



**ENCUESTA PARA LOS BENEFICIARIOS DE MEDICARE
QUE USAN INMUNOGLOBULINA PARA
LA ENFERMEDAD DE INMUNODEFICIENCIA PRIMARIA (EIDP)**

**FORMULARIO B
PARA BENEFICIARIOS INSCRITOS
EN LA DEMOSTRACIÓN DE IGIV A DOMICILIO DE MEDICARE**



©Michael Jung

Complete el Formulario B si **ESTÁ INSCRITO** en la Demostración de IgIV a domicilio de Medicare, incluso si aún no ha recibido un tratamiento a través de la demostración.

**¿Desea completar la encuesta de manera más rápida y sencilla?
Diríjase a www.IGsurvey.com e inicie sesión con la siguiente información:**

Su nombre de usuario: XXXX3

Su contraseña: XXXX3

IGsurvey.com es un sitio web SEGURO administrado por un contratista de Medicare.



N.º de control de la OMB: XXXX-XXXX. La autorización vence el XX/XX/20XX.
ENCUESTA PARA LOS BENEFICIARIOS DE MEDICARE
QUE USAN INMUNOGLOBULINA PARA
LA ENFERMEDAD DE INMUNODEFICIENCIA PRIMARIA (EIDP)

INFORMACIÓN E INSTRUCCIONES DEL FORMULARIO B

IMPORTANTE: Si ha estado confinado/a en su hogar de manera continua desde el 1 de octubre de 2014 Y ha estado recibiendo TODA la atención médica en su hogar de manera continua desde dicha fecha en virtud del Sistema de Pago Prospectivo por la Atención Médica a Domicilio (Home Health Prospective Payment System) de Medicare, es posible que no sea elegible para realizar esta encuesta. Si cree que esta encuesta le concierne, llame a la línea de ayuda de la encuesta al 1-800-674-7381.

- **PARA CUIDADORES Y/O FAMILIARES:** Si usted es el cuidador o un familiar del beneficiario y lo está ayudando con la encuesta, cuéntenos acerca de las experiencias del beneficiario al responder las preguntas.
- **TODAS LAS RESPUESTAS SE ENCUENTRAN PROTEGIDAS POR LA NORMA DE PRIVACIDAD DE LA HIPAA.** Las normas de la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA) garantizan que no utilizaremos su nombre en sus respuestas de la encuesta ni lo asociaremos a ellas. Combinaremos la información que proporcione con la información de las encuestas de otras personas. Nadie ajeno al equipo del proyecto verá su encuesta o sus respuestas.
- **¿TIENE PREGUNTAS O INQUIETUDES SOBRE LA ENCUESTA?** Llame a la línea de ayuda de la encuesta al 1-800-674-7381 o envíe un correo electrónico a IGsurvey@erg.com. Estaremos encantados de poder ayudarle.
- **¿TIENE PREGUNTAS ACERCA DE LA INSCRIPCIÓN EN LA DEMOSTRACIÓN?** Comuníquese con NHIC, Inc., el contratista de la demostración, de forma gratuita al 844-625-6284 o visite <http://www.medicarenhic.com>.
- **INSTRUCCIONES PARA COMPLETAR EL CUESTIONARIO:**
 - Lea todas las opciones de respuestas antes de pasar a la siguiente pregunta. Algunas preguntas le solicitan “*marcar todas las opciones que correspondan*”. Si pasa a la siguiente pregunta antes de leer todas las opciones, puede que omita una respuesta que le concierne.
 - Preste atención a las flechas → **IR A** y → *Continuar con*.
 - Los términos “hogar” o “a domicilio” que se utilizan en las preguntas a lo largo de la encuesta se refieren a su residencia principal (la dirección en donde recibió este paquete de la encuesta). Puede ser su casa, un centro de asistencia, un hogar de ancianos u otro lugar. Incluso si vive en distintos sitios a lo largo del año, responda solo por su residencia principal.
 - No dude en brindar una explicación de cualquiera de sus respuestas si cree que es necesario. Encontrará un espacio en la última página para incluir sus comentarios. Si realiza un comentario sobre una pregunta en particular, indíquenos el número de pregunta al que se refiere su comentario.
- **ABREVIATURAS Y DEFINICIONES:**
 - IgIV:** inmunoglobulina intravenosa (infusión en una vena).
 - IgSC:** inmunoglobulina subcutánea (infusión debajo de la piel).

EIDP: enfermedad de inmunodeficiencia primaria.

Hogar/a domicilio: su residencia principal.

