentado después de su diagnóstico de cáncer de mama.

- B1. ¿Usted o alguien de su familia tuvo alguno de los siguientes efectos financieros en los últimos 12 meses, debido a sus gastos médicos personales (incluidos copagos, deducibles, facturas del hospital, costos de medicamentos y primas de seguro)? Marque TODO lo que corresponda.
- ¹ Dejar de tener seguro médico
 - ² Dejar de trabajar o perder el trabajo
 - ³ Corte de los servicios públicos por no pagar la factura
 - ⁴ Reducir los gastos en medicamentos para usted
 - ⁵ Tener que mudarse de la casa o del apartamento por no poder seguir pagando
 - ⁶ Tener que declararse en bancarrota o estar en el proceso de declararse en bancarrota
 - ⁷ Reducir los gastos en general, como en comida, actividades recreativas, actividades educativas
 - ⁸ Pedir un préstamo o hipotecar el automóvil o la casa
 - ⁹ Mi enfermedad no ha tenido un efecto en las finanzas de mi familia. →IR A LA **PREGUNTA B3**
 - ¹⁰ Otro (especificar/explicar): _____
- B2. ¿Cuánto ha empeorado su situación financiera debido a su cáncer de mama y el tratamiento?
- ¹ No mucho
 - ² Un poco
 - ³ Algo
 - ⁴ Bastante
 - ⁵ Mucho

- B3. ¿Cuánto estima que pagó de su bolsillo en los últimos 12 meses en gastos médicos relacionados con el cáncer de mama, inclusive copagos, facturas del hospital, deducibles y costos de medicamentos (inclusive la terapia hormonal y otros medicamentos para prevenir la recurrencia del cáncer)? Para esta pregunta, piense en el dinero que gastó de su bolsillo y no en el dinero que le dio la compañía de seguros.
- ¹ Menos de \$500 dólares
 - ² De \$500 a \$2,000 dólares
 - ³ De \$2,001 a \$5,000 dólares
 - ⁴ De \$5,001 a \$10,000 dólares
 - ⁵ Más de \$10,000 dólares
- B4. ¿Cómo pagó esos gastos de su bolsillo, incluidos copagos, facturas del hospital, deducibles y costos de medicamentos para servicios médicos (inclusive los medicamentos para prevenir la recurrencia del cáncer)?
Marque TODO lo que corresponda.
- ¹ Utilicé mis ingresos o ahorros personales o los de mi familia
 - ² Utilicé fondos de mi cuenta de ahorro de salud
 - ³ Pedí dinero prestado a mi familia o mis amigos
 - ⁴ Recibí ayuda de una organización de apoyo a personas con cáncer u otras organizaciones benéficas, inclusive la colaboración abierta de la comunidad por Internet – recaudación de fondos
 - ⁵ Hipotequé la casa u otras pertenencias (automóvil)
 - ⁶ No pagué algunas de mis facturas médicas
 - ⁷ Utilicé mi tarjeta de crédito
 - ⁸ Pospuse el pago de algunas facturas, como préstamos estudiantiles, tarjetas de crédito, servicios públicos, etc.
 - ⁹ Vendí objetos personales (ejemplo: automóvil, joyas)
 - ¹⁰ Otro (especificar): _____
- B5. ¿Cuánto dinero estima que pagó en los últimos 12 meses por **otros** gastos relacionados con su cáncer de mama, como costos de viaje, estacionamiento, cuidado de ancianos o niños, etc.?
- ¹ Menos de \$500 dólares
 - ² De \$500 a \$2,000 dólares
 - ³ De \$2,001 a \$5,000 dólares
 - ⁴ De \$5,001 a \$10,000 dólares
 - ⁵ Más de \$10,000 dólares

