

HAEMO-QOL

Cuestionario para niños y adolescentes

Versión larga para padres

Edad: 13-16



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 adolescentes 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	<input type="checkbox"/>				
2.	... mi hijo ha sentido dolor en las articulaciones	<input type="checkbox"/>				
3.	... a mi hijo le ha resultado doloroso moverse	<input type="checkbox"/>				
4.	... mi hijo ha notado que sus articulaciones estaban rígidas	<input type="checkbox"/>				
5.	... a mi hijo le ha costado mover bien los brazos o las piernas	<input type="checkbox"/>				
6.	... a mi hijo le ha costado andar toda la distancia que quería	<input type="checkbox"/>				
7.	... mi hijo ha tenido miedo de hacerse daño	<input type="checkbox"/>				

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	<input type="checkbox"/>				
2.	... mi hijo ha estado triste debido a su hemofilia	<input type="checkbox"/>				
3.	... la hemofilia ha sido una auténtica carga para mi hijo	<input type="checkbox"/>				
4.	... mi hijo ha estado enfadado debido a su hemofilia	<input type="checkbox"/>				
5.	... mi hijo ha estado preocupado debido a su hemofilia	<input type="checkbox"/>				
6.	... mi hijo se ha sentido solo debido a su hemofilia	<input type="checkbox"/>				
7.	... mi hijo ha tenido miedo a las hemorragias	<input type="checkbox"/>				
8.	... mi hijo se ha sentido excluido por sus amigos	<input type="checkbox"/>				

¿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 chicos de su edad que están sanos
2. ... mi hijo se ha sentido físicamente más débil que otros chicos
3. ... mi hijo se ha sentido tan bien como otros chicos de su edad
4. ... mi hijo se ha sentido bien con su cuerpo
5. ... la hemofilia ha complicado la vida de mi hijo
6. ... mi hijo se ha sentido feliz a pesar de su hemofilia
7. ... mi hijo ha sentido vergüenza de tener hemofilia
8. ... a mi hijo le ha costado hacer cosas con otros chicos de su edad
9. ... a mi hijo le ha sido imposible hacer todo lo que hubiera querido con sus amigos debido a su hemofilia
10. ... mi hijo se ha sentido sano a pesar de su 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"/>				
<input type="checkbox"/>				



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

En el último mes ...

nunca pocas veces a veces a menudo siempre

1. ... la familia ha tratado a mi hijo de forma distinta debido a su hemofilia
2. ... he protegido demasiado a mi hijo
3. ... mi pareja ha protegido demasiado a nuestro hijo
4. ... he regañado a mi hijo cuando se ha hecho daño
5. ... he prohibido a mi hijo hacer determinadas cosas debido a su hemofilia
6. ... ha habido problemas en casa debido a la hemofilia
7. ... mi hijo ha tenido la sensación de crear problemas a la familia debido a su hemofilia
8. ... he tenido que limitar mi trabajo o mis actividades de ocio porque tenía que ocuparme de mi hijo

<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<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. ... mi hijo ha sido capaz de hablar con sus amigos sobre la hemofilia
2. ... el mejor amigo de mi hijo se ha preocupado por saber cómo se sentía
3. ... mi hijo se ha sentido muy cercano a su mejor amigo
4. ... los amigos de mi hijo se han ocupado de él cuando se encontraba mal

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



Estas preguntas tratan sobre la hemofilia y el **APOYO QUE HA SENTIDO** su hijo

En el último mes ...

nunca pocas veces a veces a menudo siempre

1. ... la gente ha sido especialmente considerada con mi hijo debido a su hemofilia
2. ... la gente se ha mostrado comprensiva debido a la hemofilia de mi hijo
3. ... mi hijo ha podido hablar con los demás sobre los problemas que tiene debido a su hemofilia
4. ... la gente ha apoyado a mi hijo

<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<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. ... a mi hijo le ha molestado que los demás supieran que tenía hemofilia
3. ... algunos/as chicos/as se han reído de mi hijo debido a su hemofilia
4. ... la gente se ha comportado de forma distinta con mi hijo debido a su hemofilia
5. ... mi hijo se ha sentido excluido cuando los demás hacían algo juntos
6. ... algunas personas han hecho comentarios desagradables sobre la hemofilia de mi hijo

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

En el último mes ...

nunca pocas veces a veces a menudo siempre

1. ... mi hijo ha tenido que dejar de hacer deportes que le gustan debido a su hemofilia
2. ... mi hijo ha tenido que hacer actividades en lugares cerrados más que otros chicos debido a su hemofilia
3. ... mi hijo ha tenido que dejar de hacer deportes como patinar o jugar a fútbol
4. ... mi hijo ha hecho tanto deporte como cualquier otro chico
5. ... los profesores han tratado a mi hijo de forma distinta debido a su hemofilia
6. ... mi hijo ha ido a clase de gimnasia a pesar de su hemofilia
7. ... mi hijo ha podido ir a clase a pesar de su hemofilia
8. ... mi hijo ha tenido que dejar de hacer algunas actividades especiales del colegio (p. ej. excursiones) debido a su hemofilia
9. ... a mi hijo le 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"/>				
<input type="checkbox"/>				



En el último mes ...

nunca pocas veces a veces a menudo siempre

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

<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/>				
<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. ... mi hijo ha estado satisfecho con el centro de hemofilia
2. ... el tratamiento que le han dado ha estado bien
3. ... mi hijo ha confiado en los médicos y en las enfermeras
4. ... a mi hijo le ha molestado ir al centro de hemofilia
5. ... mi hijo se ha sentido dependiente de los demás debido a su hemofilia
6. ... a mi hijo le han molestado las inyecciones
7. ... a mi hijo le ha molestado el tiempo dedicado a las inyecciones
8. ... las inyecciones han interrumpido las actividades de mi hijo

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

¿Qué piensa su hijo sobre el **FUTURO**?

Últimamente ...

nunca pocas veces a veces a menudo siempre

1. ... mi hijo piensa que le va a ser difícil llevar una vida normal
2. ... mi hijo tiene la esperanza de que las cosas mejorarán al hacerse mayor
3. ... a mi hijo le preocupa su salud
4. ... mi hijo está seguro de que podrá formar una familia en el futuro

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

¿Y qué piensa de sus **RELACIONES**?

Últimamente ...

nunca pocas veces a veces a menudo siempre

1. ... a mi hijo le resulta difícil salir con chicas debido a su hemofilia
2. ... mi hijo se siente inseguro en sus relaciones con chicas debido a su hemofilia

<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!