ELEGIBILIDAD PARA LA ENCUESTA

IMPORTANTE: Si ha estado confinado/a en su hogar de manera continua desde el 1 de octubre de 2014 Y ha estado recibiendo toda la atención médica en su hogar de manera continua desde dicha fecha en virtud del Sistema de Pago Prospectivo por la Atención Médica a Domicilio de Medicare, es posible que no sea elegible para realizar esta encuesta. Si cree que esta encuesta le concierne, llame a la línea de ayuda de la encuesta al 1-800-674-7381. De lo contrario, continúe.

1. Lea cada una de las siguientes preguntas y marque SÍ, NO o NO ESTOY SEGURO/A.

1a. ¿Le han diagnosticado la enfermedad de inmunodeficiencia primaria (EIDP)?

Sí No No estoy seguro/a


1b. ¿Necesita inmunoglobulina para tratar la EIDP?

Sí No No estoy seguro/a

1c. Desde el 1 de octubre de 2014, ¿ha recibido cobertura de la Parte A y Parte B de Medicare (cobertura "Original Medicare") en algún momento?

Sí No No estoy seguro/a

Si marcó "SÍ" en **todas** estas tres preguntas,

Si marcó "NO" en **cualquiera** de estas tres preguntas,  y vaya al **FINAL**.

Si marcó "NO ESTOY SEGURO/A" o si tiene alguna pregunta respecto de si realizar esta encuesta, llame a la línea de ayuda de la encuesta al 1-800-674-7381.

SU EXPERIENCIA CON LA ENFERMEDAD DE INMUNODEFICIENCIA PRIMARIA (EIDP)

2. ¿En qué año le diagnosticaron por primera vez la enfermedad de inmunodeficiencia primaria (EIDP)?

3. ¿Qué tipo de EIDP le diagnosticaron en la actualidad? Marque todas las opciones que correspondan.

- Inmunodeficiencia común variable (IDCV)
- Deficiencia selectiva de IgM
- Síndrome de Wiskott-Aldrich (SWA)
- Hipogammaglobulinemia congénita
- Inmunodeficiencia con aumento de IgM
- Otro (especifique) _____
- No lo sé

4. ¿En qué año comenzó por primera vez el tratamiento con inmunoglobulina?

5. ¿Qué tipo de tratamiento con inmunoglobulina le recetó su médico para su enfermedad más recientemente?

- Inmunoglobulina intravenosa (infusión en una vena: IgIV)

- Inmunoglobulina subcutánea (infusión debajo de la piel: IgSC)
- Me recetaron ambas, IgIV e IgSC
- Otro _____

6. ¿Qué marca(s) de inmunoglobulina le recetaron en la actualidad? Si tiene receta para IgIV e IgSC, seleccione sus medicamentos para ambas categorías.

Marcas de inmunoglobulina intravenosa (IgIV):

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Bivigam (IgIV) | <input type="checkbox"/> Octagam (IgIV) |
| <input type="checkbox"/> Carimune NF (IgIV) | <input type="checkbox"/> Panglobulin (IgIV) |
| <input type="checkbox"/> Flebogamma DIF (IgIV) | <input type="checkbox"/> Polygam (IgIV) |
| <input type="checkbox"/> Gammagard (IgIV) | <input type="checkbox"/> Privigen (IgIV) |
| <input type="checkbox"/> Gammaked (IgIV) | <input type="checkbox"/> Venoglobulin (IgIV) |
| <input type="checkbox"/> Gammaplex (IgIV) | <input type="checkbox"/> Otro (especifique) _____ |
| <input type="checkbox"/> Gamunex-C (IgIV) | <input type="checkbox"/> No lo sé |
| <input type="checkbox"/> Iveegam (IgIV) | |

Marcas de inmunoglobulina subcutánea (IgSC):

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Gammagard (IgSC) | <input type="checkbox"/> Hizentra |
| <input type="checkbox"/> Gammaked (IgSC) | <input type="checkbox"/> Otro (especifique) _____ |
| <input type="checkbox"/> Gamunex-C (IgSC) | <input type="checkbox"/> No lo sé |

7. ¿Con qué frecuencia recibe el tratamiento con inmunoglobulina en la actualidad? Marque SOLO la mejor respuesta.

- Cada semana
- Cada dos semanas
- Cada tres semanas
- Cada cuatro semanas
- Cada cinco semanas
- Cada seis semanas
- Otro (especifique) _____

8. ¿Dónde recibe habitualmente el tratamiento con inmunoglobulina en la actualidad? Marque SOLO la mejor respuesta.

