

CARACTERÍSTICAS DEL PERFIL DE PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA

1.1. Criterios de inclusión

Criterios generales	
	- Paciente que acepta la inclusión en el programa después de haber sido informado. - Accesibilidad a los recursos tecnológicos necesarios que permita enviar los resultados obtenidos. - Pacientes con conocimiento de las herramientas necesarias para la telemonitorización, o bien que tengan un cuidador que pueda darles el soporte preciso para su utilización y para registrar/transmitir la información. - Disponer de los dispositivos necesarios para realizar las biomedidas: dispositivos de medición de temperatura, presión arterial, frecuencia cardíaca, báscula, pulsioxímetro, y glucemia.
Criterios específicos	
	Pacientes diagnosticados de Fibrosis Quística.

1.2. Biomedidas

TEMPERATURA	
Periodicidad	1 toma semanal, entre las 7h y las 10h o si nota sensación de fiebre o escalofríos.
Condiciones	Realizará la medida de la Tª axilar
Objetivos de control	Entre 36 y 37.5°C
Controles	Amarillo: >37,5º a 38ºC
	Rojo: >38ºC



PRESIÓN ARTERIAL	
Periodicidad	1 toma semanal de 7 a 10 h.
Condiciones	Dos mediciones en cada toma, separadas 2 minutos entre ellas, para confirmar valor anotando la segunda medición.
Objetivos de control	Tensión arterial sistólica (TAS) 120-145 mmHg Tensión arterial diastólica (TAD) 70-90 mmHg
Controles	Amarillo: TAS entre 146 y 180 o entre 90 y 119 mmHg TAD 91-100 o 55-69 mmHg Rojo: TAS >180 o <90 mmHg TAD <55 mmHg o >100 mmHg

FRECUENCIA CARDÍACA	
Periodicidad	1 toma semanal de 7 a 10 h.
Condiciones	Medición después de 20 minutos en reposo. Dos mediciones en cada toma, separadas 2 minutos entre ellas y anotando la segunda medición.
Objetivos de control	Entre 60 y 99 lpm
Controles	Amarillo: 45-59 lpm o de 100 a 120 lpm Rojo: <45 o >120 lpm

SATURACIÓN DE O ₂	
Periodicidad	1 toma semanal de 7 a 10 h.
Condiciones	El paciente colocará el pulsioxímetro en un dedo o en el lóbulo de la oreja y esperará 20 minutos en reposo, manteniendo el oxímetro durante un minuto, empleando la FiO ₂ habitual si tiene O ₂ en casa.
Objetivos de control	Saturación basal de cada paciente
Controles	Amarillo: bajada de un 2% del objetivo de control Rojo: bajada mayor del 2% del objetivo de control

PESO	
Periodicidad	Mensual. Realizará una medida por la mañana (entre las 07:00 y las 10:00 horas).
Condiciones	Usará una báscula digital y hará la medición desnudo, al levantarse por la mañana, después de orinar y antes de desayunar.
Objetivos de control	Preestablecidos en cada caso
Controles	Amarillo: Aumento o pérdida de entre 1 y 3,9 kg. Rojo: Aumento o pérdida de 4kg o mayor.

ACTIVIDAD FÍSICA	
Periodicidad	Semanal
Condiciones	Indicar los pasos realizados el día anterior.
Objetivos de control	Individualizar por paciente
Controles	Amarillo: descenso de entre 1.000 y 2.000 pasos del objetivo de control Rojo: < 2.000 pasos o >20.000 pasos del objetivo de control



GLUCEMIA (OPCIONAL)	
Periodicidad	Semanal. O paciente realizará automedida por la mañana (entre las 07:00 horas y las 10:00 horas)
Condiciones	Antes de la ingesta.
Objetivos de control	-Entre 80-100 mg/dl
Controles	Amarillo: entre 60 y 80 mg/dl o superior a 150 mg/dl Rojo: inferior a 60 mg/dl o superior a 300 mg/dl

1.3. Cuestionarios

CUESTIONARIO GENERAL: seguimiento domiciliario del paciente con Fibrosis Quística			
Preguntas			
Desde la última vez que fue visto por el médico se encuentra	Mejor	Igual	Peor
¿De 0 a 10 como se siente? siendo el 0 muy mal y el 10 muy bien			
N.º pastillas/día de Kreon			
Indicar tipo de pastillas Kreon (5.000 U-10.000U-25.000U)			
Periodicidad del cuestionario: Mensual.			

