BMS Pediatric Self Report 14-17 Form I: Research Staff Instructions

Instructions: The first page should be filled out by research staff and then separated from the mail form before sending or giving to the participant. Fill in contact information at the end of the Introduction for participant in case of questions before sending out mail form or before handing to participant.

After receiving the completed form in the mail or from a participant, go through the survey over carefully to see if the participant missed any questions. If possible, call the participant or ask them in person the questions that were missed. If a participant doesn't want to answer any item or doesn't know the answer and there isn't a box/option for those responses on that item, write: "88" (Decline to Answer/Refused) or "99" (Don't know/Unknown) next to the item.

Form I Administration:		
What is the method of administration of this form? ☐ 2. Mail ☐ 5. Medical Record Review	**What is the language of administration of this form?** ☐ 1. English ☒ 2. Spanish	**Checklist of forms:** **Mark when each is complete** ☐ 1. Patient Status Form ☐ 2. Medical Record Abstraction Form ☐ 3. Form I

Encuesta de Alta Hospitalaria del Burn Model System: Introducción

Gracias por aceptar ser parte de este estudio. El objetivo de este estudio es aprender cómo les va a los jóvenes después de una quemadura. Sus respuestas nos ayudarán a comprender las experiencias de todas las personas que sufren quemaduras. Algunas preguntas son sobre cómo eran las cosas antes de su quemadura, y otras son sobre su salud actual. Quizás observe que algunas preguntas son similares y parecen ser repetitivas. Esto no es un error y es parte del proceso de investigación. Toda la información se mantendrá confidencial.

Si no está seguro de cómo responder a una pregunta, por favor, dé una respuesta que se ajuste mejor a usted. Puede decidir saltarse cualquier pregunta que no quiera contestar o si le incomoda responder. Algunas preguntas tienen instrucciones para ayudarle a contestarlas mejor. Estas instrucciones aparecen en letra cursiva.

Por favor conteste todas las preguntas con la mayor precisión posible. Si tiene alguna pregunta, por favor, llámenos al:_____.

Fecha de hoy: ___ ___ / ___ ___ / ___ ___

Sección 1

Instrucciones: Por favor, conteste cada pregunta con un "sí" o "no".
Si contesta "sí", entonces, por favor, indique en qué medida afecta este problema su actividad diaria utilizando estas respuestas:

1	*2*	*3*	*4*	*5*	*6*	*7*
Para nada	*Muy poco*	*Poco*	*Moderada-mente*	*Bastante*	*Exagerada-mente*	*Muy exagerada-mente*

Tiene problemas…	¿Problema?		1	2	3	4	5	6	7
1. De la vista?	☐ Sí	☐ No	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. De la audición?	☐ Sí	☐ No	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. De aprendizaje y comprensión?	☐ Sí	☐ No	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Hablando o comunicándose de otras formas (ej; signos, gestos, tarjetas con imágenes, o sonidos que no son palabras)?	☐ Sí	☐ No	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Controlando emociones o comportamiento?	☐ Sí	☐ No	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Con convulciones o epilepsia?	☐ Sí	☐ No	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Relacionados con la boca (ej; masticar, tragar o babear)?	☐ Sí	☐ No	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. Con sus dientes o encías?	☐ Sí	☐ No	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. Con la digestión (ej; reflujo, vómito, o estreñimiento)?	☐ Sí	☐ No	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. Con diabetes Tipo 1 o Tipo 2?	☐ Sí	☐ No	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11. Con su crecimiento?	☐ Sí	☐ No	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12. Para dormir?	☐ Sí	☐ No	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13. Con infecciones repetitivas?	☐ Sí	☐ No	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14. De respiración (ej; asma)?	☐ Sí	☐ No	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

1 *Para nada*	2 *Muy poco*	3 *Poco*	4 *Moderada-mente*	5 *Bastante*	6 *Exagerada-mente*	7 *Muy exagerada-mente*

Tiene problemas…	¿Problema?	1	2	3	4	5	6	7
15. Con áreas de la piel abiertas crónicas (ej; lesiones abiertas crónicas)?	☐ Sí ☐No	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16. Con otros problemas de la piel (ej; eccema)?	☐Sí ☐No	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17. Con el corazón (tales como un defecto de nacimiento)?	☐Sí ☐No	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
18. Con dolor?	☐Sí ☐No	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
19. ¿Tiene algún otro problema médico?	☐Sí ☐No	En caso afirmativo, especifique el problema:						

Sección de historial antes de la lesión

Por favor, conteste estas preguntas sobre su situación antes de la lesión. Sus respuestas nos ayudarán a comprender problemas relacionados a la lesión. Más adelante en la encuesta habrá algunas preguntas similares, pero referentes a después de su quemadura.

