**Cuestionario sobre productividad laboral y deterioro de las actividades:**

**Mucopolisacaridosis tipo VII V2.1 (WPAI:MPS VII) - Cuidador**

Las siguientes preguntas se ocupan del efecto que cuidar al paciente con MPS VII tiene sobre la capacidad que usted tiene para trabajar y realizar actividades cotidianas. *Tenga a bien completar los espacios en blanco o encerrar un número en un círculo, según corresponda.*

1. ¿Está actualmente empleado (tiene un trabajo remunerado)? \_\_\_\_NO\_\_\_\_SÍ

 *Si la respuesta es NO, marque “NO” y pase a la pregunta 6.*

Las siguientes preguntas se refieren a los **últimos siete días**, sin incluir el día de hoy.

2. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas de trabajo perdió debido a cuidar al paciente con MPS VII? *Incluya las horas que perdió por días de enfermedad, las veces que llegó tarde o se fue temprano, etc., por causa del cuidado que proporcionó. No incluya el tiempo que perdió por su participación en este estudio.*

*\_\_\_\_\_* HOURS

3. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas de trabajo perdió debido a cualquier otra causa, tal como vacaciones, un día de fiesta o tiempo que se tomó para participar en este estudio?

*\_\_\_\_\_* HOURS

4. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas realmente trabajó?

*\_\_\_\_\_* HORAS *(Si la respuesta es “0”, pase a la pregunta 6.)*

5. Durante los últimos siete días, ¿cuánto afectó cuidar al paciente con MPS VII a su productividad mientras estaba trabajando?

*Piense en los días en que estuvo limitado en cuanto a la cantidad o el tipo de trabajo que pudo realizar, los días que hizo menos de lo que hubiera querido o los días en los que no pudo realizar su trabajo con la dedicación habitual. Si cuidar al paciente con MPS VII afectó poco a su trabajo, escoja un número bajo. Escoja un número alto si el cuidado proporcionado afectó mucho a su trabajo.*

Tenga en cuenta únicamente cuánto afectó cuidar al paciente con
MPS VII a su productividad mientras estaba trabajando.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Cuidar al paciente con MPS VII no afectó a mi trabajo |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  | Cuidar al paciente con MPS VII me impidió completamente trabajar |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

ENCIERRE EL NÚMERO EN UN CÍRCULO

6. Durante los últimos siete días, ¿cuánto afectó cuidar al paciente con MPS VII a su capacidad para realizar las actividades diarias habituales, excluyendo las de su trabajo remunerado?

*Por actividades habituales, nos referimos a las actividades cotidianas que realiza, tales como tareas hogareñas, compras, cuidado de los niños, deportes, estudios, etc. Piense en las veces en que estuvo limitado en la cantidad o la clase de actividad que pudo realizar y en las veces en las que hizo menos de lo que hubiera querido. Si cuidar al paciente con MPS VII afectó poco a sus actividades, escoja un número bajo. Escoja un número alto si el cuidado proporcionado afectó mucho a sus actividades.*

Tenga en cuenta únicamente cuánto afectó cuidar al paciente con
MPS VII a su capacidad para realizar las actividades diarias habituales, excluyendo las de su trabajo.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Cuidar al paciente con MPS VII no afectó a mis actividades habituales |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  | Cuidar al paciente con MPS VII me impidió completamente hacer mis actividades habituales |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

ENCIERRE EL NÚMERO EN UN CÍRCULO