- En un establecimiento médico (como un centro de infusión, consultorio médico u hospital)
- A domicilio
- A veces a domicilio y otras en un establecimiento médico (como un centro de infusión, consultorio médico u hospital)
- Otro (especifique) _____

9. Aproximadamente, ¿cuánto tarda cada sesión de su tratamiento habitual con inmunoglobulina?

NO incluya el tiempo de viaje o espera.

SÍ incluya el tiempo que se necesita para cualquier procedimiento o tratamiento que recibe junto con su tratamiento con inmunoglobulina, como líquidos hidratantes o Benadryl. Marque SOLO la mejor respuesta.

- Menos de 2 horas
- De 2 a 4 horas
- De 4 a 6 horas
- De 6 horas en adelante
- Otro (especifique) _____

10. ¿Cómo calificaría su salud en general?

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Aceptable
- Mala

11. Desde el 1 de octubre de 2014, Medicare ofrece a los beneficiarios la oportunidad de inscribirse en una Demostración de IgIV a domicilio de Medicare. Esta demostración le paga a los proveedores para administrar inmunoglobulina intravenosa (IgIV) a los pacientes en sus hogares, incluso si el paciente no califica para recibir los servicios de atención médica a domicilio cubiertos por Medicare. ¿Alguna vez un proveedor —distinto de su médico— le expresó una opinión acerca de si debiera o no inscribirse en la Demostración de IgIV a domicilio de Medicare?

- Sí, un proveedor —distinto de mi médico— me sugirió que me inscriba.
- Sí, un proveedor —distinto de mi médico— me sugirió que NO me inscriba.
- No, ningún proveedor —distinto de mi médico— me ha expresado una opinión sobre la inscripción.
- Otro (especifique)_____.

DEMOSTRACIÓN DE IGIV A DOMICILIO DE MEDICARE

12. ¿Cuándo se postuló para la Demostración de IgIV a domicilio de Medicare?

_____ Mes _____ Año

13. ¿Por qué se postuló para la Demostración de IgIV a domicilio de Medicare? Marque todos los motivos a continuación que contribuyeron en su decisión de inscribirse.

- Quería recibir la IgIV en la comodidad de mi hogar.
- Quería evitar el tiempo de viaje hasta el establecimiento de infusión de IgIV y el tiempo de espera allí.
- Tuve dificultad para encontrar un establecimiento de infusión.
- Quería evitar exponerme a los pacientes enfermos de un establecimiento médico.
- Previamente, tuve dificultad para abonar los servicios a domicilio.
- Me sentía muy enfermo/a como para viajar hasta un establecimiento de infusión.
- Me lo recomendó mi médico u otro proveedor de atención médica.
- Estaba recibiendo IgSC a domicilio pero quería IgIV.
- No estaba seguro/a de si quería recibir IgIV a domicilio cuando me postulé, pero quería inscribirme en la demostración en caso de que cambiara de parecer en el futuro.
- Quería tener acceso a la demostración como respaldo de mi tratamiento habitual con inmunoglobulina.
- Otro (especifique)_____.

14. Después de que se aprobara su solicitud para la demostración, ¿experimentó alguno de los siguientes problemas con relación a los tratamientos con IgIV a domicilio? Lea cada uno de los enunciados y marque SÍ o NO.

SÍ NO

- Tuve dificultad para conseguir a un proveedor de tratamiento con IgIV a domicilio.
- Omití uno o más tratamientos con inmunoglobulina debido a la dificultad para encontrar a un proveedor de tratamiento con IgIV a domicilio o para programar el tratamiento con él.

SÍ NO

- Tuve que asistir a un lugar de tratamiento lejos de mi hogar para obtener la IgIV en una o más ocasiones debido a la dificultad para encontrar a un proveedor de tratamiento con IgIV a domicilio o para programar el tratamiento con él.
- Tuve que asistir a un lugar de tratamiento lejos de mi hogar para obtener la IgIV en una o más ocasiones debido a mis compromisos de viaje.
- Mi proveedor de tratamiento con IgIV a domicilio dejó de prestar el servicio y tuve que buscar a un nuevo proveedor de tratamiento con IgIV a domicilio.
- Cambié a IgSC debido a la dificultad para conseguir a un proveedor de tratamiento con IgIV a domicilio.
- No tuve dificultad para conseguir o conservar a un proveedor de tratamiento con IgIV a domicilio.
- Aún no he intentado programar ningún tratamiento a domicilio.
- Otro (especifique)_____.

