

# HAEMO-QOL

Cuestionario para niños y adolescentes

Versión larga para niños

Edad: 8-12



¡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 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?

Contesta a las siguientes preguntas sólo si has tenido hemorragias.

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

- nada       algo       moderadamente       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       fuertes       muy fuertes

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

- nunca       pocas veces       a veces       a menudo       siempre

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

- nunca       pocas veces       a veces       a menudo       siempre

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

- nunca       pocas veces       a veces       a menudo       siempre



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

En el último mes ...

nunca      pocas veces      a veces      a menudo      siempre

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

—  —  —  —

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 FÍSICA**



En el último mes ...

nunca    pocas veces    a veces    a menudo    siempre

- |    |   |                          |                          |                          |                          |                          |
|----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... me han dolido los hematomas                       | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... he sentido dolor en las articulaciones            | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... me ha resultado doloroso moverme                  | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... he notado que mis articulaciones estaban rígidas  | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... me ha costado mover bien los brazos o las piernas | <input type="checkbox"/> |
| 6. | ... me ha costado andar toda la distancia que quería  | <input type="checkbox"/> |
| 7. | ... he tenido miedo de hacerme daño                   | <input type="checkbox"/> |

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

En el último mes ...

nunca    pocas veces    a veces    a menudo    siempre

- |    |   |                          |                          |                          |                          |                          |
|----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... he estado de mal humor debido a mi hemofilia                | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... he estado triste debido a mi hemofilia                      | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... la hemofilia ha sido una auténtica carga (problema) para mí | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... he estado enfadado debido a mi hemofilia                    | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... he estado preocupado debido a mi hemofilia                  | <input type="checkbox"/> |
| 6. | ... me he sentido solo debido a mi hemofilia                    | <input type="checkbox"/> |
| 7. | ... he tenido miedo a las hemorragias                           | <input type="checkbox"/> |

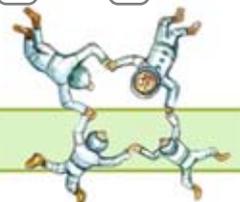
¿Cómo ha influido la hemofilia en la forma en que te **VES A TI MISMO?**

En el último mes ...

nunca pocas veces a veces a menudo siempre

1. ... he sentido envidia de niños de mi edad que están sanos
2. ... me he sentido físicamente más débil que otros niños
3. ... me he sentido tan bien como otros niños de mi edad
4. ... me he sentido bien con mi cuerpo
5. ... la hemofilia me ha complicado la vida
6. ... he sentido vergüenza de tener hemofilia
7. ... me ha costado hacer cosas con otros niños de mi edad
8. ... me ha sido imposible hacer todo lo que hubiera querido con mis amigos debido a mi hemofilia
9. ... me he sentido sano a pesar de mi hemofilia

<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				



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

En el último mes ...

nunca pocas veces a veces a menudo siempre

1. ... mi madre me ha protegido demasiado
2. ... mi padre me ha protegido demasiado
3. ... ha habido problemas en casa debido a mi hemofilia
4. ... he tenido la sensación de crear problemas a mi familia debido a mi hemofilia
5. ... mis padres han tenido que limitar su trabajo o sus actividades de ocio porque tenían que ocuparse de mí

<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				



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

### En el último mes ...

nunca    pocas veces    a veces    a menudo    siempre

- |    |   |                          |                          |                          |                          |                          |
|----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... he sido capaz de hablar con mis amigos sobre mi hemofilia | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... mi mejor amigo se ha preocupado por saber cómo me sentía  | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... me he sentido muy cercano a mi mejor amigo                | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... mis amigos se han ocupado de mí cuando me encontraba mal  | <input type="checkbox"/> |

## Estas preguntas tratan sobre la hemofilia y el **APOYO QUE HAS SENTIDO**

### En el último mes ...

nunca    pocas veces    a veces    a menudo    siempre

- |    |  |                          |                          |                          |                          |                          |
|----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... la gente ha sido especialmente considerada conmigo debido a mi hemofilia           | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... la gente se ha mostrado comprensiva debido a mi hemofilia                          | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... he podido hablar con los demás sobre los problemas que tengo debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... la gente me ha apoyado   | <input type="checkbox"/> |

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

En el último mes ...

nunca    pocas veces    a veces    a menudo    siempre

1. ... me he sentido diferente a los demás debido a mi hemofilia
2. ... me ha molestado que los demás supieran que tenía hemofilia
3. ... algunos/as niños/as se han reído de mí debido a mi hemofilia
4. ... la gente se ha comportado de forma distinta conmigo debido a mi hemofilia
5. ... me he sentido excluido cuando los demás hacían algo juntos
6. ... algunas personas han hecho comentarios desagradables sobre mi hemofilia

<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				



Estas preguntas son sobre el **DEPORTE y el COLEGIO**

En el último mes ...

nunca    pocas veces    a veces    a menudo    siempre

1. ... he tenido que dejar de hacer deportes que me gustan debido a mi hemofilia
2. ... he tenido que hacer actividades en lugares cerrados más que otros niños debido a mi hemofilia
3. ... he tenido que dejar de hacer deportes como patinar o jugar a fútbol
4. ... he hecho tanto deporte como cualquier otro niño
5. ... he ido a clase de gimnasia a pesar de mi hemofilia
6. ... he podido ir a clase a pesar de mi hemofilia
7. ... he tenido que dejar de hacer algunas actividades especiales del colegio (p. ej. excursiones) debido a mi hemofilia
8. ... me ha resultado difícil prestar atención en clase debido a los dolores

<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				

Con las siguientes preguntas queremos saber cómo **LLEVAS TU HEMOFILIA**

En el último mes ...

nunca    pocas veces    a veces    a menudo    siempre

1. ... he intentado reconocer muy pronto cuándo empezaba una hemorragia
2. ... he tenido cuidado con mi cuerpo
3. ... he sabido reconocer si sangraba o no
4. ... he controlado los síntomas provocados por la hemofilia
5. ... he tenido la sensación de estar bien informado sobre la hemofilia
6. ... la hemofilia ha sido una parte normal de mi vida
7. ... he aceptado mi hemofilia

<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				



¿Y tu **TRATAMIENTO?**

En el último mes ...

nunca    pocas veces    a veces    a menudo    siempre

1. ... he estado satisfecho con el centro de hemofilia
2. ... el tratamiento que me han dado ha estado bien
3. ... he confiado en los médicos y en las enfermeras
4. ... me ha molestado ir al centro de hemofilia
5. ... me han molestado las inyecciones
6. ... me ha molestado el tiempo dedicado a las inyecciones
7. ... las inyecciones han interrumpido mis actividades

<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				