- B6. ¿Cómo pagó esos otros gastos relacionados con su cáncer de mama, como los costos de viaje, estacionamiento, cuidado de ancianos o niños, etc.? Marque TODO lo que corresponda.
- ¹ Utilicé mis ingresos o ahorros personales o los de mi familia
 - ² Pedí dinero prestado a mi familia o mis amigos, o recibí dinero de ellos
 - ³ Recibí ayuda de una organización de apoyo a personas con cáncer u otras organizaciones benéficas, inclusive la colaboración abierta de la comunidad por Internet – recaudación de fondos
 - ⁴ Hipotequé la casa u otras pertenencias (automóvil)
 - ⁵ No pagué algunas de mis facturas médicas
 - ⁶ Utilicé mi tarjeta de crédito
 - ⁷ Pospuse el pago de algunas facturas, como préstamos estudiantiles, tarjetas de crédito, servicios públicos, etc.
 - ⁸ Vendí objetos personales (ejemplo: automóvil, joyas)
 - ⁹ Otro (especificar): _____

B7. Debido a su costo médico, ¿tuvo que... Seleccione SÍ o NO para <u>cada</u> declaración	₁ SÍ	₂ NO
a. ... retrasar o detener el tratamiento del cáncer de mama?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. ... dejar de tomar los medicamentos recetados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ... tomar menos cantidad de un medicamento recetado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. ... perder una cita con el médico?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. ... perder una cita para una mamografía, una resonancia magnética o un ultrasonido?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. ... retrasar o no realizarse una reconstrucción de mama?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. ... renunciar a la conservación de la fertilidad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- B8. ¿Cómo describiría su reacción sobre cómo sus beneficios médicos cubrieron el costo del tratamiento del cáncer (seguro médico, inclusive Medicaid y Medicare)? Los beneficios médicos contribuyeron con...
- ¹ ... más dinero de lo que esperaba
 - ² ... aproximadamente lo que esperaba
 - ³ ... menos dinero de lo que esperaba
 - ⁴ ... No corresponde ya que no tenía cobertura médica o seguro de salud
- B9. ¿Cómo describiría su reacción sobre el dinero que gastó en el tratamiento del cáncer? Gasté...
- ¹ ... más dinero de lo que esperaba
 - ² ... aproximadamente lo que esperaba
 - ³ ... menos dinero de lo que esperaba
- B10. ¿Alguna vez habló sobre el costo del tratamiento del cáncer con el personal de atención médica?
- ¹ Sí
 - ² No

- B11. ¿Consideró los costos de los tratamientos específicos cuando eligió un plan de tratamiento del cáncer?
- ¹ No, en lo absoluto
 - ² Sí, en cierta medida
 - ³ Sí, mucho

C. Situación laboral

Las siguientes preguntas están relacionadas con situación laboral.

- C1. ¿Estaba empleada o tenía un trabajo con pago cuando le diagnosticaron el cáncer de mama?
- ¹ Sí
 - ² No → **IR A LA PREGUNTA C9**
- C2. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor el trabajo que tenía cuando le diagnosticaron el cáncer de mama?
- ¹ Empleada en una compañía PRIVADA o SIN FINES DE LUCRO (trabajo con pago)
 - ² Empleada del gobierno FEDERAL
 - ³ Empleada del gobierno ESTATAL
 - ⁴ Empleada del gobierno LOCAL
 - ⁵ Trabajo independiente (por ejemplo: dirigir un negocio, una firma profesional o una granja)
 - ⁶ No lo sé
- C3. En promedio, ¿cuántas horas por semana trabajó un mes antes del diagnóstico?
- ¹ De 1 a 8 horas por semana
 - ² De 9 a 16 horas por semana
 - ³ De 17 a 32 horas por semana
 - ⁴ De 33 a 40 horas por semana
 - ⁵ Más de 40 horas por semana
- C4. ¿Cuáles de las siguientes opciones estuvieron disponibles para usted durante el tratamiento después de recibir el diagnóstico inicial de cáncer de mama a través de su trabajo (cirugía, quimioterapia, radiación o terapia dirigida)?
Marque TODO lo que corresponda.
- ¹ Seguro médico
 - ² Licencia por enfermedad con pago
 - ³ Licencia por enfermedad sin pago
 - ⁴ Beneficios por discapacidad
 - ⁵ Horario de trabajo flexible
 - ⁶ Lugar de trabajo flexible (por ejemplo: trabajo desde el hogar)
 - ⁷ Ninguna de las anteriores
 - ⁸ Otra (explicar): _____

