BMS Pediatric Proxy 0-7 Mail Form II: 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.

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:	
Who is filling out this questionnaire? (Select all that apply) ☐ 1. Mother or stepmother ☐ 2. Father or stepfather ☐ 3. Guardian ☐ 4. Other	**Follow-up period** ☐ 1. 6-month follow-up ☐ 2. 12 month follow-up ☐ 3. 24 month follow-up ☐ 4. 5 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 Burn Model System: Introducción

¡Gracias por seguir siendo parte de este estudio! Queremos aprender cómo les va a los niños después de una quemadura. Algunas preguntas son sobre la quemadura de su hijo/a, y otras acerca de su hijo/a y la gente a su alrededor. Quizás note 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 contestar una pregunta, por favor dé la respuesta que le parezca más correcta a usted. 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:_____.

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

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

1. Desde su último cuestionario del estudio de investigación, ¿su hijo ha conversado con otros sobrevivientes de quemaduras para recibir apoyo con dificultades relacionados con su quemadura?

- ☐ 1. Sí
- ☐ 2. No
- ☐ 99. No sé

2. Desde su último cuestionario del estudio de investigación, ¿su hijo/a ha recibido alguno de los siguientes servicios en su casa o como paciente externo por su quemadura? *(Seleccione todas las que apliquen)*

- ☐ 1. Ningún servicio
- ☐ 2. Terapia ocupacional
- ☐ 3. Terapia física
- ☐ 4. Patología del habla y lenguaje
- ☐ 5. Trabajo social
- ☐ 6. Servicios psicológicos
- ☐ 7. Servicios vocacionales o atención emocional pediátrica
- ☐ 99. No sé

Algunos ejemplos de terapia ocupacional incluyen ayuda con equipo de adaptación y con el entorno de trabajo después de su lesión. Algunos ejemplos de terapia física incluyen amplitud de movimiento y ejercicios para caminar.

Si su hijo no recibió ningún servicio O si no recibió terapia física/ocupacional, pase al #7, abajo	
3. *Si su hijo/a recibió terapia ocupacional y/o física,* ¿cuántas sesiones de terapia ocupacional y/o terapia física ha tenido su hijo/a en las últimas 4 semanas? (Si no sabe exactamente, indique su mejor estimación) ☐ 1. Una ☐ 2. 2 a 4 ☐ 3. 5 a 10 ☐ 4. Más de 10 ☐ 77. No aplica (no recibió terapia ocupacional/física) → pase al #7 abajo ☐ 99. No sé	
Si su hijo/a recibió terapia ocupacional y/o física, Desde su último cuestionario del estudio de investigación, ¿dónde recibió su hijo terapia ocupacional o física para su quemadura?	
4. ¿En el centro de quemados? ☐ 1. Sí ☐ 2. No ☐ 77. No aplica (no recibió terapia ocupacional/física) ☐ 99. No sé	
5. ¿En otro lugar? ☐ 1. Sí ☐ 2. No ☐ 77. No aplica (no recibió terapia ocupacional/física) ☐ 99. No sé	
6. ¿Por medio de telesalud? (por ejemplo, en consulta con su terapeuta mediante videoconferencia) ☐ 1. Sí ☐ 2. No ☐ 77. No aplica (no recibió terapia ocupacional/física) ☐ 99. No sé	
7. Desde su último cuestionario del estudio de investigación, ¿su hijo/a ha tenido alguna cirugía relacionada a su quemadura (tales como cirugías para heridas abiertas o tratamiento de cicatrices)? ☐ 1. Sí → ☐ 2. No ☐ 99. No sé	(*Si su hijo/a tuvo cirugías relacionadas con su quemadura)* ¿Ha tenido su hijo/a alguna cirugía relacionada a su quemadura fuera de este centro clínico? ☐ 1. Sí ☐ 2. No ☐ 99. No sé

Sección 2

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	*2*	*3*	*4*	*5*	*6*	*7*
Para nada	*Muy poco*	*Poco*	*Moderada-mente*	*Bastante*	*Exagerada-mente*	*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	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
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 su hijo algún otro problema médico?	☐ Sí	☐ No	En caso afirmativo, especifique el problema:						

