

# HAEMO-QOL

Cuestionario para niños y adolescentes

Versión larga para niños

Edad: 4-7



¡Hola!

Nos gustaría saber cómo te has encontrado estas últimas semanas. Por eso, hemos pensado en una serie de preguntas y te pedimos que las respondas. Este cuestionario ha sido confeccionado para niños pequeños que tienen hemofilia.



Rellené el cuestionario el día:   
(día/mes/año)

País:  Código del centro:  Número de identificación:

## Aquí nos gustaría saber algo sobre tus **HEMORRAGIAS** (HEMORRAGIAS DE LAS ARTICULACIONES)

1. ¿Cuántas veces has tenido hemorragias en el último mes?

☐ ninguna

☐ 1

☐ 2

☐ más de 2

→ ¿Cuántas?

El niño tiene que contestar a las siguientes preguntas sólo si ha tenido hemorragias.

2. Si has tenido hemorragias en el último mes, ¿cuánto te han molestado?

☐ nada

☐ algo

☐ mucho

3. Si has tenido hemorragias en el último mes, ¿cómo han sido?  
(Si has tenido más de una hemorragia, por favor piensa en la más fuerte)

☐ leves

☐ medianas

☐ muy fuertes

4. ¿Has tenido una sensación rara en tus articulaciones antes de tener una hemorragia?

☐ nunca

☐ a veces

☐ siempre

5. ¿Has tenido que permanecer en reposo (por ejemplo, en la cama) al tener una hemorragia?

☐ nunca

☐ a veces

☐ siempre

6. Cuando has tenido una hemorragia, ¿se lo has dicho inmediatamente a tus padres?

☐ nunca

☐ a veces

☐ siempre



## Ahora nos gustaría saber quién te ha puesto las **INYECCIONES**

En el último mes ...

1. ... me he puesto yo solo las inyecciones

nunca

a  
veces

muchas  
veces

☐
☐
☐

2. ... mi madre me ha puesto las inyecciones

☐
☐
☐

3. ... mi padre me ha puesto las inyecciones

☐
☐
☐

4. ... una enfermera me ha puesto las inyecciones

☐
☐
☐

5. ... un médico me ha puesto las inyecciones

☐
☐
☐

## Aquí nos gustaría saber algo sobre la hemofilia y tu **SALUD**

| En el último mes ... |                                                       | nunca                    | a veces                  | muchas veces             |
|----------------------|-------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1.                   | ... me han dolido los hematomas                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2.                   | ... me ha costado mover bien los brazos o las piernas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3.                   | ... he tenido miedo a las hemorragias                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4.                   | ... he tenido miedo de hacerme daño                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



## Y ahora algunas preguntas sobre cómo te has **SENTIDO** debido a tu hemofilia

| En el último mes ... |                                                  | nunca                    | a veces                  | muchas veces             |
|----------------------|--------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1.                   | ... he estado de mal humor debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2.                   | ... he estado triste debido a mi hemofilia       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3.                   | ... he estado enfadado debido a mi hemofilia     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

## ¿Cómo ha influido la hemofilia en la forma en que te **VES A TI MISMO**?

| En el último mes ... |                                                            | nunca                    | a veces                  | muchas veces             |
|----------------------|------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1.                   | ... he sentido envidia de niños de mi edad que están sanos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2.                   | ... he sentido vergüenza de tener hemofilia                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Las siguientes preguntas tratan sobre la hemofilia y tu **FAMILIA**

En el último mes ...

nunca

a  
veces

muchas  
veces

1. ... mi madre me ha protegido demasiado

☐
☐
☐

2. ... mi padre me ha protegido demasiado

☐
☐
☐

3. ... mis padres me han regañado cuando me he hecho daño

☐
☐
☐

4. ... mis padres me han prohibido hacer algunas cosas debido a mi hemofilia

☐
☐
☐


Y ahora sobre la hemofilia y tus **AMIGOS**

En el último mes ...

nunca

a  
veces

muchas  
veces

1. ... me ha sido imposible hacer todo lo que hubiera querido con mis amigos debido a mi hemofilia

☐
☐
☐

Estas preguntas tratan sobre tu hemofilia y **LOS DEMÁS**

En el último mes ...

nunca

a  
veces

muchas  
veces

1. ... me he sentido diferente a los demás debido a mi hemofilia

☐
☐
☐

2. ... me he sentido excluido cuando los demás hacían algo juntos

☐
☐
☐

Estas preguntas son sobre el **COLEGIO o la GUARDERÍA**

En el último mes ...

nunca

a  
veces

muchas  
veces

1. ... he tenido que dejar de jugar a lo que me gusta debido a mi hemofilia
2. ... he hecho tanto deporte como cualquier otro niño
3. ... he podido participar en los juegos del colegio o guardería a pesar de mi hemofilia

☐☐☐☐☐☐☐☐☐

¿Y tu **TRATAMIENTO**?

En el último mes ...

nunca

a  
veces

muchas  
veces

1. ... me ha molestado ir al centro de hemofilia
2. ... me han molestado las inyecciones

☐☐☐☐☐☐

¿Qué te parece tu **SALUD EN GENERAL**?

En general, ...

excelente

buena

mala

1. ... dirías que tu salud es ...

☐☐☐

## Preguntas abiertas

1. ¿Cuánto te molesta tu hemofilia?

☐ nada

☐ algo

☐ mucho

2. ¿Qué es lo que más te molesta de tu hemofilia? Dinos algunas cosas:

- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

3. ¿Qué te ha parecido el cuestionario?



malo



regular



bueno

4. ¿Hemos olvidado algo que sea importante para ti en el cuestionario?

- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

5. ¿Cuánto tiempo te ha llevado rellenar el cuestionario?

Aproximadamente \_\_\_\_\_ minutos

**¡Lo has hecho estupendamente!**

**¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!**