- C5. ¿Aproximadamente cuántos días de trabajo perdió en total, debido al cáncer de mama o el tratamiento?
- ¹ No estaba trabajando
- ² 0 días
- ³ De 1 a 7 días
- ⁴ De 8 a 14 días
- ⁵ De 15 a 21 días
- ⁶ De 22 a 29 días
- ⁷ Más de 30 días
- ⁸ Dejé de trabajar por completo

C6. ¿Pasó por alguna de las siguientes experiencias debido al cáncer de mama o el tratamiento? Seleccione SÍ o NO para <u>cada</u> declaración	₁ SÍ	₂ NO
a. Cambié de trabajo dentro de la compañía para adaptarme al diagnóstico de cáncer de mama.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. No cambié de trabajo porque me preocupaba perder mi seguro de salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Cambié de trabajo y comencé a trabajar para una nueva compañía a fin de obtener un seguro de salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Tomé una licencia con pago	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Tomé una licencia sin pago	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Renuncié a mi trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Decidí jubilarme en forma anticipada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Perdí mi trabajo (porque me despidieron o hubo recorte de personal)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Tuve problemas para desempeñarme bien en mi trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Decidí conservar mi trabajo para evitar perder mi seguro de salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Aumenté la cantidad de horas de trabajo para cubrir los gastos médicos relacionados con el cáncer de mama	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. Otra (explicar):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- C7. En general, ¿en qué medida su empleador la apoyó durante el tratamiento para el cáncer de mama?
- ¹ Mi empleador no sabía sobre mi diagnóstico de cáncer de mama
- ² Me apoyó mucho
- ³ Me apoyó en algo
- ⁴ Neutral, indiferente
- ⁵ No me apoyó mucho
- ⁶ No me apoyó en lo absoluto

C8. Indique si su empleador hizo alguna de las siguientes cosas para ayudarla durante el tratamiento para el cáncer de mama. Mi empleador... Seleccione SÍ o NO para cada declaración	₁ SÍ	₂ NO
a. ... me dio permiso para tomar la licencia necesaria para realizar los	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

tratamientos		
b. ... me permitió tener un horario flexible para poder obtener los tratamientos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ... me pagó los días de enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Otra (explicar):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C9. ¿Actualmente tiene un trabajo con pago?

¹ Sí

² Ahora no, pero planeo buscar un empleo en el futuro → **IR A LA PREGUNTA C11**

³ Ahora no y tampoco en un futuro cercano. → **IR A LA PREGUNTA C11**

C10. SI tiene un trabajo con pago, ¿trabaja por su cuenta o tiene un empleador?

¹ Trabajo por mi cuenta → **IR A LA PREGUNTA C12**

² Tengo un empleador → **IR A LA PREGUNTA C12**

C11. ¿Cuánto tiempo hace que tuvo un trabajo con pago?

¹ De 1 a 6 meses

² De 7 a 12 meses

³ De 1 a 2 años

⁴ Más de 2 años pero menos de 5 años

⁵ 5 años o más

⁶ Nunca tuve un trabajo con pago

C12. ¿Cuán importante es para usted trabajar por motivos financieros?

¹ No es importante en absoluto

² Un poco importante

³ Algo importante

⁴ Bastante importante

⁵ Muy importante

C13. ¿Cuán importante es para usted trabajar por otros motivos que no sean financieros (por ejemplo: satisfacción personal, bienestar emocional)?

