

Vigilancia cardiaca congénita para reconocer los resultados, las necesidades y el bienestar (*well-being*) (*CH STRONG*)

Las preguntas 1 a 3 piden información básica sobre usted para asegurarnos de que tenemos a la persona correcta.

1. ¿Es usted la persona a quien iba dirigida la carta de presentación?
  - a. Sí (pase a la pregunta 4)
  - b. No
  
2. Si no es, ¿cuál es su relación con la persona a quien iba dirigida la carta de presentación?
  - a. Pareja/cónyuge
  - b. Hermano(a)
  - c. Padre o madre
  - d. Otro familiar
  - e. Cuidador sin parentesco
  - f. Otra, por favor especifique: \_\_\_\_\_  
(en letra de imprenta)
  
3. ¿Cuál es la principal razón por la que esta persona no puede completar el cuestionario?
  - a. Incapacidad física
  - b. Incapacidad mental
  - c. Está muerta (pase a la pregunta 70)
  - d. No está disponible
  - e. Otra, por favor especifique: \_\_\_\_\_  
(en letra de imprenta)

Como se explica en la carta que recibió, lo estamos contactando para esta encuesta porque nuestros registros muestran que usted tiene un defecto cardiaco congénito, o sea que nació con un problema en el corazón. Quisiéramos hacerle algunas preguntas sobre su problema del corazón.

Si está completando este cuestionario por la persona a la que iba dirigida esta carta, por favor responda todas las preguntas con información acerca de esa persona solamente.

4. ¿Cuál es el nombre del problema del corazón con el que nació? (Marque todas las opciones que correspondan).
  - a. Estenosis de la válvula aórtica
  - b. Comunicación interauricular (CIA)

Se estima que la carga pública reportada para recopilar esta información es en promedio 20 minutos, incluido el tiempo para completar y revisar el proceso de recolección de la información. Una agencia no puede hacer ni patrocinar una recolección de información y las personas no están obligadas a responder, a menos que se presente un número de control de OMB válido y vigente. Envíe sus comentarios acerca de este cálculo del tiempo o acerca de cualquier otro aspecto de esta recolección de información incluidas sus sugerencias para reducir la carga del tiempo a CDC/ATSDR Reports Clearance Officer, 1600 Clifton Road, NE, MS D-74, Atlanta, GA 30333: Atención: PRA (0920-XXXX).

- c. Comunicación atrioventricular (CAVC) o defecto del canal atrioventricular (canal AV)
- d. Válvula aórtica bicúspide
- e. Coartación de la aorta
- f. Síndrome de corazón izquierdo hipoplásico (SCIH)
- g. Atresia pulmonar
- h. Estenosis de la válvula pulmonar
- i. Tetralogía de Fallot (TDF)
- j. Transposición de las grandes arterias (TGA)
- k. Atresia tricuspídea
- l. Comunicación interventricular (CIV)
- m. Tronco arterial
- n. Ventrículo único (doble entrada del ventrículo izquierdo)
- o. Conducto arterial persistente (CAP)
- p. Otro, por favor dé el nombre (en letra de imprenta)

- 
- q. No sabe/no está seguro
  - r. No sabe que tenga un problema del corazón (por favor conteste las demás preguntas lo mejor que pueda)

Ahora, le vamos a preguntar acerca de todas las operaciones del corazón que le hayan hecho. Las operaciones del corazón dejan cicatrices en el centro del pecho, al lado o en la espalda. Las operaciones realizadas después de la primera pueden dejar una cicatriz que se confunda con la inicial o dejar otra cicatriz.

5. ¿Le han hecho alguna operación por el problema del corazón con el que nació?
  - a. Sí
  - b. No (pase a la pregunta 7)
  - c. No está seguro (pase a la pregunta 7)

6. Aproximadamente, ¿cuántas operaciones del corazón le han hecho durante cada uno de los siguientes periodos? (Dé el número o marque la casilla que corresponda).

	Cantidad de operaciones (0 si no le han hecho operaciones)	Le hicieron operaciones pero no sabe cuántas	No sabe/no está seguro
Cuando tenía menos de 1 año			
Cuando tenía entre 1 y 5 años			
Cuando tenía entre 6 y 17 años			
Desde que cumplió 18 años			

Las siguientes preguntas se refieren al seguro médico. Al responder, piense en seguro de salud obtenido mediante el trabajo o comprado directamente, al igual que en los programas gubernamentales como Medicare y Medicaid, los cuales proporcionan atención médica o ayudan a pagar los gastos médicos.