15. Después de que se inscribió en la demostración, ¿omitió algún tratamiento con inmunoglobulina?

- Sí, omití, aproximadamente, _____ tratamientos desde la inscripción → *Continuar con la pregunta 16*
- No omití ningún tratamiento desde la inscripción → **IR A LA PREGUNTA 18**
- Otro (especifique)_____.

16. ¿Dónde esperaba recibir el tratamiento o los tratamientos con inmunoglobulina que omitió? Marque todas las opciones que correspondan.

- En mi hogar.
- En el consultorio de mi médico.
- En una clínica de infusión u otro establecimiento médico.
- Otro _____.
- No estoy seguro/a.

17. ¿Por qué omitió el tratamiento (o los tratamientos) después de que se inscribió en la demostración a domicilio? Marque todas las opciones que correspondan.

- Tuve dificultad para conseguir a un proveedor a domicilio.
- Mi proveedor a domicilio canceló el tratamiento o los tratamientos programados.
- Mi establecimiento médico habitual (clínica de infusión, consultorio médico, etc.) canceló el tratamiento o los tratamientos programados.
- Estaba muy enfermo/a como para viajar hasta mi establecimiento habitual de tratamiento (clínica de infusión, consultorio médico, etc.).
- Tuve problemas con el transporte, lo que provocó que omitiera uno o más tratamientos.
- Mi itinerario de viaje provocó que omitiera uno o más tratamientos.
- Otro (especifique)_____.

18. ¿Ha recibido tratamiento con IgIV en su hogar a través de la Demostración de IgIV a domicilio de Medicare?

- Sí → *Continuar con la pregunta 19*
- No → **IR A LA PREGUNTA 21**
- No estoy seguro/a (explicar y luego **IR A LA PREGUNTA 22**)_____.

19. ¿Alrededor de cuánto tiempo transcurrió desde que se inscribió en la demostración y recibió su primer tratamiento con IgIV a domicilio a través de la demostración?

- De 1 a 2 semanas
- De 3 a 4 semanas
- De 5 a 6 semanas
- De 6 a 8 semanas
- Más de 8 semanas (ingrese el número aproximado de semanas) _____

20. ¿Cuál es su grado de satisfacción con el servicio de administración de IgIV a domicilio que ha recibido desde que se inscribió en la demostración? Marque SOLO la mejor respuesta; luego IR A LA PREGUNTA 22.

- Muy satisfecho/a
- Satisfecho/a
- Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a
- Insatisfecho/a
- Muy insatisfecho/a

Después de responder la pregunta 20, **IR A LA PREGUNTA 22.**

21. Si aún no ha recibido un tratamiento con IgIV a domicilio a través de la demostración, Medicare quisiera saber por qué no. Lea cada enunciado y marque todas las opciones que correspondan.

- Me puse en contacto con uno o más proveedores de tratamiento con IgIV a domicilio, pero no he obtenido respuesta de su parte.
- Hablé con un proveedor de tratamiento con IgIV a domicilio, pero aún no hemos programado una cita.
- No he podido encontrar a un proveedor que acepte proporcionarme mis tratamientos con IgIV a domicilio.
- Tengo un proveedor de tratamiento con IgIV a domicilio y hemos programado una cita para mi primer tratamiento con IgIV a domicilio.
- Después de que me inscribí, mi médico decidió que los tratamientos con IgIV a domicilio no serían una buena idea para mí.
- Decidí que prefiero recibir IgSC en mi hogar.
- Decidí que prefiero recibir IgIV en un establecimiento médico (como un centro de infusión, consultorio médico u hospital).
- Aún no tuve tiempo para organizar los tratamientos a domicilio.
- Recibo tratamientos con inmunoglobulina en mi hogar a través de Medicaid de mi estado.
- Me inscribí para reservar un lugar en la demostración en caso de que cambiara de parecer, pero no estoy interesado/a actualmente en recibir tratamientos con IgIV a domicilio.
- Otro (especifique)_____.
- No lo sé.

ADMINISTRACIÓN DE SU INMUNOGLOBULINA

22. Desde que le diagnosticaron EIDP por primera vez, ¿ha cambiado alguna vez los métodos de tratamiento de IgIV a IgSC?

- Sí → Continuar con la pregunta 23
- No → **IR A LA PREGUNTA 24**

23. ¿Por qué cambió de IgIV a IgSC? Marque todas las opciones que correspondan.

- Mi médico me recomendó IgSC.