Sección 3					
Para cada uno de los siguientes síntomas, por favor, califique que tan problemático es para su hijo en general.					
	0= Para Nada	**1= Un poco**	**2= Moderado**	**3= Bastante**	**4= Demasiado**
Dolor	☐	☐	☐	☐	☐
Comezón	☐	☐	☐	☐	☐

Sección 4

1. **Actualmente**, ¿su hijo/a toma con regularidad medicamentos recetados para el dolor ?
   - ☐ 1. Sí
   - ☐ 2. No
   - ☐ 99. No sé

2. **Actualmente, ¿**su hijo/a toma con regularidad medicamentos recetados para la comezón o picazón?
   - ☐ 1. Sí
   - ☐ 2. No
   - ☐ 99. No sé

3. Desde **su último cuestionario del estudio de investigación**, **¿**su hijo/a ha recibido terapia psicológica o consejería a raíz de su quemadura?
   - ☐ 1. Sí
   - ☐ 2. No
   - ☐ 99. No sé

4. 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

5. 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 5

1. ¿Cuál es el peso de su hijo/a actualmente? (libras)_____ ☐ No sé

2. ¿ Cuál es la estatura de su hijo/a actualmente? (pies/pulgadas)____ ☐ No sé

3. ¿Dónde está viviendo su hijo/a ahora? (Escoja solo una)
- ☐ 1. Residencia privada
- ☐ 2. Casa de convalecencia
- ☐ 4. Institución correccional
- ☐ 5. Hotel/motel
- ☐ 6. Sin hogar
- ☐ 7. Hospital

4. Actualmente, ¿cuál es el código postal de su hijo/a? _____
- ☐ No aplica (no vive en los Estados Unidos)
- ☐ No aplica (sin hogar)

5. ¿Con quién está viviendo su hijo/a ahora? (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 legal/guardián legal

6. ¿Cuál es la situación escolar de su hijo/a ahora?
- ☐ 1. Va a la escuela
- ☐ 2. No va a la escuela →

Si su hijo/a no está asistiendo a la escuela, ¿por qué no?
- ☐ Tiene que ver con la quemadura
- ☐ Otros problemas médicos
- ☐ Razones emocionales/sociales
- ☐ Decisión personal
- ☐ Otra razón
- ☐ No aplica (va a la escuela)
- ☐ No sé

7. Si su hijo/a no había regresado a la escuelacuando completó su último cuestionario del estudio de investigación, pero ahora está en la escuela,
¿Cuándo fue el primer día que regresó su hijo/a a la escuela desde su lesión? (Por favor, ponga su mejor respuesta si no sabe la fecha exacta) :____/_____/_____

8. ¿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)

9. ¿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	*Si su hijo/a esta recibiendo ingresos por discapacidad*, ¿su hijo/a está recibiendo ingresos por discapacidad debido a su lesión por quemadura? ☐ 1. Sí, mi hijo/a está recibiendo ingresos por discapacidad debido a su quemadura ☐ 2. No, mi hijo/a no está recibiendo ingresos por discapacidad debido a su quemadura ☐ 77. No aplica (no recibe ingresos por discapacidad) ☐ 99. No sé
10. ¿Actualmente su hijo/a tiene algún problema físico, tal como problemas para moverse (dificultad para mover los brazos, las piernas o el cuerpo)? ☐ 1. Sí ☐ 2. No ☐ 99. No sé	
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 que han reportado ingresos bajos 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 personas con quemaduras.	
11. ¿Aproximadamente cuáles fueron los ingresos anuales totales de su familia en el último año completo (ingresos totales de todos los miembros de la familia que viven con usted en su hogar, incluyéndose usted)? (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	
12. ¿Cuántas personas viven en su hogar (incluyéndose su hijo/a)? _____	

13. ¿Actualmente quién es el principal patrocinador de la atención médica de su hijo/a? Es decir, ¿quién está pagando por la mayor parte de los gastos de atención de la quemadura de su hijo/a? (Escoja solo una)

- ☐ 1. Medicare
- ☐ 2. Medicaid (DSHS)
- ☐ 3. Seguro privado/HMO/PPO/Pre-pagado/Administrado
- ☐ 4. Remuneración por accidente laboral (L&I)
- ☐ 6. Champus/Tri-Care
- ☐ 7. Paga por sí mismo o es indigente (recibe ayuda pública)
- ☐ 9. VA
- ☐ 10. Otra persona
- ☐ 11. Filantropía (ayuda privada o fundación privada u hospital Shriners)
- ☐ 77. No aplica (no hay gastos por la quemadura)
- ☐ 99. No sé

Sección 6

Las preguntas que siguen se refieren al aspecto físico de este niño.