Datos espirométricos		
Preguntas		
	L	%
FVC		
FEV1		
FEV1/FVC		
En niños registrar		
FEV 25-75 (L/s)		
FEV-75	(L):	%:
Periodicidad del cuestionario: Mensual.		



CUESTIONARIO GENERAL: sobre síntomas clínicos respiratorios

	Si	No			
¿Tiene tos seca?					
¿Tiene fatiga o dificultad respiratoria?					
Presencia de hemoptisis (sangre al toser)					
Cuánta de broncorrea (secreciones/moco) ml/día					
¿Cómo es el color del esputo/flema?	Mucoso Gris	Mucopurulento Amarillo claro	Purulento Amarillo oscuro	Purulento Verde	
Disnea según la escala de mMRC	0. Ausencia de ahogo excepto al realizar ejercicio intenso	1. Me ahogo al andar muy rápido o al subir una cuesta poco pronunciada	2. Me ahogo al andar en llano al mismo paso que otras personas de mi edad o he de pararme a descansar	3. El ahogo me obliga a parar antes de los 100m o después de pocos minutos al andar en terreno llano	4. Me ahogo al realizar esfuerzos del día a día como vestirme o salir de casa y tengo que parar

Periodicidad do cuestionario: Mensual.



CUESTIONARIO GENERAL: Deposiciones

Preguntas				
Número de deposiciones diarias				
Heces	Líquidas	Grumosas	Pastosas	Formes
	Si	No		
Deposiciones explosivas				
Presencia de grasa en heces				
Presencia de moco en heces				
Estreñimiento				
Periodicidad del cuestionario: semanal				

CUESTIONARIO GENERAL: Ejercicio Físico diario

Preguntas	
Tiempo destinado al ejercicio físico al día (en horas)	
Tipo de actividad física que realiza	
Número de pasos/día	
Número de veces que ha realizado fisioterapia respiratoria al día	
Periodicidad del cuestionario: semanal	

CUESTIONARIO GENERAL: nutricional

Preguntas		
Suplementos nutricionales/semana	N.º:	Indicar cual:
Suplementos salinos/semana	N.º:	Indicar cual:
	Si	No



Distensión abdominal		
Dolor abdominal		
Lesiones dérmicas de reciente aparición		
Periodicidad del cuestionario: Mensual.		

Test de calidad de vida en Fibrosis Quística CFQR (OPCIONAL)

Preguntas

Sección II. Calidad de vida

Por favor, marca la casilla correspondiente a tu contestación

Durante las últimas dos semanas, cuánta dificultad has tenido para:

	Mucha dificultad	Bastante dificultad	Poca dificultad	Ninguna dificultad
1. Realizar actividades extenuantes como o correr o practicar algún deporte	☐	☐	☐	☐
2. Caminar tan rápido como los demás	☐	☐	☐	☐
3. Cargar o levantar cosas pesadas como libros, mochilas, bolsas de la compra	☐	☐	☐	☐
4. Subir un piso por las escaleras	☐	☐	☐	☐
5. Subir escaleras tan rápido como los demás	☐	☐	☐	☐

Durante las últimas dos semanas, indica con qué frecuencia:

	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
6. Te has sentido bien	☐	☐	☐	☐
7. Te has sentido preocupado(a)	☐	☐	☐	☐
8. Has sentido que no servías para nada	☐	☐	☐	☐
9. Te has sentido cansado(a)	☐	☐	☐	☐
10. Te has sentido con mucha energía.....	☐	☐	☐	☐
11. Te has sentido agotado(a)	☐	☐	☐	☐
12. Te has sentido triste.....	☐	☐	☐	☐

Por favor, rodea con un círculo el número correspondiente a tu respuesta. Escoge por favor una sola respuesta para cada pregunta.

Pensando en tu estado de salud durante las últimas dos semanas:

13. ¿Hasta qué punto has tenido dificultad para caminar?

