

Cuestionario para niños y adolescentes

Versión larga para niños

Edad: 13-16



| qui nos gu:  | staria saber algo sobre i   | ius <b>neivionnagias</b>  | (HEMONRAGIAS DE LAS ANTICULACIÓN                 |  |  |  |  |  |  |
|--|---|---|--|--|--|--|--|--|--|
|  | ántas veces has tenido hen<br>ninguna   1   | norragias en el último r  | mes?<br>¿Cuántas?                                |  |  |  |  |  |  |
| Contesta a las siguientes preguntas sólo si has tenido hemorragias.  |   |   |  |  |  |  |  |  |  |
| 2  | 2. Si has tenido hemorragias en el último mes, ¿cuánto te han molestado? ☐ nada ☐ algo ☐ moderadamente ☐ mucho                          |   |  |  |  |  |  |  |  |
| 3  | 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 ☐ r   | medianas 🔲 fue  | rtes  muy fuertes                                |  |  |  |  |  |  |
| 4  |   | sación rara en tus artic<br>oocas veces      a ve   | ulaciones antes de tener una hemorragia?<br>eces |  |  |  |  |  |  |
| 5  | 5. ¿Has tenido que permanecer en reposo (por ejemplo, en la cama) al tener una hemo □ nunca □ pocas veces □ a veces □ a menudo □ sien   |   |  |  |  |  |  |  |  |
| 6  | _   | Cuando has tenido una hemorragia, ¿se lo has dicho inmediatamente a tus padre nunca pocas veces a veces a menudo sien |  |  |  |  |  |  |  |
|  |   |   |  |  |  |  |  |  |  |
| Ahora nos gustaría saber quién te ha puesto las INYECCIONES          |   |   |  |  |  |  |  |  |  |
| En el último mes  nunca pocas a a a nunca veces veces menudo siempre |   |   |  |  |  |  |  |  |  |
| 1  | me he puesto yo solo las in   | yecciones   |  |  |  |  |  |  |  |
| 2 mi madre me ha puesto las inyecciones                              |   |   |  |  |  |  |  |  |  |

... mi padre me ha puesto las inyecciones

... una enfermera me ha puesto las inyecciones

... un médico me ha puesto las inyecciones

3.)

4.)

5.

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



|    | En el último mes                                  |   | nunca | pocas<br>veces | a<br>veces | a<br>menudo | siempre |
|----|---|---|-------|----------------|------------|-------------|---------|
| 1. | me han dolido los hematomas                       | L |       |                |            |             | —       |
| 2. | he sentido dolor en las articulaciones            |   |       |                |            |             | —       |
| 3. | me ha resultado doloroso moverme                  | L |       |                |            |             | —       |
| 4. | he notado que mis articulaciones estaban rígidas  |   |       |                |            |             | —       |
| 5. | me ha costado mover bien los brazos o las piernas |   |       |                |            |             | —       |
| 6. | me ha costado andar toda la distancia que quería  |   |       |                |            |             | —       |
| 7. | he tenido miedo de hacerme daño                   |   |       |                |            |             | —       |

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

| En el último mes  | nunca | pocas<br>veces | a<br>veces | a<br>menudo | siempre |
|---|-------|----------------|------------|-------------|---------|
| 1 he estado de mal humor debido a mi hemofilia                |       |                |            |             | —       |
| 2 he estado triste debido a mi hemofilia                      |       |                |            |             | —       |
| 3 la hemofilia ha sido una auténtica carga (problema) para mí |       |                |            |             |         |
| 4 he estado enfadado debido a mi hemofilia                    |       |                |            |             |         |
| 5 he estado preocupado debido a mi hemofilia                  |       |                |            |             | —       |
| 6 me he sentido solo debido a mi hemofilia                    |       |                |            |             |         |
| 7 he tenido miedo a las hemorragias                           |       |                |            |             |         |
| 8 me he sentido excluido por mis amigos                       |       |                |            |             |         |
|   |       |                |            |             |         |