	Definitivamente cierto=1	**Mayormente cierto=2**	**No está seguro (a)=3**	**Mayormente falso=4**	**Definitivamente falso=5**
1. Este niño considera que la quemadura no es atractiva para los demás.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Este niño piensa que la gente no quiere tocarlo	☐	☐	☐	☐	☐
3. Este niño se siente inseguro entre extraños.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Los cambios en el aspecto físico de este niño han interferido con sus relaciones.	☐	☐	☐	☐	☐

Sección 7

Debajo hay una lista de actividades. Por favor, elija la respuesta que mejor describa las habilidades de su hijo en esas actividades.

No apto = No puede hacer, no sabe cómo, o es demasiado joven = 1
Difícil = Lo hace con mucha ayuda, tiempo extra, o esfuerzo = 2
Un poco difícil = Lo hace con poca ayuda, tiempo extra o esfuerzo = 3
Fácil=Lo hace sin ayuda, tiempo extra o esfuerzo, o las habilidades del niño superan este nivel = 4

(Por favor, no considere el uso dispositivos para caminar como caminadora, muletas, o bastones, a menos que se especifique)

Por favor, elija cuál respuesta mejor describe las habilidades de su hijo en las siguientes actividades.	**No apto**	**Difícil**	**Un poco difícil**	**Fácil**
1. Cuando se acuesta sobre su abdomen, voltea la cabeza hacia los dos lados.	☐	☐	☐	☐
2. Se sienta en el piso sin apoyo de una almohada o un sofá.	☐	☐	☐	☐
3. Camina mientras se apoya en los muebles o paredes.	☐	☐	☐	☐
4. Camina afuera sobre césped, mantillo o grava	☐	☐	☐	☐
5. Cuando corre, es capaz de esquivar a personas y objetos.	☐	☐	☐	☐

Instrucciones: Si su hij/ao es menor de 3 años, pase a la página siguiente y responda las últimas preguntas de la Sección 10.

Sección 8 (para niños(as) edades 3-7)			
Por favor indique que tan frecuente o cierto son los comportamientos de su niño(a).			
	0= Nunca o no es cierto	**1= A veces o algo cierto**	**2= Frecuente-mente o muy cierto**
1. Hace berrinches o tiene mal humor	☐	☐	☐
2. Discute mucho con los adultos	☐	☐	☐
3. Es fácilmente irritado por otros	☐	☐	☐
4. Se venga de la gente	☐	☐	☐
Por favor indique que tan frecuente o cierto son los comportamientos de su niño(a).			
	0= Nunca o no es cierto	**1= A veces o algo cierto**	**2= Frecuente-mente o muy cierto**
1. No se siente feliz, está triste o deprimido.	☐	☐	☐
2. Llora mucho.	☐	☐	☐
3. Parece solitario.	☐	☐	☐
4. Se abstiene de actividades con otros.	☐	☐	☐

Sección 9 (para niños(as) edades 3-7)					
Indique que tanto está de acuerdo o desacuerdo:	**1= Muy en des-acuerdo**	**2= Des-acuerdo**	**3= Ni de acuerdo o des-acuerdo**	**4= De acuerdo**	**5= Muy de acuerdo**
1. La vida de mi niño(a) va bien.	☐	☐	☐	☐	☐
2. La vida de mi niño(a) es justo lo que quiere.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Mi niño(a) tiene una buena vida.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Mi niño(a) tiene lo que él/ella quiere en la vida.	☐	☐	☐	☐	☐

Sección 10

¿Cuánto tiempo se tardó en completar esta encuesta? _____

¿Hay algo más que le gustaría decirnos?

_____

_____

_____

Ya terminamos con la encuesta. Muchas gracias por su participación en este estudio de investigación!