BMS Pediatric Self Report 8-12 Mail Form II: Research Staff 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.

Remember to fill out the Medical Record Abstraction Form II. For the pain medication items, check the medical record to determine if there were any pain medications prescribed within the data collection window. Note on the Medical Record Abstraction Form II form and enter in the appropriate field during data entry.

Form II Administration:

Follow-up period

- ☐ 1. 6-month follow-up
- ☐ 5. 10 year follow-up
- ☐ 2. 12 month follow-up
- ☐ 3. 24 month follow-up
- ☐ 4. 5 year follow-up
- ☐ 5. 10 year follow-up

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

What is the status of this follow-up assessment?

- ☐ 1. Some or all assessment done
- ☐ 2. Death due to burn related complications (update date and cause of death on Patient Status Form)
- ☐ 3. Death due to non-burn related complications (update date and cause of death on Patient Status Form)
- ☐ 4. Unable to locate
- ☐ 5. Refused this assessment
- ☐ 6. Unable to test/med comp/incapable of responding
- ☐ 7. Failed to respond
- ☐ 8. Did not consent to future assessment/withdrew
- ☐ 11. Incarcerated
- ☐ 13. Still in hospital (not discharged yet)
- ☐ 14. Unable to travel for assessment
- ☐ 15. Death (unknown causes) (update date and cause of death on Patient Status Form)

If follow-up status is "unable to locate," mark the best reason, below:

- ☐ 1. Homeless at previous data collection
- ☐ 2. International place of residence
- ☐ 3. Participant is child who was/is in CPS custody or foster care and no contact information is available
- ☐ 4. No known current contact info
- ☐ 5. Other reasons
- ☐ 6. Unable to contact due to Shriners Hospital regulations

Encuesta de Seguimiento del Sistema Modelo de Lesiones por Quemadura

¡Gracias por continuar participando en nuestro estudio! El objetivo de este estudio es aprender acerca de cómo les va a los niños después de una quemadura. Tus respuestas nos ayudarán a comprender las experiencias de todas las personas con quemaduras y agradezco tu deseo de compartir esas experiencias. Te haré preguntas sobre tu quemadura, sobre tu salud y otras preguntas son sobre ti y las personas que te rodean. Yo te guiaré a medida que avanzamos. Quizás notes que algunas preguntas son similares y te parezcan repetitivas. Esto no es un error y es parte del proceso de investigación. Toda tu información se mantendrá confidencial. Si no estás seguro(a) de cómo contestar una pregunta, por favor das la respuesta que te parezca más correcta.

Si tiene alguna pregunta, por favor, llámenos al:_____.

Su último cuestionario del estudio de investigación fue completado el ____/____/____.

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

Sección 1					
Las preguntas que siguen se refieren a su apariencia.					
	Definitivamente cierto	**Mayormente cierto**	**No estoy seguro**	**Mayormente falso**	**Definitivamente falso**
1. Considero que la quemadura no es atractiva para los demás.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Pienso que la gente no quiere tocarme.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Me siento inseguro entre extraños.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Los cambios en mi apariencia han interferido con mis relaciones.	☐	☐	☐	☐	☐

Sección 2				
Es una lista de problemas que los niños(as) de vez en cuando tienen después de que les ha pasado algo espantoso como lo que hemos estado hablando. Marca la caja que mejor describe cuantas veces, estos problemas te han preocupado en las ULTIMAS DOS SEMANAS.				
	Nunca	**De vez en cuando**	**La mitad del tiempo**	**Casi siempre**
1. Has tenido pensamientos o imagenes molestos sobre el trauma aunque tu no querías pensar en eso.	☐	☐	☐	☐
2. Has tenido sueños malos o pesadillas.	☐	☐	☐	☐
3. Has actuado o has sentido como si el trauma estuviera pasando de nuevo (has escuchado algo o visto algo que te recuerda del trauma y te has sentido como si el trauma estuviera pasando otra vez).	☐	☐	☐	☐
4. Te has sentido mal cuando piensas o escuchas algo sobre el trauma (por ejemplo: sintiéndote asustado(a), enojado(a), triste o culpable).	☐	☐	☐	☐
5. Has tenido sensaciones en tu cuerpo cuando piensas o escuchas algo acerca del trauma (por ejemplo: sudando de repente, el corazón palpitando rápido).	☐	☐	☐	☐
6. Has tratado de no pensar, hablar, o de tener sentimientos acerca del trauma.	☐	☐	☐	☐
7. Has tratado de evitar actividades, personas, o lugares que te hacen recordar el evento traumático (por ejemplo, no querer jugar afuera o ir a la escuela).	☐	☐	☐	☐
8. Has tenido dificultad en recordar una parte importante del trauma.	☐	☐	☐	☐
9. Has tenido mucho menos intéres o no has hecho las cosas que acostumbrabas hacer.	☐	☐	☐	☐
10. Has tenido dificultad en sentirte cercano a las personas que están a tu alrededor.	☐	☐	☐	☐
11. Has tenido dificultad en tener sentimientos fuertes (por ejemplo, no poder llorar o sentirte muy feliz).	☐	☐	☐	☐
12. Has sentido como si tus planes del futuro o tus esperanzas no se harán realidad (por ejemplo, no te graduarás de la escuela, no tendrás un trabajo, o no te casarás o no tendrás hijos(as)).	☐	☐	☐	☐