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

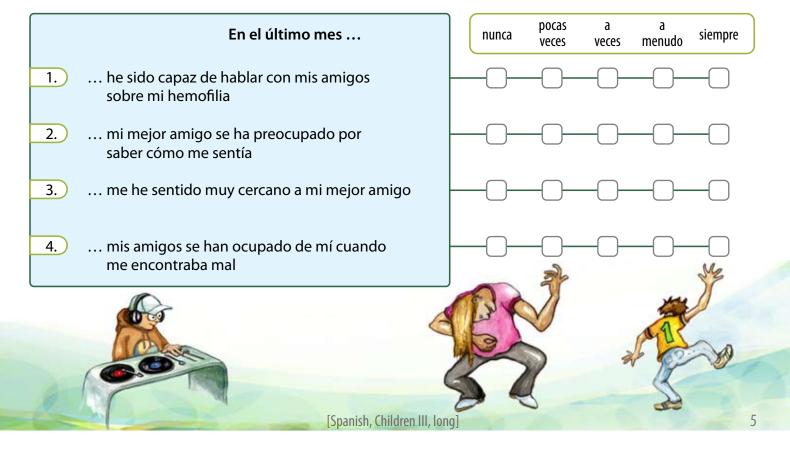


[Spanish, Children III, long]

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

|   | En el último mes  | nunca | pocas<br>veces | a<br>veces | a<br>menudo | siempre |
|---|---|-------|----------------|------------|-------------|---------|
|   | mi familia me ha tratado de forma distinta<br>debido a mi hemofilia                                     |       |                |            |             |         |
| 2 | mi madre me ha protegido demasiado  |       |                |            |             | —       |
| 3 | mi padre me ha protegido demasiado  |       |                |            |             | —       |
|   | mis padres me han regañado cuando me<br>he hecho daño   |       |                |            |             | —       |
|   | mis padres me han prohibido hacer deter-<br>minadas cosas debido a mi hemofilia                         |       |                |            |             | —       |
|   | ha habido problemas en casa debido a mi<br>hemofilia  |       |                |            |             | —       |
|   | he tenido la sensación de crear problemas a<br>mi familia debido a mi hemofilia                         |       |                |            |             | —       |
|   | mis padres han tenido que limitar su trabajo o sus actividades de ocio porque tenían que ocuparse de mí |       |                |            |             |         |

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



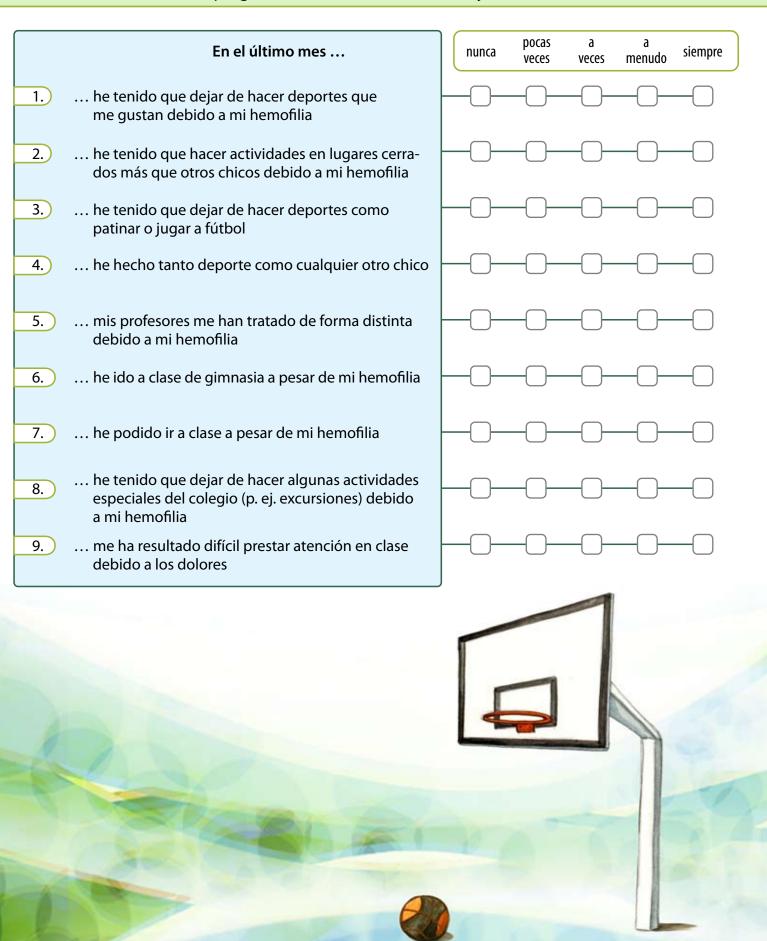
### Estas preguntas tratan sobre la hemofilia y el APOYO QUE HAS SENTIDO