1. Pudiste caminar por mucho tiempo sin cansarte
2. Pudiste caminar por mucho tiempo pero te cansas
3. No puedes caminar mucho tiempo porque te cansas con facilidad
4. Evitas caminar cuando te es posible porque te cansas demasiado

14. ¿Cómo te sientes con respecto a la comida?

1. Sólo pensar en comida te angustia
2. Nunca disfrutas comiendo
3. A veces disfrutas comiendo
4. Siempre disfrutas comiendo

15. ¿Hasta qué punto tu vida cotidiana es más difícil debido a los tratamientos?

1. Nada en absoluto
2. Un poco
3. Bastante
4. Mucho



16. ¿Cuánto tiempo le dedicas cada día a tus tratamientos?

1. Mucho tiempo
2. Bastante
3. Poco
4. Casi nada

17. ¿Qué grado de dificultad te supone cumplir con los tratamientos (incluida la medicación) cada día?

1. Ninguna
2. Un poco
3. Bastante
4. Mucha

18. ¿Cómo piensas que es tu salud en este momento?

1. Excelente
2. Buena
3. Regular
4. Mala

Por favor, marca la casilla correspondiente a tu contestación

*Pensando en tu salud durante las últimas dos semanas,
indica hasta qué punto cada frase es verdadera o falsa*

	Muy cierto	Algo cierto	Algo falso	Muy falso
19. Tengo dificultad para recuperarme tras hacer esfuerzos físicos.....	☐	☐	☐	☐
20. Tengo que limitar las actividades físicas como correr o practicar deporte.....	☐	☐	☐	☐
21. Tengo que obligarme a comer.....	☐	☐	☐	☐
22. Tengo que quedarme en casa más de lo que me gustaría.....	☐	☐	☐	☐
23. Me siento cómodo(a) hablando de mi enfermedad con otras personas.....	☐	☐	☐	☐
24. Creo que estoy demasiado delgado(a).....	☐	☐	☐	☐
25. Creo que me veo diferente en comparación con otros de mi edad.....	☐	☐	☐	☐
26. Me siento mal con respecto a mi apariencia física.....	☐	☐	☐	☐
27. La gente tiene miedo de que los pueda contagiar.....	☐	☐	☐	☐
28. Me reúno con mis amigos a menudo.....	☐	☐	☐	☐
29. Pienso que mi tos molesta a la gente.....	☐	☐	☐	☐
30. Me siento cómodo(a) si salgo por la noche.....	☐	☐	☐	☐
31. Me siento solo(a) a menudo.....	☐	☐	☐	☐
32. Me siento sano(a).....	☐	☐	☐	☐
33. Me resulta difícil hacer planes de futuro (por ejemplo, ir a la universidad, casarme, ascender en un empleo, etc.).....	☐	☐	☐	☐
34. Llevo una vida normal.....	☐	☐	☐	☐



Sección III. Estudos, traballo o actividades diarias

Las preguntas 35 a la 38 son sobre los estudios, el trabajo u otras actividades diarias

35. ¿Hasta qué punto has tenido dificultad para mantenerte al día en sus estudios, trabajo u otras actividades diarias durante las últimas **dos semanas**?

1. No has tenido problemas para mantenerse al día
2. Has podido mantenerte al día, pero te ha costado
3. Te has atrasado en sus obligaciones
4. No has podido hacer esas actividades en absoluto

36. Durante las últimas dos semanas, ¿con qué frecuencia has faltado a la escuela, trabajo o has sido incapaz de realizar tus actividades diarias por causa de tu enfermedad o de los tratamientos?

- ☐ Siempre ☐ A menudo ☐ A veces ☐ Nunca

37. ¿Con qué frecuencia te impide la fibrosis quística alcanzar tus metas en los estudios, trabajo o respecto a otros objetivos personales?

- ☐ Siempre ☐ A menudo ☐ A veces ☐ Nunca

38. ¿Con qué frecuencia te impide la fibrosis quística salir de casa para hacer recados, como ir a comprar o ir al banco?

