

HAEMO-QOL

Cuestionario para niños y adolescentes

Versión larga para niños

Edad: 13-16



¡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 adolescentes 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

- | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ... me han dolido los hematomas | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 2. ... he sentido dolor en las articulaciones | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 3. ... me ha resultado doloroso moverme | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 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 veces a veces a menudo siempre

- | | nunca | pocas veces | a veces | a 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**?

En el último mes ...

nunca pocas veces a veces a menudo siempre

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

☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐



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

En el último mes ...

nunca pocas veces a veces a menudo siempre

1. ... mi familia me ha tratado de forma distinta debido a mi hemofilia
2. ... mi madre me ha protegido demasiado
3. ... mi padre me ha protegido demasiado
4. ... mis padres me han regañado cuando me he hecho daño
5. ... mis padres me han prohibido hacer determinadas cosas debido a mi hemofilia
6. ... ha habido problemas en casa debido a mi hemofilia
7. ... he tenido la sensación de crear problemas a mi familia debido a mi hemofilia
8. ... 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**

En el último mes ...

nunca pocas veces a veces a menudo siempre

1. ... he sido capaz de hablar con mis amigos sobre mi hemofilia
2. ... mi mejor amigo se ha preocupado por saber cómo me sentía
3. ... me he sentido muy cercano a mi mejor amigo
4. ... mis amigos se han ocupado de mí cuando me encontraba mal

☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐



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

En el último mes ...

1. ... la gente ha sido especialmente considerada conmigo debido a mi hemofilia
2. ... la gente se ha mostrado comprensiva debido a mi hemofilia
3. ... he podido hablar con los demás sobre los problemas que tengo debido a mi hemofilia
4. ... la gente me ha apoyado

nunca

pocas
veces

a
veces

a
menudo

siempre

☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐



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

En el último mes ...

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 chicos/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

nunca

pocas
veces

a
veces

a
menudo

siempre

☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐

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 chicos 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 chico
5. ... mis profesores me han tratado de forma distinta debido a mi hemofilia
6. ... he ido a clase de gimnasia a pesar de mi hemofilia
7. ... he podido ir a clase a pesar de mi hemofilia
8. ... he tenido que dejar de hacer algunas actividades especiales del colegio (p. ej. excursiones) debido a mi hemofilia
9. ... me ha resultado difícil prestar atención en clase debido a los dolores

☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐



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

☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐



¿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 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 ...

nunca pocas veces a veces a menudo siempre

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

☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐

¿Qué piensas de tus **RELACIONES**?

Últimamente ...

nunca pocas veces a veces a menudo siempre

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

☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	☐

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

En general, ...

excelente muy buena buena regular mala

1. ... dirías que tu salud es ...

☐	☐	☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------



Preguntas abiertas

1. ¿Cuánto te molesta tu hemofilia?
☐ nada ☐ algo ☐ moderadamente ☐ mucho ☐ muchísimo
2. ¿Qué es lo que más te molesta de tu hemofilia? Dinos algunas cosas:
 - _____
 - _____
 - _____
3. ¿Qué te ha parecido el cuestionario?
(Por favor, contesta poniendo una raya en la línea entre 0 y 100 en el lugar que mejor refleje tu opinión)

0
|
muy mal

100

|
muy bien
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!