Sección 2					
Indique que tanto está de acuerdo o desacuerdo…					
En las cuatro semanas antes de mi quemadura…	**Completa-mente en desacuerdo**	**Des-acuerdo**	**Ni de acuerdo o desacuerdo**	**De acuerdo**	**Completa-mente de acuerdo**
1. Mi vida iba bien.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Mi vida era justo lo que quería.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Tenía una buena vida.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Tenía lo que quería en la vida.	☐	☐	☐	☐	☐

Sección 3
Durante las 4 semanas antes de su quemadura:
1. ¿Se hizo responsable por su aseo personal cuando se le pedía? ☐ 1. Con frecuencia ☐ 2. Algunas veces ☐ 3. Nunca
¿Aproximadamente cuántas veces durante las 4 semanas antes de su quemadura, participó usted en las siguientes actividades fuera de su hogar?
2. Ir de compras ☐ 1. Nunca ☐ 2. De 1 a 4 veces ☐ 3. 5 veces o más
3. Actividades de ocio tales como ir al cine, deportes, restaurantes. ☐ 1. Nunca ☐ 2. De 1 a 4 veces ☐ 3. 5 veces o más
4. Visitar amistades o familiares ☐ 1. Nunca ☐ 2. De 1 a 4 veces ☐ 3. 5 veces o más
Durante las 4 semanas antes de su quemadura:
5. Cuando participaba en actividades de ocio, ¿por lo genral lo hacía solo o con otros? ☐ 1. La mayoría de las veces solo ☐ 3. La mayoría de las veces con miembros de la familia ☐ 4. La mayoría de las veces con amistades ☐ 5. En combinación con miembros de la familia y amistades ☐ 77. No aplica (no hacía actividades de ocio)
6. ¿Tenía un mejor amigo en quien confiaba? ☐ 1. Sí ☐ 2. No

Sección 4
1. ¿En **el mes antes de su quemadura** tomaba <u>medicamentos</u> <u>de venta con receta</u> para el dolor con regularidad? ☐ 1. Sí ☐ 2. No ☐ 99. No sé
En los últimos 12 meses,
2. En los últimos 12 meses, ¿usted tomó medicamentos por estar preocupado, tenso o ansioso? ☐ 1. Sí ☐ 2. No ☐ 99. No sé

3. En los últimos 12 meses, ¿usted tomó medicamentos por estar triste, sentirse vacío o deprimido?
- ☐ 1. Sí
- ☐ 2. No
- ☐ 99. No sé

4. ¿Recibió usted terapia psicológica o asesoramiento en los últimos 12 meses?
- ☐ 1. Sí
- ☐ 2. No
- ☐ 99. No sé

Sección 5

1. Antes de su quemadura, ¿dónde estaba viviendo? (Escoja solo una)
- ☐ 1. Residencia privada
- ☐ 2. Casa de convalecencia
- ☐ 4. Institución correccional
- ☐ 5. Hotel/motel
- ☐ 6. Sin hogar
- ☐ 7. Hospital

2. ¿Cuál era su código postal en el momento de su quemadura? __ __ __ __ __
- ☐ No aplica (no vivía en los Estados Unidos)
- ☐ No aplica (sin hogar)

3. ¿Con quién estaba usted viviendo antes de su quemadura? (Escoja todas las que apliquen)
- ☐ 4. Padre/madre o padrastro/madrastra
- ☐ 5. Otro pariente (hermanos, abuelos)
- ☐ 6. Otros, no parte de la familia
- ☐ 7. Tutor

4. ¿Estaba inscrito en la escuela en el momento de su quemadura?
- ☐ 1. Sí, iba a la escuela
- ☐ 2. No iba a la escuela →

Si no estaba inscrito en la escuela en el momento de su quemadura, ¿por qué no?
- ☐ Problemas médicos
- ☐ Razones emocionales/sociales
- ☐ Razones judiciales/cárcel
- ☐ Abuso de sustancias
- ☐ Decisión personal
- ☐ Otra razón
- ☐ No aplica (voy a la escuela)

5. ¿Está adelantado, al mismo nivel, o atrasado del grado escolar que debería estar para su edad?
- ☐ 1. Estoy adelantado del grado escolar que le corresponde
- ☐ 2. En el grado escolar que le corresponde
- ☐ 3. Atrasado del grado escolar que le corresponde
- ☐ 77. No aplica
- ☐ 99. No sé