- Quería usar IgSC en la comodidad de mi hogar.
- Mi proveedor de tratamiento con IgIV a domicilio dejó de prestar el servicio de infusión a domicilio.
- Quería reducir los efectos secundarios de la IgIV.
- Quería evitar el tiempo de viaje hasta el establecimiento de infusión de IgIV.
- Tuve dificultad para encontrar un establecimiento de infusión.
- Quería evitar exponerme a los pacientes enfermos de un establecimiento médico.
- La IgSC me cuesta menos dinero.
- Otro (especifique)_____.

24. Desde que le diagnosticaron EIDP por primera vez, ¿ha cambiado alguna vez los métodos de tratamiento de IgSC a IgIV?

- Sí → *Continuar con la pregunta 25*
- No → **IR A LA PREGUNTA 26**

25. ¿Por qué cambió de IgSC a IgIV? Marque todas las opciones que correspondan.

- Mi médico me recomendó IgIV.
- Tuve dificultad con la autoadministración de la IgSC.
- Cambié de IgSC a IgIV para poder estar en la demostración y obtener ayuda con las infusiones a domicilio.
- Quería someterme a tratamientos menos frecuentes.
- Prefería recibir IgIV en un establecimiento de atención médica.
- La IgIV me cuesta menos dinero.
- Otro (especifique)_____.

26. Desde que se inscribió en la demostración, ¿ha cambiado la marca del medicamento de inmunoglobulina que utiliza habitualmente?

- Sí → *Continuar con la pregunta 27*
- No → **IR A LA PREGUNTA 30**

27. ¿Por qué cambió la marca del medicamento de inmunoglobulina que utiliza? Marque todas las opciones que correspondan.

- Mi producto de inmunoglobulina anterior dejó de estar disponible o se volvió difícil de conseguir.
- Se redujo el reembolso de mi seguro.
- El seguro no cubría o dejó de cubrir mi producto anterior.
- Mis copagos y/u otros gastos a mi cargo eran demasiado altos.
- Mi médico me recomendó que cambiara porque mi producto anterior no estaba surtiendo efecto.
- Cambié de IgIV a IgSC.
- Cambié de IgSC a IgIV.
- Otro (especifique)_____.
- No lo sé.

28. Después de que cambió las marcas del medicamento de inmunoglobulina, ¿experimentó alguno de los siguientes efectos secundarios? Marque todas las opciones que correspondan.

- Resfríos
- Desmayo
- Fiebre
- Dolores de cabeza
- Presión arterial alta
- Urticaria

- Náuseas
- Erupción
- Dificultad para respirar
- Vómitos
- Otro (especifique)_____
- Ninguno

29. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su experiencia con la marca del medicamento de inmunoglobulina a la cual cambió? Marque SOLO la mejor respuesta.

- No hubo diferencias entre mi marca nueva y mi medicamento anterior en cuanto a efectos secundarios.
- La marca nueva provocó menos efectos secundarios que la anterior.
- La marca nueva provocó más efectos secundarios que la anterior.
- Otro (especifique)_____.

LUGAR DE TRATAMIENTO CON INMUNOGLOBULINA

30. Durante los dos años previos a su inscripción en la demostración, ¿dónde recibía habitualmente sus tratamientos con inmunoglobulina? Marque solo UN lugar en donde recibía la mayoría de sus tratamientos.

- No recibía ningún tratamiento con inmunoglobulina antes de inscribirme.
- En mi hogar.
- Consultorio médico privado.
- Hospital, como paciente internado.
- Clínica de tratamiento ambulatorio.
- Clínica de infusión.
- Otro (especifique)_____.
- No lo sé.

31. Desde que se inscribió en la demostración, ¿ha cambiado su lugar habitual de tratamiento con inmunoglobulina?

- Sí → *Continuar con la pregunta 32*
- No → **IR A LA PREGUNTA 34**

32. ¿En qué lugar recibe su tratamiento con inmunoglobulina en la actualidad? Marque todas las opciones que correspondan.

- No recibo tratamiento con inmunoglobulina en la actualidad.
- En mi hogar.
- Consultorio médico privado.
- Hospital, como paciente internado.
- Clínica de tratamiento ambulatorio.
- Clínica de infusión.
- Otro (especifique)_____.

33. ¿Cuál cree que es el motivo principal por el cual cambió su lugar habitual de tratamiento? Marque SOLO la mejor respuesta.