- ☐ Siempre ☐ A menudo ☐ A veces ☐ Nunca

Sección IV. Dificultades asociadas a los síntomas

Por favor, selecciona la alternativa correspondiente

*Indica cómo te has sentido durante las últimas **dos semanas**:*

	Mucho	Bastante	Un poco	Nada
39. Has tenido dificultad para aumentar de peso	☐	☐	☐	☐
40. Has estado congestionado(a).....	☐	☐	☐	☐
41. Has tosido durante el día.....	☐	☐	☐	☐
42. Has tenido que expectorar mucosidad.....	☐	☐	☐	☐

Pase a la
pregunta 44

43. La mucosidad ha sido mayormente:

- ☐ Transparente ☐ Transparente-amarillenta ☐ Amarillenta-verdosa ☐ Verdosa con sangre ☐ No sabes



Durante las últimas dos semanas, indica con qué frecuencia:

	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
44. Has presentado pitos al respirar (sibilancias).....	☐	☐	☐	☐
45. Has tenido dificultad para respirar.....	☐	☐	☐	☐
46. Te has despertado durante la noche porque estabas tosiendo.....	☐	☐	☐	☐
47. Has tenido problemas de gases (flatulencia).....	☐	☐	☐	☐
48. Has tenido diarrea.....	☐	☐	☐	☐
49. Has tenido dolor abdominal.....	☐	☐	☐	☐
50. Has tenido falta de apetito.....	☐	☐	☐	☐

Periodicidad del cuestionario: Mensual.

Test de calidad de vida en Fibrosis Quística CFQ para niños entre 6 y 12 años (OPCIONAL)

Preguntas

Indique cómo se ha sentido su hijo/a durante las dos últimas semanas, marcando la casilla que más se corresponda con su respuesta:

En qué medida ha tenido su hijo dificultad para:

Realizar actividades vigorosas como correr o practicar deporte:

- ☐ Mucha dificultad
- ☐ Alguna dificultad
- ☐ Poca dificultad
- ☐ Sin dificultad

Caminar tan rápido como los demás

- ☐ Mucha dificultad
- ☐ Alguna dificultad
- ☐ Poca dificultad
- ☐ Sin dificultad

Subir escaleras tan rápido como los demás

- ☐ Mucha dificultad
- ☐ Alguna dificultad
- ☐ Poca dificultad
- ☐ Sin dificultad

Cargar o levantar objetos pesados como libros o la mochila del colegio

- ☐ Mucha dificultad
- ☐ Alguna dificultad



- ☐ Poca dificultad
- ☐ Sin dificultad

Subir varios tramos de escaleras

- ☐ Mucha dificultad
- ☐ Alguna dificultad
- ☐ Poca dificultad
- ☐ Sin dificultad

Durante las últimas dos semanas, indique con qué frecuencia su hijo:

Parecía feliz:

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ Algunas veces
- ☐ Nunca

Parecía preocupado:

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ Algunas veces
- ☐ Nunca

Parecía cansado:

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ Algunas veces
- ☐ Nunca

Parecía enfadado:

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ Algunas veces
- ☐ Nunca

Parecía sentirse bien:

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ Algunas veces
- ☐ Nunca

Parecía de mal humor:



- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ Algunas veces
- ☐ Nunca

Parecía sentirse con energía:

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ Algunas veces
- ☐ Nunca

Ha faltado o ha llegado tarde a clase o a otras actividades debido a su enfermedad o tratamiento

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ Algunas veces
- ☐ Nunca

Pensando en el estado de salud de su hijo durante las últimas dos semanas, indique:

En qué medida ha participado en deportes y otras actividades físicas, como clase de educación física:

- ☐ No ha participado en actividades físicas
- ☐ Ha participado menos de lo habitual en deportes
- ☐ Ha participado tanto como de costumbre pero con alguna dificultad
- ☐ Ha podido participar en actividades físicas sin ninguna dificultad

En qué medida su hijo tiene dificultad para caminar:

- ☐ Puede caminar mucho tiempo sin cansarse
- ☐ Puede caminar mucho tiempo pero se cansa
- ☐ No puede caminar mucho tiempo porque se cansa rápidamente
- ☐ Evita caminar siempre que sea posible, porque es demasiado agotador para él/ella

Pensando en el estado de salud de su hijo/a durante las últimas dos semanas, indique en qué medida cada frase es cierta para él/ella:

Mi hijo/a tiene problemas para recuperarse después de realizar esfuerzo físico:

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

La hora de la comida es una lucha:

- ☐ Muy cierto



- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Los tratamientos de mi hijo/a interfieren con sus actividades:

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Mi hijo/a se siente pequeño en comparación a otros niños de su misma edad:

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Mi hijo/a se siente físicamente diferente a otros niños de su misma edad:

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Mi hijo/a piensa que está demasiado delgado/a:

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Mi hijo/a se siente sano/a:

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Mi hijo/a tiende a ser retraído:

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso



Mi hijo/a lleva una vida normal:

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Mi hijo/a se divierte menos de lo habitual:

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Mi hijo/a tiene problemas para llevarse bien con los demás:

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Mi hijo/a tiene problemas para concentrarse:

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Mi hijo/a puede mantenerse al día con su trabajo escolar o actividades de verano (por ejemplo un campamento):

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

A mi hijo/a no le va tan bien como de costumbre en la escuela o en las actividades de verano:

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Mi hijo/a dedica mucho tiempo a sus tratamientos cada día:

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso



☐ Muy falso

¿Cómo de complicado resulta para su hijo/a realizar sus tratamientos (incluidos medicamentos) todos los días?

☐ Nada

☐ Un poco

☐ Bastante

☐ Mucho

¿Cómo cree que es la salud de su hijo/a ahora?

☐ Excelente

☐ Buena

☐ Regular

☐ Mala

Pensando en el estado de salud de su hijo/a durante las últimas dos semanas, indique en qué medida cada oración es cierta o falsa para su hijo/a:

Mi hijo/a ha tenido problemas para aumentar de peso:

☐ Mucho

☐ Bastante

☐ Un poco

☐ Nada

Mi hijo/a ha tenido congestión torácica:

☐ Mucho

☐ Bastante

☐ Un poco

☐ Nada

Mi hijo/a tosió durante el día:

☐ Mucho

☐ Bastante

☐ Un poco

☐ Nada

Mi hijo/a tosió mucosidad:

☐ Mucho



- ☐ Bastante
- ☐ Un poco
- ☐ Nada

El esputo de mi hijo/a ha sido principalmente:

- ☐ Claro
- ☐ Amarillo claro
- ☐ Amarillo verdoso
- ☐ Verde con restos de sangre
- ☐ No lo sé
- ☐ No ha tosido mucosidad

Durante las últimas dos semanas:

Mi hijo/a ha tenido sibilancias:

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

Mi hijo/a ha tenido dificultad respiratoria:

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

Mi hijo/a se despertó durante la noche porque tosía:

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

Mi hijo/a ha tenido gases:

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ A veces
- ☐ Nunca



Mi hijo/a ha tenido diarrea:

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

Mi hijo/a ha tenido dolor abdominal:

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

Mi hijo/a ha tenido problemas para comer:

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

Periodicidad del cuestionario: Mensual.

Test de calidad de vida en Fibrosis Quística CFQ para niños entre 12 y 14 años- autoreporte (OPCIONAL)

Preguntas

¿En qué curso estás? (Si es verano, el curso que acabas de terminar)

- ☐ 4º ESO
- ☐ 3º ESO
- ☐ 2º ESO
- ☐ 1º ESO
- ☐ 6º Primaria
- ☐ 5º Primaria
- ☐ No estoy realizando ningún curso

Por favor, marque la casilla que coincide con su respuesta.

En las últimas dos semanas:

Has sido capaz de caminar tan rápido como los demás:

- ☐ Muy cierto



- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Fuiste capaz de subir escaleras tan rápido como los demás:

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Pudiste correr, saltar y trepar como querías:

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Pudiste correr tan rápido y tanta distancia como los demás:

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Pudiste participar en deportes que disfrutas (p. ej., natación, fútbol, baile u otros)

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Tuviste dificultad para cargar peso como libros, la mochila del colegio u otros.