Marca la caja que mejor describe cuantas veces, estos problemas te han preocupado en las ULTIMAS DOS SEMANAS.	**Nunca**	**De vez en cuand**	**La mitad del tiempo**	**Casi siempre**
13. Has tenido dificultad en quedarte o mantenerte dormido(a).	☐	☐	☐	☐
14. Te has sentido irritable o has tenido momentos de enojo.	☐	☐	☐	☐
15. Has tenido dificultad en concentrarte (por ejemplo, se te olvida de lo que se trata algún programa de la televisión, olvidándote de lo que leíste, o no prestando atención en la clase).	☐	☐	☐	☐
16. Has estado demasiado cuidadoso(a) y atento(a), (por ejemplo, cuando alguien camina detrás de tí).	☐	☐	☐	☐
17. Te has asustado o te has sorprendido facilmente.	☐	☐	☐	☐

Sección 3					
Responde a cada pregunta o enunciado marcando una casilla por línea.					
En las últimas 4 semanas...	**Nunca**	**Rara vez**	**A veces**	**A menudo**	**Siempre**
He sentido una relación estrecha con mi familia	☐	☐	☐	☐	☐
Me he sentido realmente importante para mi familia	☐	☐	☐	☐	☐
He recibido toda la ayuda que necesitaba de mi familia	☐	☐	☐	☐	☐
Mi familia y yo nos hemos divertido juntos	☐	☐	☐	☐	☐

Sección 4					
Por favor, responda a cada pregunta o enunciado marcando una casilla por línea.					
Responde a cada enunciado marcando una casilla por línea.					
En los últimos 7 días…	**Nunca**	**Casi Nunca**	**A veces**	**Frecuentemente**	**Casi Siempre**
Tuve problemas para dormir cuando tenía comezón	☐	☐	☐	☐	☐
Me sentí enojada/o cuando tenía comezón	☐	☐	☐	☐	☐
Fue difícil para mi prestar atención cuando tenía comezón	☐	☐	☐	☐	☐
Fue difícil para mi divertirme cuando tenía comezón	☐	☐	☐	☐	☐

	No aplica (no hago trabajo escolar)	**Nunca**	**Casi Nunca**	**A veces**	**Frecuent e-mente**	**Casi Siempre**
Me costó trabajo hacer las tareas escolares cuando tenía comezón	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Sección 5					
Responde a cada enunciado marcando una casilla por línea.					
En los últimos 7 días…	**Nunca**	**Casi nunca**	**A veces**	**A menudo**	**Casi siempre**
1. Me sentí harto/a.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Me sentí enojado/a.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Me sentí molesto/a.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Estuve tan enojado/a que tuve ganas de arrojar algo.	☐	☐	☐	☐	☐
5. Estuve tan enojado/a que tuve ganas de gritarle a alguien.	☐	☐	☐	☐	☐

Sección 6					
Responde a cada enunciado marcando una casilla por línea.					
<u>Ansiedad</u> **En los últimos 7 días...**	**Nunca**	**Casi nunca**	**A veces**	**A menudo**	**Casi siempre**
Sentí que pasaría algo terrible.	☐	☐	☐	☐	☐
Me sentí nervioso/a.	☐	☐	☐	☐	☐
Me sentí preocupado/a.	☐	☐	☐	☐	☐
Me preocupé cuando estaba en casa.	☐	☐	☐	☐	☐
<u>Síntomas de depresión</u> **En los últimos 7 días...**	**Nunca**	**Casi nunca**	**A veces**	**A menudo**	**Casi siempre**
Sentí que todo me salía mal en la vida.	☐	☐	☐	☐	☐
Me sentí solo/a.	☐	☐	☐	☐	☐
Me sentí triste.	☐	☐	☐	☐	☐
Me resultó difícil divertirme.	☐	☐	☐	☐	☐

