BMS Pediatric Proxy 0-7 Mail 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:	
Who is filling out this questionnaire? (Select all that apply) ☐ 1. Mother or stepmother ☐ 2. Father or stepfather ☐ 3. Guardian ☐ 4. Other	**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 del Sistema Modelo de Lesiones por Quemadura: Al dar de Alta del Hospital

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

Si no está seguro(a) de cómo responder a una pregunta, por favor dé la respuesta que le parezca más correcta para su hijo/a. Puede decidir no responder a cualquier pregunta que no quiera contestar o que le parezca incómoda. 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: ___ ___ / ___ ___ / ___ ___

¿Quién está llenando este cuestionario? (Seleccione todas las que apliquen)

- ☐ 1. Madre o madrastra
- ☐ 2. Padre o padrastro
- ☐ 3. Tutor
- ☐ 4. Otra persona

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 la actividad diaria de su hijo utilizando estas respuestas:

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

Su hijo 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	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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

Su hijo tiene problemas…	¿Problema?	1	2	3	4	5	6	7
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	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
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 del historial antes de la lesión por quemadura

Por favor, conteste estas preguntas sobre la situación de su hijo/a antes de la quemadura. Sus respuestas nos ayudarán a comprender los problemas relacionados con quemaduras. Más adelante, habrá algunas preguntas similares sobre el estado de salud de su hijo/a después de la quemadura.

Sección 2

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

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

3. ¿Con quién estaba viviendo su hijo/a 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. ¿Su hijo/a estaba inscrito en la escuela en el momento de su quemadura? ☐ 1. Sí, iba a la escuela ☐ 2. No iba a la escuela →	*Si su hijo/a no estaba inscrito en la escuela en el momento de su quemadura*, ¿por qué no? ☐ No era de edad escolar ☐ Problemas médicos ☐ Razones emocionale/sociales ☐ Decisión personal ☐ Otra razón ☐ No aplica (si asistía a la escuela) ☐ No sé
5. Su hijo/a está adelantado, al mismo nivel, o atrasado del grado escolar que en el que debería estar para su edad? ☐ 1. Está 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 su hijo/a ha sido clasificado como estudiante de educación especial? ☐ 1. Sí ☐ 2. No ☐ 77. No aplica ☐ 99. No sé	
7. Antes de la quemadura, ¿su hijo/a tenía 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 la quemadura, ¿a su hijo/a 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 3
1. En **el mes antes** de su quemadura, ¿tomaba con regularidad su hijo/a medicamentos recetados para el dolor? ☐ 1. Sí ☐ 2. No ☐ 99. No sé
2. ¿Su hijo/a recibió terapia psicológica o consejería en **los últimos 12 meses**? ☐ 1. Sí ☐ 2. No ☐ 99. No sé
3. **En los últimos 12 meses**, ¿su hijo/a tomó medicamentos por estar preocupado/a, tenso/a o ansioso/a? ☐ 1. Sí ☐ 2. No ☐ 99. No sé
4. **En los últimos 12 meses**, ¿Su hijo/a tomó medicamentos por estar triste, sentirse vacío/a o deprimido/a? ☐ 1. Sí ☐ 2. No ☐ 99. No sé

Sección del historial después de la lesión por quemadura

Todas las preguntas que acaba de contestar son sobre el tiempo antes de la quemadura de su hijo/a. Ahora hay algunas preguntas sobre su hijo/a y su quemadura.

Sección 4
1. ¿Su hijo/a es de origen hispano, latino o español? ☐ 1. Sí, de origen hispano, latino o español ☐ 2. No, no de origen hispano, latino ni español ☐ 88. Prefiero no responder
2. ¿Cuál es la raza de su hijo/a? ☐ 1. Negra o afro-americana ☐ 2. Asiática ☐ 3. Blanca ☐ 4. Indígena de Norteamérica/nativo de Alaska ☐ 5. Nativo de Hawái 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 5

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

2. ¿Con quién vive/vivirá su hijo/a después de ser 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/guardián legal
   - ☐ 99. No sé

3. ¿Cuántos años de educación ha completado su hijo/a?
   - ☐ 0. Preescolar completado
   - ☐ 1. 1 año o menos
   - ☐ 2. 2 años
   - ☐ 3. 3 años
   - ☐ 4. 4 años
   - ☐ 77. No aplica (es demasiado pequeño para la escuela)

La siguiente pregunta se refiere a sus ingresos. Agradecemos esta información porque con frecuencia los ingresos están relacionados con la salud. Por ejemplo, nos gustaría saber si las familias con ingresos bajos reportados tienen más problemas con el acceso a servicios de atención médica, como el cuidado dental o la terapia física. Tener esta información nos ayuda a abogar por mejores programas que atienden a personas con quemaduras.

4. ¿Aproximadamente cuáles eran los ingresos anuales de su familia en el último año completo antes de la quemadura de su hijo/a (<u>ingresos totales de todos los miembros de la familia que viven con usted en su hogar, incluyéndose usted</u>)? (en dólares estadounidenses)
   - ☐ 1. Menos de $25,000
   - ☐ 2. $25,000-$49,999
   - ☐ 3. $50,000-$99,999
   - ☐ 4. $100,000-$149,999
   - ☐ 5. $150,000-$199,999
   - ☐ 6. $200,000 o más
   - ☐ 7. No vivía en los Estados Unidos
   - ☐ 77. No aplica (ej., vivía en una institución)
   - ☐ 88. Prefiero no responder

5. ¿Cuántas personas hay en su hogar (<u>incluyéndose su hijo/a</u>)? _____

6. ¿Actualmente su hijo/a está recibiendo ingresos por discapacidad/incapacidad tales como Seguro por Incapacidad del Seguro Social o incapacidad de un seguro privado a largo plazo? (Escoja todas las que apliquen)

- ☐ 1. Mi hijo/a no está recibiendo ingresos por discapacidad/incapacidad
- ☐ 2. Seguro por Incapacidad del Seguro Social (SSDI)
- ☐ 4. Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)
- ☐ 6. Otro _____
- ☐ 99. No sé

Sección 6

*Instrucciones: **Si** su hijo tiene **entre 3 y 7 años**, por favor, conteste las siguientes preguntas.*
*Si su hijo es menor **de 3 años, sáltese** las siguientes cuatro preguntas.*

Indique que tanto está de acuerdo o desacuerdo.

En las cuatro semanas antes de la quemadura de mi niño(a)…	**Completa-mente en desacuerdo**	**Desacuerdo**	**Ni de acuerdo o desacuerdo**	**De acuerdo**	**Completa-mente de acuerdo**
1. La vida de mi niño(a) iba bien.	☐	☐	☐	☐	☐
2. La vida de mi niño(a) era justo lo que quería.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Mi niño(a) tenía una buena vida.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Mi niño(a) tenía lo que él/ella quería en la vida.	☐	☐	☐	☐	☐

¿Aproximadamente cuánto tiempo se tardó en completar esta encuesta? _____
¿Hay algo más que le gustaría decirnos?
_____
_____
_____

Nos comunicaremos con usted en aproximadamente 6 meses para saber cómo sigue su hijo/a.
¡Muchas gracias por compartir sus experiencias con nosotros!