- ¹ No es importante en absoluto
- ² Un poco importante
- ³ Algo importante
- ⁴ Bastante importante
- ⁵ Muy importante

D. Acceso al tratamiento para el cáncer

Las siguientes preguntas están relacionadas con su acceso a tratamientos para el cáncer.

D1. Indique el tipo de tratamientos y procedimientos para el cáncer de mama que recibió. Marque **TODO** lo que corresponda.

- ¹ Quimioterapia
- ² Radiación
- ³ Cirugía: lumpectomía
- ⁴ Cirugía: mastectomía
- ⁵ Cirugía: ooforectomía
- ⁶ Reconstrucción de mama
- ⁷ Extracción de ganglios linfáticos
- ⁸ Terapia hormonal [por ejemplo: tamoxifeno; toremifeno (Fareston®); fulvestrant (Faslodex®); leuprolida (Lupron®); goserelina (Zoladex®); triptorelina (Trelstar®); inhibidores de la aromatasa: letrozol (Femara®), anastrozol (Arimidex®)]
- ⁹ Inmunoterapia [por ejemplo: trastuzumab (Herceptin), pertuzumab (Perjeta®), bevacizumab (Avastin®)]
- ¹⁰ Terapia dirigida a los huesos [por ejemplo: denosumab (Xgeva®, Prolia®), pamidronato (Aredia®) y ácido zoledrónico (Zometa)]
- ¹¹ Terapia física
- ¹² Tratamientos de medicina alternativa complementaria (MAC), como acupuntura, masajes, asesoría nutricional, etc.
- ¹³ Procedimientos para la conservación de la fertilidad
- ¹⁴ Pruebas genéticas
- ¹⁵ Otro (especificar): _____

D2. Alguna vez, desde que le diagnosticaron con cáncer mama por primera vez, ¿recibió **toda** la atención médica, las pruebas o los tratamientos que su médico consideraba necesarios?

- ¹ Sí → **IR A LA PREGUNTA D4**
- ² No

D3. ¿Cuáles de los siguientes fueron motivos por los que no recibió toda la atención médica, las pruebas y los tratamientos que su médico consideraba que necesitaba? Seleccione SÍ o NO para <u>cada</u> declaración	1 SÍ	2 NO
a. No lo podía pagar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. La compañía de seguros no lo aprobó o no lo pagó	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. El médico no aceptó el seguro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Tuvo problemas de transporte para llegar al consultorio del médico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

e. Tuvo otros problemas que no fueron de transporte para llegar al consultorio del médico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. No pudo obtener permiso en el trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. No sabía a dónde ir para recibir la atención o el tratamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. No pudo conseguir cuidado para niños o adultos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. No tuvo tiempo, debido a que la atención, la prueba o el tratamiento requerían demasiado tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Tenía miedo de los efectos secundarios del tratamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Quería conservar mi fertilidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. Otro motivo (describir):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D4. ¿Cuán difícil fue obtener la atención para el cáncer de mama que usted o el médico creían necesaria (por ejemplo: reacción a los tratamientos o tenía problemas de transporte o financieros)?

- ¹ No fue difícil
² Un poco difícil
³ Muy difícil

D5. ¿Con qué frecuencia tuvo que esperar más de lo que deseaba para obtener una cita con su médico?

- ¹ Nunca
² A veces
³ Normalmente
⁴ Siempre

D6. Cuando iba a ver al médico para obtener atención por al cáncer de mama, ¿cuánto tiempo esperaba normalmente en el consultorio para que la atendiera el médico?