- Comencé a recibir mis tratamientos con IgIV a domicilio.
- Comencé a recibir mis tratamientos con IgSC a domicilio.
- Mi lugar anterior cerró.
- Mi lugar anterior dejó de suministrar IgIV.
- Cambié de lugar por comodidad.

- No me satisfacía el servicio del lugar anterior.
- Mi médico me recomendó otro lugar.
- Los gastos a mi cargo aumentaron demasiado.
- Otro (especifique)_____.
- No lo sé.

LÍQUIDOS PARA HIDRATACIÓN

34. Antes de inscribirse en la demostración, ¿recibía habitualmente líquidos hidratantes cuando se sometía al tratamiento con inmunoglobulina? Lea cada uno de los enunciados y marque SÍ o NO.

SÍ NO

- Antes de inscribirme en la demostración, recibía habitualmente líquidos hidratantes de forma intravenosa antes, durante o después de recibir la inmunoglobulina.*
- Antes de inscribirme en la demostración, me indicaron beber más líquido el día de mi tratamiento con inmunoglobulina.*
- Antes de inscribirme en la demostración, solía beber más líquido el día de mi tratamiento con inmunoglobulina por mi cuenta.*
- Antes de inscribirme en la demostración, no solía beber más líquido o no recibía líquidos hidratantes de forma intravenosa antes, durante o después del tratamiento con inmunoglobulina.*
- Otro (especifique)_____.
- No lo sé.

35. Desde que se inscribió en la demostración, ¿ha estado recibiendo habitualmente líquidos hidratantes cuando se somete al tratamiento con inmunoglobulina? Lea cada uno de los enunciados y marque SÍ o NO.

SÍ NO

- Desde que me inscribí en la demostración, recibo habitualmente líquidos hidratantes de forma intravenosa antes, durante o después de recibir la inmunoglobulina.*
- Desde que me inscribí en la demostración, me han indicado beber más líquido el día de mi tratamiento con inmunoglobulina.*
- Desde que me inscribí en la demostración, suelo beber más líquido el día de mi tratamiento con inmunoglobulina por mi cuenta.*
- Desde que me inscribí en la demostración, no suelo beber más líquido o no recibo líquidos hidratantes de forma intravenosa antes, durante o después del tratamiento con inmunoglobulina.*
- Otro (especifique)_____.
- No lo sé.

FRECUENCIA DEL TRATAMIENTO CON INMUNOGLOBULINA

36. Desde que se inscribió en la demostración, ¿cuántos de sus tratamientos con inmunoglobulina se pospusieron?

- No se pospuso ningún tratamiento. → **IR A LA PREGUNTA 38**
- Se pospuso un tratamiento. → *Continuar con la pregunta 37*
- Se pospusieron dos o tres tratamientos. → *Continuar con la pregunta 37*
- Se pospusieron cuatro o más tratamientos. → *Continuar con la pregunta 37*

37. ¿Por qué se pospuso el tratamiento? Marque todas las opciones que correspondan.

- Pospuse mi tratamiento para acomodar mi agenda personal.
- Estaba muy enfermo/a como para viajar hasta el lugar de tratamiento.
- Mi médico me recomendó posponer el tratamiento.
- Mi proveedor a domicilio pospuso el tratamiento.
- El consultorio de mi médico, la clínica de infusión u otro proveedor pospusieron el tratamiento.
- Se redujo el reembolso de mi seguro.
- Mi seguro no cubría todos los tratamientos.
- No podía pagar el costo de los copagos y/u otros gastos a mi cargo.
- La inmunoglobulina no estaba disponible.
- Otro (especifique)_____.
- No lo sé.

38. Desde que se inscribió en la demostración, ¿se ha prolongado el tiempo habitual entre sus tratamientos con inmunoglobulina? Es decir, ¿se está sometiendo a los tratamientos con menor frecuencia?

- Sí → Continuar con la pregunta 39
- No, el tiempo entre mis tratamientos con inmunoglobulina no se ha prolongado → **IR A LA PREGUNTA 40**
- Otro (explique) _____

39. ¿Por qué se está sometiendo a los tratamientos con menor frecuencia desde que se inscribió? Marque todas las opciones que correspondan.

- He tenido dificultad para programar con un proveedor de tratamiento con IgIV a domicilio, lo que provocó que retrasara u omitiera los tratamientos.
- Lo recomendó mi médico.
- Cambié de IgSC a IgIV, por lo que el tiempo entre tratamientos se prolongó.
- Mi seguro no cubría todos los tratamientos.
- Copagos más altos y/u otros gastos a mi cargo provocaron que me someta al tratamiento con menor frecuencia.
- La inmunoglobulina no estaba disponible.
- Mi dosis aumentó, por lo que me sometí al tratamiento con menor frecuencia.
- Otro (especifique)_____.
- No lo sé.

