

# HAEMO-QOL

Cuestionario para niños y adolescentes

Versión larga para padres

Edad: 4-7



Querido/a padre/madre/tutor,  
Nos gustaría saber cómo se ha encontrado su hijo en el último mes. Por eso, hemos pensado en una serie de preguntas y le pedimos que las responda. Este cuestionario ha sido confeccionado para padres de niños pequeños que tienen hemofilia.



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

País:   Código del centro:   Número de identificación:



## CUESTIONARIO PARA PADRES

### Querido/a padre/madre/tutor,

Le agradecemos que dedique su tiempo para rellenar este cuestionario sobre el bienestar y la calidad de vida de su hijo respecto a su salud. Este cuestionario es similar a la versión que rellenará su hijo. Nos gustaría conocer su opinión sobre el bienestar de su hijo. Con este fin, le pedimos que rellene el cuestionario usted solo/a, es decir, sin consultar con su hijo, y según las indicaciones que le daremos.

Todas sus respuestas serán tratadas de forma absolutamente confidencial.

Tenga en cuenta las siguientes instrucciones para responder a las preguntas:

- ▷ Sólo la persona con la que el niño tenga más relación debe responder a las preguntas y debe hacerlo sola.
- ▷ Usted es  la madre  el padre  Otro: \_\_\_\_\_
- ▷ Lea con atención cada una de las preguntas.
- ▷ Piense en cómo se ha sentido su hijo en el último mes o lo que mejor se aplique a su hijo.
- ▷ Anote las respuestas necesarias en las líneas correspondientes o marque con una cruz la casilla adecuada.
- ▷ Marque con una cruz la casilla correspondiente a la respuesta que describa en mejor medida la situación de su hijo.
- ▷ Marque sólo una cruz en cada pregunta siempre que no se especifique lo contrario.

Aquí nos gustaría saber algo sobre **LAS HEMORRAGIAS** de su hijo  
(HEMORRAGIAS DE LAS ARTICULACIONES)

1. ¿Cuántas veces ha tenido su hijo hemorragias en el último mes?

ninguna       1    2    más de 2      → ¿Cuántas?

Conteste a las siguientes preguntas sólo si su hijo ha tenido hemorragias.

2. Si su hijo ha tenido hemorragias en el último mes, ¿cuánto le han molestado?

nada       algo       moderadamente       mucho       muchísimo

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

leves       medianas       fuertes       muy fuertes

4. ¿Ha tenido su hijo una sensación rara en las articulaciones antes de tener una hemorragia?

nunca       pocas veces       a veces       a menudo       siempre

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

nunca       pocas veces       a veces       a menudo       siempre

6. Cuando su hijo ha tenido una hemorragia, ¿le ha informado inmediatamente?

nunca       pocas veces       a veces       a menudo       siempre



Ahora nos gustaría saber quién le ha puesto las **INYECCIONES** a su hijo

En el último mes ...

nunca      pocas veces      a veces      a menudo      siempre

1. ... mi hijo se ha puesto él solo las inyecciones

2. ... yo le he puesto las inyecciones

3. ... mi pareja le ha puesto las inyecciones

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

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

Aquí nos gustaría saber algo sobre la hemofilia y la **SALUD FÍSICA** de su hijo

En el último mes ...

nunca    pocas veces    a veces    a menudo    siempre

1. ... a mi hijo le han dolido los hematomas

—  —  —  —

2. ... a mi hijo le ha costado mover bien los brazos o las piernas

—  —  —  —

3. ... mi hijo ha tenido miedo a las hemorragias

—  —  —  —

4. ... mi hijo ha tenido miedo de hacerse daño

—  —  —  —



Y ahora algunas preguntas sobre cómo se ha **SENTIDO** su hijo debido a su hemofilia

En el último mes ...

nunca    pocas veces    a veces    a menudo    siempre

1. ... mi hijo ha estado de mal humor debido a su hemofilia

—  —  —  —

2. ... mi hijo ha estado triste debido a su hemofilia

—  —  —  —

3. ... mi hijo ha estado enfadado debido a su hemofilia

—  —  —  —

¿Cómo ha influido la hemofilia en la forma en que su hijo se **VE A SI MISMO**?

En el último mes ...

nunca    pocas veces    a veces    a menudo    siempre

1. ... mi hijo ha sentido envidia de niños de su edad que están sanos

—  —  —  —

2. ... mi hijo ha sentido vergüenza de tener hemofilia

—  —  —  —



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

En el último mes ...

nunca    pocas veces    a veces    a menudo    siempre

1. ... he protegido demasiado a mi hijo
2. ... mi pareja ha protegido demasiado a nuestro hijo
3. ... he regañado a mi hijo cuando se ha hecho daño
4. ... he prohibido a mi hijo hacer determinadas cosas debido a su hemofilia

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



Y ahora sobre la hemofilia y los **AMIGOS** de su hijo

En el último mes ...

nunca    pocas veces    a veces    a menudo    siempre

1. ... a mi hijo le ha sido imposible hacer todo lo que hubiera querido con sus amigos debido a su hemofilia

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

Estas preguntas tratan sobre la hemofilia de su hijo y **LOS DEMÁS**

En el último mes ...

nunca    pocas veces    a veces    a menudo    siempre

1. ... mi hijo se ha sentido diferente a los demás debido a su hemofilia
2. ... mi hijo se ha sentido excluido cuando los demás hacían algo juntos

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

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

En el último mes ...

nunca    pocas veces    a veces    a menudo    siempre

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

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



¿Y el **TRATAMIENTO**?

En el último mes ...

nunca    pocas veces    a veces    a menudo    siempre

1. ... a mi hijo le ha molestado ir al centro de hemofilia
2. ... a mi hijo le han molestado las inyecciones

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

¿Qué le parece la **SALUD** de su hijo **EN GENERAL**?

En general, ...

excelente    muy buena    buena    regular    mala

1. ... diría que la salud de su hijo es ...

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

## Preguntas abiertas

1. ¿Cuánto le molesta la hemofilia a su hijo?  
 nada       algo       moderadamente       mucho       muchísimo
2. ¿Cuánto le molesta a usted la hemofilia de su hijo?  
 nada       algo       moderadamente       mucho       muchísimo
3. ¿Qué problemas le causan la hemofilia y su tratamiento ...  
a) ... a su hijo?      b) ... a usted?  
• \_\_\_\_\_  
• \_\_\_\_\_  
• \_\_\_\_\_  
• \_\_\_\_\_

¡Buen trabajo!

**¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!**