- ¹ De 0 a 15 minutos
² De 16 a 30 minutos
³ De 31 a 45 minutos
⁴ De 46 a 60 minutos
⁵ Más de 60 minutos

D7. En los últimos 12 meses, ¿se le recomendó realizarse terapia hormonal para tratar el cáncer de mama? La terapia hormonal incluye el uso de tamoxifeno; toremifeno (Fareston®); fulvestrant (Faslodex®); **agonistas de hormona liberadora de la hormona luteinizante (LHRH)**: leuprolida (Lupron®); goserelina (Zoladex®); triptorelina (Trelstar®); inhibidores de la aromatasa: letrozol (Femara®), anastrozol (Arimidex®)].

¹ Sí

² No → **IR A LA SECCIÓN E**

D8. ¿Comenzó con la terapia hormonal o recibió agonistas de la hormona liberadora de gonadotropinas (LHRH) en los últimos 12 meses?

¹ Sí, solo terapia hormonal → **IR A LA PREGUNTA D10**

² Sí, terapia hormonal con agonistas de la LHRH → **IR A LA PREGUNTA D10**

³ Sí, solo agonistas de la LHRH → **IR A LA PREGUNTA D10**

⁴ No

D9. Indique el motivo por el que decidió no comenzar o continuar con la terapia hormonal o los agonistas de la LHRH como se le recomendó. Seleccione SÍ o NO para <u>cada</u> declaración.	1SÍ	2NO
a. El copago de la terapia era alto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. El seguro no cubría la terapia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Posibles efectos secundarios o efectos que han ocurrido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Quería quedar embarazada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Otro (explicar):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D10. Si comenzó con la terapia hormonal o los agonistas de la LHRH en los últimos 12 meses, ¿hizo algo de lo siguiente para ahorrar dinero en su terapia hormonal? Seleccione SÍ, NO, Me negué o No lo sé para <u>cada</u> declaración	1SÍ	2NO	3Me negué	4No lo sé
a. Dejó de tomar dosis de la terapia hormonal o los agonistas de la LHRH para el cáncer de mama para ahorrar dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Tomó menos dosis de la terapia hormonal para el cáncer de mama para ahorrar dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Retrasó la terapia hormonal para el cáncer de mama para ahorrar dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Le pidió al médico una terapia hormonal para el cáncer de mama menos costosa para ahorrar dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Compró la terapia hormonal para el cáncer de mama en otro país para ahorrar dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Utilizó otras terapias para evitar comprar la terapia hormonal para el cáncer de mama para ahorrar dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E. Calidad y coordinación de la atención y el tratamiento

En la próxima serie de preguntas, trataremos sobre la atención que recibió de los médicos, los enfermeros y otros profesionales de la atención médica que participaron en su atención y tratamiento para el cáncer de mama.

E1. ¿Qué tipo de proveedor ha **participado más** en la dirección de su atención y tratamiento para el cáncer de mama en los últimos 12 meses? Seleccione solo una opción.

¹ Médico de atención primaria, médico de la familia o un enfermero profesional

² Ginecólogo

³ Médico o enfermero oncológicos

⁴ Cirujano de mama

⁵ Otro (especificar): _____

E2. En su opinión, ¿con qué frecuencia su médico, los enfermeros y otro personal en el consultorio del médico o clínica trabajaron bien entre todos para brindarle atención médica?