7. ¿Tiene cobertura de seguro médico o de algún otro plan de atención médica?
- Sí
  - No (pase a la pregunta 10)
  - No sabe/no está seguro (pase a la pregunta 10)
8. ¿Qué clase de seguro médico o cobertura de atención médica tiene? Incluya los planes que pagan solo por un tipo de servicio (atención en un hogar de ancianos, atención en caso de accidentes o atención dental). Excluya los planes privados que solo proveen dinero en efectivo extra cuando se está hospitalizado. Si tiene más de un tipo de seguro de salud, marque todas las que correspondan.
- Seguro de salud privado
  - Medicare
  - Medi-gap
  - Medicaid (nombre específico en cada estado)
  - SCHIP (CHIP/Programa de Seguro Médico para Niños)
  - Seguro médico de las Fuerzas Armadas (Tricare/VA/CHAMP-VA)
  - Servicio de Salud para Poblaciones Indígenas
  - Plan de salud patrocinado por el estado
  - Otro programa gubernamental
  - Plan de servicio único (p. ej., dental, visión, recetas)
  - Ningún tipo de cobertura
  - Otro, por favor especifique \_\_\_\_\_  
(en letra de imprenta)
  - No sabe/no está seguro
9. En los últimos 12 meses, ¿hubo algún momento en que no tuviera ninguna cobertura de seguro médico?
- Sí
  - No
  - No sabe/no está seguro
10. Con respecto a su seguro médico o cobertura de atención médica, ¿cómo se compara con lo de hace un año?
- Mejor
  - Peor
  - Casi igual
  - No sabe/no está seguro
11. ¿Alguna vez le han negado el seguro médico?
- Sí
  - No
  - No sabe/no está seguro
12. ¿Alguna vez ha recibido beneficios por discapacidad (no incluya Medicaid)?
- Sí
  - No

c. No sabe/no está seguro

13. ¿Alguna vez le han negado los beneficios por discapacidad (no incluya Medicaid)?

a. Sí

b. No

c. No sabe/no está seguro

14. ¿Alguna vez no ha podido pagar o se retrasó en el pago de la atención médica, incluidos los medicamentos, las estadías en el hospital y visitas al médico?

a. Sí

b. No

c. No sabe/no está seguro

15. En los últimos 12 meses, ¿hubo algún momento en que necesitó consultar a un médico pero no pudo hacerlo por razones económicas?

a. Sí

b. No

c. No sabe/no está seguro

La siguiente serie de preguntas se refiere a su uso de servicios de atención médica.

16. ¿A qué lugar va con más frecuencia cuando se enferma o necesita hacer consultas acerca de su salud, a una clínica, al consultorio médico, a la sala de emergencias o a algún otro lugar? (Por favor marque el lugar al que va con más frecuencia).

a. Centro de salud o clínica

b. Consultorio médico o HMO

c. Sala de emergencias del hospital

d. Departamento de consulta externa del hospital

e. Otro lugar

f. No va a un lugar con más frecuencia (pase a la pregunta 20)

g. No sabe/no está seguro

17. En el lugar al que va con más frecuencia cuando se enferma o necesita hacer consultas acerca de su salud, ¿ha informado que usted nació con un problema del corazón?

a. Sí

b. No

c. No sabe/no está seguro

18. Durante los últimos 12 meses, ¿en algún momento CAMBIÓ el lugar al que HABITUALMENTE iba por atención médica?

a. Sí

b. No (pase a la pregunta 20)

c. No sabe/no está seguro (pase a la pregunta 20)

19. ¿La razón de este cambio tuvo que ver con el seguro médico?

- a. Sí
- b. No
- c. No sabe/no está seguro

20. En los últimos 12 meses, ¿cuántas veces ha ido a la sala de emergencias de un hospital por su propia salud? (Esto incluye visitas a la sala de emergencias que terminaron en admisión hospitalaria).