40. Desde que se inscribió en la demostración, ¿se ha acortado el tiempo entre sus tratamientos con inmunoglobulina? Es decir, ¿se está sometiendo a los tratamientos con mayor frecuencia?

- Sí → Continuar con la pregunta 41
- No, el tiempo entre mis tratamientos con inmunoglobulina no se ha acortado. → **IR A LA PREGUNTA 42**
- Otro (explique) _____.

41. ¿Por qué se está sometiendo a los tratamientos con mayor frecuencia desde que se inscribió? Marque todas las opciones que correspondan.

- Lo recomendó mi médico.
- Mi dosis disminuyó, por lo que necesitaba tratamientos con mayor frecuencia.
- Cambié de IgIV a IgSC, por lo que comencé a recibir tratamientos con mayor frecuencia.
- Otro (especifique)_____.
- No lo sé.

DURACIÓN DEL TRATAMIENTO CON INMUNOGLOBULINA

42. Desde que se inscribió en la demostración, ¿las sesiones de su tratamiento con inmunoglobulina se prolongaron, se acortaron o duran, aproximadamente, la misma cantidad de tiempo? NO incluya el tiempo de viaje o espera, si los hubiere. SÍ incluya el tiempo que se necesita para cualquier procedimiento o tratamiento que recibe junto con su infusión de inmunoglobulina, como líquidos hidratantes o Benadryl. Marque SOLO la mejor respuesta.

- Las sesiones de mi tratamiento con inmunoglobulina se han prolongado desde que me inscribí.
- Las sesiones de mi tratamiento con inmunoglobulina se han acortado desde que me inscribí.
- Las sesiones de mi tratamiento con inmunoglobulina duran, aproximadamente, la misma cantidad de tiempo desde que me inscribí.
- Las sesiones de mi tratamiento con inmunoglobulina a veces se acortan y otras se prolongan desde que me inscribí.
- Otro (explique) _____.

TIEMPO DE VIAJE

43. Durante los 3 meses previos a su inscripción en la demostración, ¿alrededor de cuánto tiempo, en general, demoraba en viajar hacia y desde su lugar de tratamiento con inmunoglobulina? NO incluya el tiempo dedicado al tratamiento o a realizar otras actividades. Lea cada uno de los enunciados y marque SOLO la mejor respuesta.

Durante los 3 meses previos a inscribirme, mi tiempo de viaje habitual por tratamiento era:

- Sin tiempo de viaje. Durante los 3 meses previos a inscribirme, me sometí a TODOS los tratamientos con inmunoglobulina en mi hogar.
- Sin tiempo de viaje. Durante los 3 meses previos a inscribirme, estaba muy enfermo/a como para viajar hasta el lugar del tratamiento.
- Sin tiempo de viaje. Durante los 3 meses previos a inscribirme, no me sometí a ningún tratamiento con inmunoglobulina.
- Menos de una hora de viaje en total por tratamiento.
- De una a dos horas de viaje en total por tratamiento.
- Más de dos y hasta tres horas de viaje en total por tratamiento.
- Más de tres horas de viaje en total por tratamiento.

44. Desde que se inscribió en la demostración, ¿alrededor de cuánto tiempo, en general, demora en viajar hacia y desde su lugar de tratamiento con inmunoglobulina para aquellos tratamientos con inmunoglobulina que NO recibe en su hogar (si corresponde)? NO incluya el tiempo dedicado al tratamiento o a realizar otras actividades.

- Sin tiempo de viaje. Me someto a TODOS los tratamientos con inmunoglobulina en mi hogar desde que me inscribí.
- Sin tiempo de viaje. No me he sometido a ningún tratamiento con inmunoglobulina desde que me inscribí.
- Menos de una hora de viaje en total por tratamiento.
- De una a dos horas de viaje en total por tratamiento.
- Más de dos y hasta tres horas de viaje en total por tratamiento.
- Más de tres horas de viaje en total por tratamiento.
- Otro (especifique)_____.

CANTIDAD DE INMUNOGLOBULINA POR TRATAMIENTO

45. Desde que se inscribió en la demostración, ¿se ha REDUCIDO el número de gramos de inmunoglobulina que recibe por tratamiento por algún motivo? Es decir, ¿recibió menos medicación por tratamiento en algún momento?