¹ Nunca

² A veces

³ Normalmente

⁴ Siempre

- E3. En una escala del 0 al 10, donde 0 significa el peor médico posible y 10 significa el mejor médico posible, ¿cómo calificaría al médico que **participó más** en la dirección de su atención para el cáncer de mama? ¿Diría...?
- ⁰ 0 = (Peor médico posible)
- ¹ 1
- ² 2
- ³ 3
- ⁴ 4
- ⁵ 5
- ⁶ 6
- ⁷ 7
- ⁸ 8
- ⁹ 9
- ¹⁰ 10 = (Mejor proveedor posible)
- E4. Según sus interacciones con su médico, los enfermeros y otro personal, ¿cómo calificaría la calidad de la atención que recibió del consultorio del proveedor que **participó más** en la dirección de su atención para el cáncer de mama?
- ¹ Mala
- ² Regular
- ³ Buena
- ⁴ Muy buena
- ⁵ Excelente
- E5. ¿Con qué frecuencia el proveedor que **participó más** en la dirección de su atención para el cáncer de mama le explicó las cosas de una manera que usted pudo entender?
- ¹ Nunca
- ² A veces
- ³ Normalmente
- ⁴ Siempre
- E6. ¿Con qué frecuencia el proveedor que **participó más** en la dirección de su atención para el cáncer de mama pasó suficiente tiempo con usted?
- ¹ Nunca
- ² A veces
- ³ Normalmente
- ⁴ Siempre
- E7. ¿Cómo describiría el conocimiento de los aspectos relevantes de su historia clínica que tenía el proveedor que **participó más** en la dirección de su tratamiento para el cáncer de mama?
- ¹ Malo
- ² Regular
- ³ Bueno
- ⁴ Muy bueno
- ⁵ Excelente

F. Índice sintomático específico de la enfermedad

La próxima serie de preguntas es sobre los síntomas que podría estar sintiendo.

F1. A continuación, se encuentra una lista de declaraciones que otras personas con su misma enfermedad consideran importantes. Por cada línea, encierre un número en un círculo o márkelo para indicar su respuesta que corresponda a los últimos 7 días.	Nada en absoluto	Un poco	Algo	Bastante	Mucho
a. Tengo poca energía	0	1	2	3	4
b. Tengo dolor	0	1	2	3	4
c. Tengo náuseas	0	1	2	3	4
d. Me duelen algunas partes del cuerpo	0	1	2	3	4
e. Tengo dificultad para respirar	0	1	2	3	4
f. Me preocupa que la afección empeore	0	1	2	3	4
g. Estoy conforme con mi calidad de vida en este momento	0	1	2	3	4
h. Debido a mi condición física, tengo dificultades para cumplir con las necesidades de mi familia	0	1	2	3	4

La Evaluación funcional para el tratamiento de enfermedades crónicas (FACIT) y todos los trabajos relacionados son propiedad intelectual de David Cella, Ph. D, y están protegidos por derechos de autor. El permiso para utilizar el cuestionario FACIT: índice de síntomas de cáncer de mama (FBSI) se obtiene enviando un mensaje al Dr. Cella a information@facit.org.

G. Historial de cáncer

Las siguientes preguntas están relacionadas con su historial de cáncer

- G1. Seleccione uno o más de los siguientes tipos de cáncer de mama que haya tenido.
- ¹ Receptor endocrino (receptor de estrógeno o progesterona) positivo
 - ² HER2 positivo
 - ³ Triple negativo, no positivo para receptores de estrógeno, progesterona o HER2
 - ⁴ Triple positivo, positivo para receptores de estrógeno, progesterona y HER2
 - ⁵ Cáncer de mama inflamatorio
 - ⁶ No lo sé
- G2. Seleccione la respuesta que mejor describa la etapa de su cáncer de mama **en el momento del diagnóstico**.
- ¹ Etapa 0
 - ² Etapa I
 - ³ Etapa II
 - ⁴ Etapa III
 - ⁵ Etapa IV
 - ⁶ No lo sé
- G3. ¿Ha experimentado una recurrencia o le han diagnosticado otro cáncer desde su diagnóstico inicial de cáncer de mama?
- ¹ Recurrencia del cáncer de mama: sin metástasis
 - ² Recurrencia del cáncer de mama: con metástasis
 - ³ Diagnóstico de otro tipo de cáncer
 - ⁴ Ninguno
- G4. ¿Más o menos hace cuánto tiempo recibió su último tratamiento para el cáncer (quimioterapia, radiación, cirugía, terapia hormonal)?
- ¹ Todavía recibo tratamiento
 - ² Hace menos de 1 año
 - ³ Hace 1 año pero menos de 3 años
 - ⁴ Hace 3 años pero menos de 5 años
 - ⁵ Hace 5 años pero menos de 10 años
 - ⁶ De 10 a 20 años
 - ⁷ Hace más de 20 años.
 - ⁸ Nunca recibí tratamiento para el cáncer