#### pocas a a En el último mes ... nunca siempre menudo veces veces ... la gente ha sido especialmente considerada 1. conmigo debido a mi hemofilia ... la gente se ha mostrado comprensiva debido 2.) a mi hemofilia ... he podido hablar con los demás sobre los pro-3. blemas que tengo debido a mi hemofilia 4. ... la gente me ha apoyado

## Estas preguntas tratan sobre tu hemofilia y LOS DEMÁS

| , <del>,</del> , ,   |      | •     |                |            |             |         |
|--|------|-------|----------------|------------|-------------|---------|
| En el último mes   |      | nunca | pocas<br>veces | a<br>veces | a<br>menudo | siempre |
| 1 me he sentido diferente a los demás deb a mi hemofilia                 | ido  |       |                |            |             |         |
| 2 me ha molestado que los demás supieral que tenía hemofilia             | n -  |       |                |            |             |         |
| 3 algunos/as chicos/as se han reído de mí debido a mi hemofilia          | _    |       |                |            |             |         |
| 4 la gente se ha comportado de forma dist conmigo debido a mi hemofilia  | inta |       |                |            |             |         |
| 5 me he sentido excluido cuando los demá hacían algo juntos              | is – |       |                |            |             | —       |
| 6 algunas personas han hecho comentario desagradables sobre mi hemofilia | S    |       |                |            |             |         |

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



[Spanish, Children III, long]

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

#### pocas a a En el último mes ... nunca siempre veces menudo veces ... he intentado reconocer muy pronto cuándo 1.) empezaba una hemorragia ... he tenido cuidado con mi cuerpo 2.) 3.) ... he sabido reconocer si sangraba o no ... he controlado los síntomas provocados por 4.) la hemofilia ... he tenido la sensación de estar bien informado 5. sobre la hemofilia ... la hemofilia ha sido una parte normal de mi vida 6. ... he aceptado mi hemofilia 7.

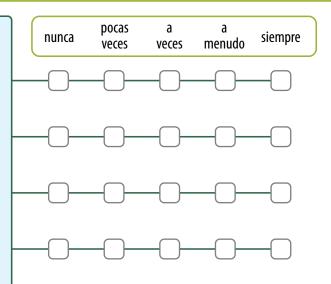
### ¿Y tu **TRATAMIENTO**?

|    | En el último mes   | ) | nunca | pocas | a     | a      | sia manua |
|----|--|---|-------|-------|-------|--------|-----------|
|    | En ei uitimo mes   |   | nunca | veces | veces | 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 he sentido dependiente de los demás debido a mi hemofilia |   |       |       |       |        | —         |
| 6. | me han molestado las inyecciones                             |   |       |       |       |        |           |
| 7. | me ha molestado el tiempo dedicado a las inyecciones         |   |       |       |       |        | —         |
| 8. | las inyecciones han interrumpido mis actividades             |   |       |       |       |        |           |

### ¿Qué piensas sobre el FUTURO?

#### Últimamente ...

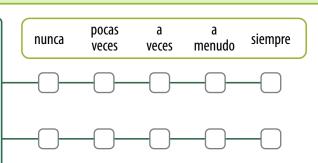
- ... pienso que me va a ser difícil llevar una vida 1.) normal
- ... tengo la esperanza de que las cosas mejorarán 2.) al hacerme mayor
- ... me preocupa mi salud 3.)
- ... estoy seguro de que podré formar una familia 4. en el futuro



### ¿Qué piensas de tus **RELACIONES**?

#### Últimamente ...

- ... me resulta difícil salir con chicas debido a mi 1.) hemofilia
- ... me siento inseguro en mis relaciones con 2.) chicas debido a mi hemofilia



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

#### En general, ...

1.) ... dirías que tu salud es ...





### **Preguntas abiertas**

| 1. | ¿Cuánto te n                       | nolesta tu he | mofilia?   |                     |                        |
|----|------------------------------------|---------------|--|---------------------|------------------------|
|    | □ nada                             | □ algo        | ☐ moderadamente                                    | □mucho              | ☐ muchísimo            |
| 2. | •                                  |               | olesta de tu hemofilia? Di                         |                     |                        |
| 3. | ¿Qué te ha p<br>(Por favor, contes |               | estionario?<br>raya en la línea entre 0 y 100 en e | l lugar que mejor ı | refleje tu opinión)    |
|    | 0<br>                              |               |  |                     | 100<br>—— <br>muy bien |
| 4. | •                                  |               | ie sea importante para ti                          |                     |                        |
| 5. | _                                  | •             | vado rellenar el cuestion<br>minutos               | ario?               |                        |

¡Lo has hecho estupendamente!

# ¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!