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Durante las dos últimas semanas, indica con qué frecuencia:

Te sentiste cansado/a

- ☐ Siempre



☐ A menudo

☐ A veces

☐ Nunca

Te sentiste enfadado/a

☐ Siempre

☐ A menudo

☐ A veces

☐ Nunca

Te sentiste de mal humor

☐ Siempre

☐ A menudo

☐ A veces

☐ Nunca

Estuviste preocupado/a

☐ Siempre

☐ A menudo

☐ A veces



☐ Nunca

Te sentiste triste

☐ Sempre

☐ A menudo

☐ A veces

☐ Nunca

Has tenido problemas para quedarte dormido/a

☐ Sempre

☐ A menudo

☐ A veces

☐ Nunca

Has tenido malos sueños o pesadillas

☐ Sempre

☐ A menudo

☐ A veces

☐ Nunca

Te sentiste bien contigo mismo/a



- ☐ Sempre
- ☐ A menudo
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

Has tenido problemas para comer

- ☐ Sempre
- ☐ A menudo
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

Has tenido que parar de hacer actividades divertidas para administrar tus tratamientos

- ☐ Sempre
- ☐ A menudo
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

Te obligaron a comer

- ☐ Sempre



- ☐ A menudo
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

Durante las dos últimas semanas:

Has sido capaz de realizar todos tus tratamientos

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Has disfrutado comiendo

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Quedaste mucho con tus amigos/as

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Te has quedado en casa más a menudo de lo que te gustaría

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Te sentiste cómodo/a durmiendo fuera de casa (en casa de un amigo o un familiar, por ejemplo)

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Te sentiste excluido/a

- ☐ Muy cierto



- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Has invitado a tus amigos/as a casa a menudo

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Se han burlado de ti otros niños

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Te sentiste cómodo/a hablando de tu enfermedad con otras personas (amigos, profesores, p. ej.)

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Pensaste que eres demasiado bajo/a

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Pensaste que eres demasiado delgado/a

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Pensaste que eres físicamente distinto a otros niños/as de tu edad

- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

Te molestó administrar tus tratamientos



- ☐ Muy cierto
- ☐ Parcialmente cierto
- ☐ Parcialmente falso
- ☐ Muy falso

En las últimas dos semanas, con qué frecuencia:

Has tosido durante el día

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

Te despertase tosiendo durante la noche

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

Has tosido mucosidad

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

Has tenido dificultad para respirar

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

Te ha dolido el abdomen

- ☐ Siempre
- ☐ A menudo
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

Periodicidad del cuestionario: Mensual.

1.4. Plazos

Plazo de respuesta del profesional
Amarillo: en 5 días Rojo: en 72 horas (de 08:00 a 15:00 horas)
Duración de la prescripción de teleseguimiento: 1 año. Individualizado

1.5. Información para pacientes

Patología crónica respiratoria. <i>Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica</i>	https://www.separ.es/node/682 Para la coloración del esputo <i>Escala de Purulencia del Esputo</i>. (http://www.separcontenidos.es/bronquiectasias/index.php?frameInferior=normativas-sub2&ID_Normativa=&ID_SubPublicaciones=154&ID_SubPublicaciones2=217&Admin=1&Idioma=Esp&ID_Publicaciones=206&ID_MenuPublicaciones=84)
Escala valoración de Disnea según la mMRC	https://www.avancesenrespiratorio.com/arxius/imatgesbutlleti/Escala_de_disnea_del_mMRC.pdf
Recomendaciones para personas con fibrosis quística durante la epidemia de COVID-19	https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/COVID19_Cartel_Fibrosis_Quistica.pdf
Federación Española Fibrosis Quística	https://fibrosisquistica.org/



Resumen perfil

1.2. Biomedidas Tª, FC, TA Peso/IMC, Saturación de O2, actividad física y glucemia

1.3. Cuestionarios y escalas:

- Cuestionario general: seguimiento domiciliario del paciente con fibrosis quística
- CUESTIONARIO GENERAL: sobre síntomas clínicos respiratorios
- Datos espirométricos
- Cuestionario general: deposiciones
- Cuestionario general: ejercicio físico diario
- Cuestionario general: nutricional
- Test de calidad de vida en fibrosis quística CFQR (opcional)
- Test de calidad de vida en Fibrosis Quística CFQ para niños entre 6 y 12 años (opcional)
- Test de calidad de vida en Fibrosis Quística CFQ para niños entre 12 y 14 años- autoreporte (opcional)

1.4. Plazos

1.5. Información para pacientes

Data elaboración: 15/02/2023