G5. Además del cáncer de mama, ¿qué otras afecciones le han causado problemas? Seleccione TODO lo que corresponda			
a. Problemas de visión o para ver.	<input type="checkbox"/>	u. Problemas de circulación (incluidos coágulos sanguíneos)	<input type="checkbox"/>
b. Problemas para escuchar	<input type="checkbox"/>	v. Tumores benignos, quistes	<input type="checkbox"/>
c. Artritis o reumatismo	<input type="checkbox"/>	w. Fibromialgia, lupus	<input type="checkbox"/>
d. Problemas de espalda o cuello	<input type="checkbox"/>	x. Osteoporosis, tendinitis	<input type="checkbox"/>
e. Fractura, lesión de huesos o articulaciones	<input type="checkbox"/>	y. Epilepsia, convulsiones	<input type="checkbox"/>
f. Otra lesión	<input type="checkbox"/>	z. Esclerosis múltiple (EM), distrofia muscular (DM)	<input type="checkbox"/>
g. Problema del corazón	<input type="checkbox"/>	aa. Polio (mielitis), parálisis, paraplejía o tetraplejía	<input type="checkbox"/>
h. Apoplejía	<input type="checkbox"/>	bb. Enfermedad de Parkinson, otros temblores	<input type="checkbox"/>
i. Hipertensión o presión arterial alta	<input type="checkbox"/>	cc. Otros daños nerviosos, incluido el síndrome del túnel carpiano	<input type="checkbox"/>
j. Diabetes	<input type="checkbox"/>	dd. Hernia	<input type="checkbox"/>
k. Problemas en los pulmones o para respirar (por ejemplo: asma y enfisema)	<input type="checkbox"/>	ee. Úlcera	<input type="checkbox"/>
l. Otro cáncer, aparte del de mama	<input type="checkbox"/>	ff. Venas varicosas, hemorroides	<input type="checkbox"/>
m. Defecto congénito	<input type="checkbox"/>	gg. Problemas de tiroide, enfermedad de Grave, gota	<input type="checkbox"/>
n. Discapacidad intelectual, también conocida como retraso mental	<input type="checkbox"/>	hh. Problemas de rodilla (sin incluir artritis (c.) ni lesión de la articulación (e.))	<input type="checkbox"/>
o. Otros problemas del desarrollo (por ejemplo: parálisis cerebral)	<input type="checkbox"/>	ii. Migrañas (no solo dolores de cabeza)	<input type="checkbox"/>
p. Depresión, ansiedad, problema emocional	<input type="checkbox"/>	jj. Otra discapacidad o problema (Especificar uno) _____	<input type="checkbox"/>
q. Senilidad	<input type="checkbox"/>	kk. Otra discapacidad o problema (Especificar uno) _____	<input type="checkbox"/>
r. Problema de peso	<input type="checkbox"/>	ll. Otra discapacidad/problema (Especificar uno) _____	<input type="checkbox"/>
s. Falta de miembros (dedos de las manos o los pies), amputaciones	<input type="checkbox"/>	mm. Ninguna de las anteriores	<input type="checkbox"/>
t. Problemas de riñón, vejiga o renales.	<input type="checkbox"/>	nn. No lo sé, no estoy segura	<input type="checkbox"/>

H. Estadísticas demográficas

Las últimas preguntas son sobre usted.

H1. ¿Qué edad tiene?

- De 18 a 24 años
- De 25 a 29 años
- De 30 a 34 años
- De 35 a 39 años
- De 40 a 44 años
- De 45 a 49 años
- De 50 a 54 años
- De 55 a 59 años
- De 60 a 64 años
- 65 años o más

H2. ¿Qué edad tenía cuando le diagnosticaron inicialmente con cáncer de mama?