- Sí → Continuar con la pregunta 46
- No → **IR A LA PREGUNTA 47**
- No lo sé → **IR A LA PREGUNTA 47**

46. ¿Por qué se redujo la cantidad de inmunoglobulina? Marque todas las opciones que correspondan.

- Mi médico recomendó la reducción.
- Se redujo mi dosis debido a los efectos secundarios.
- Se redujo el reembolso de mi seguro, por lo que tuve que disminuir la cantidad de medicación.
- Mi seguro no cubría todos los tratamientos.
- Aumentó el costo de los copagos y/u otros gastos a mi cargo, por lo que tuve que disminuir la cantidad de medicación.
- La inmunoglobulina no estaba disponible.
- Cambié a IgSC, por lo que requerí menos inmunoglobulina por tratamiento.
- Se acortó el tiempo entre tratamientos.
- Otro (especifique)_____.
- No lo sé.

PROBLEMAS EN EL TRATAMIENTO CON INMUNOGLOBULINA

47. Desde que se inscribió en la demostración, en términos generales, ¿tuvo menos o más problemas que antes para someterse a los tratamientos con inmunoglobulina?

- Más problemas
- Menos problemas
- No hubo cambios

48. Durante los dos años previos a su inscripción en la demostración, ¿experimentó alguno de los siguientes problemas de salud? Lea cada uno de los enunciados y marque SÍ o NO.

SÍ **NO** *Durante los dos años previos a mi inscripción en la demostración...*

- Tuvieron que hospitalizarme.
- Experimenté más infecciones que en los dos años anteriores.
- Necesité usar más antibióticos.
- Experimenté efectos secundarios adicionales/nuevos.
- Tuve neumonía.
- Tuve bronquitis.
 - Tuve otro(s) problema(s) de salud (especifique)_____.
 - Ninguna de las opciones anteriores.
 - No lo recuerdo.

49. Desde que se inscribió en la demostración, ¿experimentó alguno de los siguientes problemas de salud? Lea cada uno de los enunciados y marque SÍ o NO.

SÍ **NO** *Desde que me inscribí en la demostración...*

- Tuvieron que hospitalizarme.
- Experimenté más infecciones después de que me inscribí que en los dos años anteriores a inscribirme.

SÍ **NO** Desde que me inscribí en la demostración...

- Necesité usar más antibióticos.
- Experimenté efectos secundarios adicionales/nuevos.
- Tuve neumonía.
- Tuve bronquitis.
- Tuve otro(s) problema(s) de salud (especifique) _____.
- Ninguna de las opciones anteriores.
- No lo recuerdo.

INFORMACIÓN DE ANTECEDENTES

50. ¿Cuál de los siguientes tipos de seguro médico tiene en la actualidad? Marque todas las opciones que correspondan.

- Original Medicare (Parte A y Parte B)
- Medicare Advantage (como HMO o PPO)
- Seguro complementario de Original Medicare (Medigap)
- Medicaid o Medi-Cal
- Seguro médico privado (como Blue Cross Blue Shield, Aetna, United Healthcare, etc.)
- COBRA
- TRICARE
- Otro (especifique) _____

51. ¿En qué año nació?

52. Marque la respuesta que mejor describe su nivel de educación.

- Estudio secundario incompleto
- Estudio secundario completo o Diploma de Equivalencia General (GED)
- Estudio terciario o técnico/vocacional incompletos
- Estudio terciario de dos años completo (título intermedio)
- Estudio terciario de cuatro años completo (licenciatura)
- Estudio técnico/vocacional completo
- Estudio o título de posgrado

53. ¿Vive solo/a?

- Sí
- No

54. ¿Es de origen hispano o latino o tiene ascendencia hispana o latina?

- Sí
- No

55. ¿Cuál es su raza? Marque todas las opciones que correspondan.

- Asiático
- Negro o afroamericano
- Americano nativo o nativo de Alaska
- Nativo de Hawái u otra isla del Pacífico
- Blanco

56. ¿Qué idioma habla por lo general en su casa?

- Inglés

- Español
 Otro (especifique) _____

FINAL

**¡Le agradecemos por participar en esta importante encuesta!
Por favor, envíe el formulario en el sobre con franqueo pagado que se adjunta a:**

**Eastern Research Group, Inc.
Attn: Medicare Immunoglobulin Survey
110 Hartwell Avenue
Lexington, MA 02421**

Agradecemos cualquier comentario u observación adicional. Adjunte otra hoja de papel con los comentarios u observaciones que desee realizar.