6. En la escuela, ¿alguna vez ha sido clasificado como estudiante de educación especial? ☐ 1. Sí ☐ 2. No ☐ 99. No sé
7. Antes de la quemadura, ¿tenía usted problemas físicos, tales como deficiencia de movilidad (dificultad para mover los brazos, piernas o cuerpo)? ☐ 1. Sí ☐ 2. No ☐ 99. No sé
8. Antes de su quemadura, ¿alguna vez le dijo un médico que tenía alguno de los siguientes problemas psicológicos? (Escoja todas las que apliquen) ☐ 0. No/Ningún problema psicológico ☐ 1. Depresión ☐ 2. Trastorno bipolar ☐ 3. Ansiedad ☐ 4. Trastorno por estrés postraumático (TEPT) ☐ 5. Esquizofrenia/trastorno psicótico ☐ 6. Otro (por favor, explique): _____ ☐ 99. No sé

Sección de historial después de la lesión

Todas las preguntas que acaba de contestar son sobre el tiempo antes de su quemadura. Ahora hay algunas preguntas sobre usted y su quemadura. Le recordamos que algunas de estas preguntas pueden parecer repetitivas, pero es parte del proceso de investigación. Gracias por su paciencia.

Sección 6											
En los últimos 7 días, o desde su quemadura en caso de que usted se haya lesionado hace menos de 7 días:											
En promedio, ¿cómo calificaría su dolor?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Ningún dolor										**El peor dolor imaginable**

Sección 7

1. ¿Es usted de origen hispano, latino o español?
   - ☐ 1. Sí, de origen hispano, latino o Eespañol
   - ☐ 2. No, no de origen hispano, latino o español
   - ☐ 88. Prefiero no responder

2. ¿Cuál es su raza?
   - ☐ 1. Negra o afro-americana
   - ☐ 2. Asiática
   - ☐ 3. Blanca
   - ☐ 4. Indígena de Norteamérica/nativo de Alaska
   - ☐ 5. Nativo de Hawai o de las Islas del Pacifico
   - ☐ 6. Más de una raza (por favor, especifique):_____
   - ☐ 7. Alguna otra raza (por favor, especifique):_____
   - ☐ 88. Prefiero no responder

Sección 8

Esta es la última sección de la encuesta

1. Después de su alta del hospital, ¿dónde vive/vivirá? (Escoja solo una)
   - ☐ 1. Residencia privada
   - ☐ 2. Casa de convalecencia
   - ☐ 4. Institución correccional
   - ☐ 5. Hotel/motel
   - ☐ 6. Sin hogar
   - ☐ 7. Hospital

2. ¿Con quién estará viviendo después de haber sido dado de alta del hospital? (Escoja todas las que apliquen)
   - ☐ 4. Padre/madre o padrastro/madrastra
   - ☐ 5. Otro pariente (hermanos, abuelos)
   - ☐ 6. Otros, no parte de la familia
   - ☐ 7. Tutor
   - ☐ 99. No sé

3. ¿Cuántos años de educación ha completado?
(Si no se ha graduado de high school, indique el número de años de escuela que ha completado. Si tiene por lo menos diploma de high school, indique el título académico más alto obtenido o intentado después de high school. En otras palabras, ¿cuál es el nivel más alto de educación que ha completado?)

- ☐ 1. 1 año o menos
- ☐ 2. 2 años
- ☐ 3. 3 años
- ☐ 4. 4 años
- ☐ 5. 5 años
- ☐ 6. 6 años
- ☐ 7. 7 años
- ☐ 8. 8 años
- ☐ 9. 9 años
- ☐ 10. 10 años
- ☐ 11. 11 o 12 años; sin diploma
- ☐ 12. Diploma de high school o equivalente (es decir, GED)
- ☐ 66. Otra persona

4. ¿Actualmente está recibiendo ingresos por discapacidad tales como Seguro Social por Discapacidad o privado por discapacidad a largo plazo? (Escoja todas las que apliquen)

- ☐ 1. No estoy recibiendo ingresos por discapacidad
- ☐ 2. Seguro Social por Discapacidad
- ☐ 3. Seguro privado por discapacidad a largo plazo
- ☐ 4. Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)
- ☐ 5. Inmunización por accidente laboral
- ☐ 6. Otro _____
- ☐ 99. No sé

¿Cuánto tiempo se tardó en completar esta encuesta?_____

¿Hay algo más que le gustaría decirnos?_____
_____
_____
_____
_____

Muchas gracias por compartir sus experiencias con nosotros.