- De 18 a 24 años
- De 25 a 29 años
- De 30 a 34 años
- De 35 a 39 años
- De 40 a 44 años
- De 45 a 49 años

H3. ¿Cuál es el nivel de educación más avanzado que ha completado?

- No terminé la preparatoria o High School
- Me gradué de la preparatoria o High School o aprobé el GED
- Algunos estudios universitarios escuela técnica
- Me gradué de la universidad (licenciatura/bachillerato)
- Título de posgrado

H4. ¿Es usted de origen o ascendencia hispana o latina?

- Sí, hispana o latina
- No, ni hispana ni latina

H5. ¿Cuál es su raza? Marque TODO lo que corresponda.

- Blanca
- Negra o afroamericana
- Asiática
- Nativa de Hawái o de otra Isla del Pacífico
- India americana o nativa de Alaska

- H6. ¿Cuál era su estado civil cuando le diagnosticaron cáncer de mama?
Marque UNA respuesta.
- ¹ Casada
 - ² Viuda
 - ³ Divorciada
 - ⁴ Separada
 - ⁵ Nunca se casó
 - ⁶ Vivía con su pareja
 - ⁷ No desea informar
- H7. ¿Cuál es su estado civil actual? Marque UNA respuesta.
- ¹ Casada
 - ² Viuda
 - ³ Divorciada
 - ⁴ Separada
 - ⁵ Nunca se casó
 - ⁶ Vivía con su pareja
 - ⁷ No desea informar
- H8. ¿Cuántos hijos menores de 18 años vivían con usted en su hogar cuando le diagnosticaron cáncer de mama?
- ¹ Ninguno
 - ² De 1 a 3 hijos
 - ³ De 4 a 6 hijos
 - ⁴ De 7 a 9 hijos
 - ⁵ 10 o más hijos
- H9. ¿Cómo se describiría a usted misma? Marque TODO lo que corresponda.
- ¹ Trabajo de tiempo completo o de tiempo parcial
 - ² No tengo empleo
 - ³ Soy ama de casa
 - ⁴ Soy estudiante
 - ⁵ Soy jubilada

- H10. Cuándo le diagnosticaron cáncer de mama, ¿cuál era el ingreso anual total de todos los miembros de su hogar, antes de las deducciones de impuestos, de todas las fuentes de ingresos? Marque UNA respuesta.
- ¹ Menos de \$10,000 dólares
 - ² De \$10,000 a \$19,999 dólares
 - ³ De \$20,000 a \$29,999 dólares
 - ⁴ De \$30,000 a \$39,999 dólares
 - ⁵ De \$40,000 a \$49,999 dólares
 - ⁶ De \$50,000 a \$59,999 dólares
 - ⁷ De \$60,000 a \$69,999 dólares
 - ⁸ De \$70,000 a \$79,999 dólares
 - ⁹ De \$80,000 a \$89,999 dólares
 - ¹⁰ \$90,000 dólares o más
 - ¹¹ No lo sé
- H11. Cuándo le diagnosticaron cáncer de mama, ¿cuántas personas vivían del ingreso total de su hogar, incluyéndola a usted? Marque UNA respuesta.
- ¹ 1 (solo usted)
 - ² 2
 - ³ 3
 - ⁴ 4 o más
- H12. ¿Le ayudó alguien a completar esta encuesta?
- ¹ Sí
 - ² No → **FIN DE LA ENCUESTA**
- H13. ¿Cómo le ayudó esa persona? Marque TODO lo que corresponda.
- ¹ Me leyó las preguntas
 - ² Escribió las respuestas que le di
 - ³ Contestó las preguntas por mí
 - ⁴ Tradujo las preguntas a mi idioma
 - ⁵ Me ayudó de otra manera

Gracias por completar la encuesta.