Agotamiento **En los últimos 7 días...**	**Nunca**	**Casi nunca**	**A veces**	**A menudo**	**Casi siempre**
El cansancio hizo que fuera difícil para mí estar al día con las tareas escolares.	☐	☐	☐	☐	☐
Me cansé fácilmente.	☐	☐	☐	☐	☐
Estuve demasiado cansado/a para practicar deportes o hacer ejercicio.	☐	☐	☐	☐	☐
Estuve demasiado cansado/a para disfrutar de las cosas que me gusta hacer.	☐	☐	☐	☐	☐
Relaciones entre iguales **En los últimos 7 días...**	**Nunca**	**Casi nunca**	**A veces**	**A menudo**	**Casi siempre**
Me sentí aceptado/a por los otros niños/as de mi edad.	☐	☐	☐	☐	☐
Pude contar con mis amigos/as.	☐	☐	☐	☐	☐
Mis amigos/as y yo nos ayudamos.	☐	☐	☐	☐	☐
Otros niños/as quisieron ser mis amigos/as.	☐	☐	☐	☐	☐
Efectos del dolor **En los últimos 7 días...**	**Nunca**	**Casi nunca**	**A veces**	**A menudo**	**Casi siempre**
Tuve problemas para dormir cuando sentí dolor.	☐	☐	☐	☐	☐
Cuando tuve dolor, me fue difícil prestar atención.	☐	☐	☐	☐	☐
Cuando tuve dolor, me fue difícil correr.	☐	☐	☐	☐	☐
Cuando tuve dolor, me fue difícil caminar una manzana (cuadra).	☐	☐	☐	☐	☐

Intensidad del dolor **En los últimos 7 días...**											
En promedio, ¿cómo dirías que es tu dolor?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Ningún dolor									**El peor dolor que te puedes imaginar**	

Sección 7					
Responde a cada pregunta o enunciado marcando una casilla por línea.					
En los últimos 7 días...	**Nunca**	**Casi nunca**	**A veces**	**Casi siempre**	**Siempre**
Tuve dificultad para dormirme	☐	☐	☐	☐	☐
Dormí toda la noche	☐	☐	☐	☐	☐
Tuve dificultad para dormir	☐	☐	☐	☐	☐
Tuve problemas para dormir	☐	☐	☐	☐	☐

Sección 8					
Responde a cada enunciado marcando una casilla por línea.					
En los últimos 7 días...	**Sin dificultad**	**Con poca dificultad**	**Con alguna dificultad**	**Con mucha dificultad**	**No pude hacerlo**
Pude practicar los mismos deportes y ejercicios que hacían otros niños/as de mi edad.	☐	☐	☐	☐	☐
Pude levantarme del piso (suelo).	☐	☐	☐	☐	☐
Pude subir escaleras sin agarrarme a nada.	☐	☐	☐	☐	☐
He podido hacer físicamente las actividades que más me gustan.	☐	☐	☐	☐	☐

Sección 9					
Responde a cada pregunta o enunciado marcando una casilla por línea.					
En los últimos 7 días...	**Ningún día**	**1 día**	**2-3 días**	**4-5 días**	**6-7 días**
¿Cuántos días has hecho tanto ejercicio o has jugado tanto que tu cuerpo se ha cansado?	☐	☐	☐	☐	☐
Cuántos días has hecho ejercicio muy intenso durante 10 minutos o más?	☐	☐	☐	☐	☐
Cuántos días has hecho tanto ejercicio que has acabado respirando fuerte?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Cuántos días has estado tan activo/a físicamente que has sudado?	☐	☐	☐	☐	☐

Sección 10					
Indica hasta qué punto estás de acuerdo o en desacuerdo					
	Completa-mente en desacuerdo	**En desacuerdo**	**Ni de acuerdo ni en desacuerdo**	**De acuerdo**	**Completa-mente de acuerdo**
1. Me está llendo bien en la vida.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Mi vida es justo como la quiero.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Tengo una buena vida.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Tengo lo que deseo en la vida.	☐	☐	☐	☐	☐

Sección 11

ENSEGUIDA HAY ALGUNAS PREGUNTAS SOBRE MANERAS EN QUE LA GENTE CAMBIA DESPUES DE EVENTOS DIFICILES.

Para cada una de las siguientes declaraciones indique el grado en que ocurrió este cambio en su vida como resultado de su lesion.

	Ningun cambio	**Un poco**	**Algun**	**Mucho**	**No se**
Aprendí que agradable y servicial pueden ser algunas personas.	☐	☐	☐	☐	☐
Ahora puedo manejar problemas grandes mejor	☐	☐	☐	☐	☐
Sé lo que es importante para mi mejor que antes.	☐	☐	☐	☐	☐
Entiendo cómo funciona Dios mejor	☐	☐	☐	☐	☐
Me siento más cerca de otras personas (amigos o familiares) que antes.	☐	☐	☐	☐	☐
Aprecio (disfruto) cada día más de lo acostumbrado.	☐	☐	☐	☐	☐
Ahora tengo la oportunidad de hacer algunas cosas que no podia hacer antes.	☐	☐	☐	☐	☐
Mi fe (creencia) en Dios es más fuerte de lo que era antes.	☐	☐	☐	☐	☐
He aprendido que puedo lidiar con más cosas que pensé que podia hacer antes.	☐	☐	☐	☐	☐
Tengo nuevas ideas acerca de cómo quiero que sean las cosas cuando crezca.	☐	☐	☐	☐	☐

¿Cuánto tiempo se tardó en completar esta encuesta? _____

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

¡Muchas gracias por compartir tus experiencias con nosotros!