- a. Ninguna
- b. 1
- c. 2-3
- d. 4-5
- e. 6-7
- f. 8-9
- g. 10-12
- h. 13-15
- i. 16 o más
- j. No sabe/no está seguro

21. Durante los últimos 12 meses, ¿en cuántas ocasiones distintas ha pasado al menos una noche en el hospital por alguna razón? (Solo incluya ocasiones en que fue internado en el hospital. No incluya ocasiones en que pasó la noche en la sala de emergencias).

- a. Ninguna (pase a la pregunta 23)
- b. 1
- c. 2-3
- d. 4-5
- e. 6-7
- f. 8-9
- g. 10-12
- h. 13-15
- i. 16 o más
- j. No sabe/no está seguro

22. De estas ocasiones en que se quedó en el hospital por al menos una noche en los últimos 12 meses, ¿cuántas fueron debido a su problema con el corazón o a complicaciones relacionadas con ese problema?

- a. Ninguna
- b. 1
- c. 2-3
- d. 4-5
- e. 6-7
- f. 8-9
- g. 10-12
- h. 13-15
- i. 16 o más
- j. No sabe/no está seguro

23. En los últimos 12 meses, ¿aproximadamente cuántas veces ha ido al consultorio de algún proveedor de atención médica, como un médico, enfermero(a) o auxiliar médico, por algún motivo relacionado con su salud? No incluya a los dentistas.
- a. Ninguna (pase a la pregunta 25)
  - b. 1
  - c. 2-3
  - d. 4-5
  - e. 6-7
  - f. 8-9
  - g. 10-12
  - h. 13-15
  - i. 16 o más
  - j. No sabe/no está seguro

Las siguientes preguntas son acerca de visitas a un médico del corazón (cardiólogo) o a un centro cardiológico.

24. ¿Cuántas de esas visitas en los últimos 12 meses fueron con un médico del corazón o cardiólogo o a un centro cardiológico (clínica que solo atiende a pacientes con problemas del corazón)?
- a. Por favor escriba una cifra (escriba "0" si no tuvo ninguna visita a un médico del corazón o cardiólogo o a un centro cardiológico en los últimos 12 meses): \_\_\_\_\_
  - b. No sabe/no está seguro
25. ¿Cuándo fue la última vez que vio a un médico del corazón?
- a. Hace menos de 1 año
  - b. Hace 1 a 2 años
  - c. Hace 3 a 5 años
  - d. Hace más de 5 años (pase a la pregunta 27)
  - e. Nunca ha visto a ninguno (pase a la pregunta 27)
  - f. No sabe/no está seguro
26. ¿Quiénes son la mayoría de los pacientes que su médico del corazón principal ve por lo general?
- a. Niños y adolescentes (cardiólogo pediatra) (pase a la pregunta 28)
  - b. Adultos que han tenido su problema del corazón desde el nacimiento (cardiólogo de defectos cardiacos congénitos en adultos) (pase a la pregunta 28)
  - c. Adultos (cardiólogo de adultos) (pase a la pregunta 28)
  - d. No sabe/no está seguro (pase a la pregunta 28)
27. Si no ha visto a un médico del corazón en los últimos 5 años ni nunca, ¿cuál fue la razón? Por favor marque todas las respuestas que correspondan.
- a. Me sentía bien
  - b. No pensé que necesitaba ver a un médico del corazón
  - c. El doctor me dijo que ya no necesitaba ver a un médico del corazón
  - d. Mis padres dejaron de llevarme
  - e. Cambié de seguro o me quedé sin seguro médico

- f. Me mudé a otra ciudad o localidad
- g. No me gustó mi médico del corazón
- h. No pude encontrar un médico del corazón
- i. Otra
- j. No sabe/no está seguro

28. Cuando era adolescente o adulto joven, ¿alguna vez un proveedor de atención médica habló con usted de la necesidad de que siguiera viendo a un médico del corazón por el resto de su vida?

- a. Sí
- b. No
- c. No sabe/no está seguro

Las preguntas siguientes son acerca de su salud física y mental y de sus interacciones con los demás. Coloque una X en la casilla que corresponda a su respuesta.

		Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala
29.	En general, usted diría que su salud es:					
30.	En general, usted diría que su calidad de vida es:					
31.	En general, ¿cómo calificaría su salud física?					
32.	En general, ¿cómo calificaría su salud mental, incluido su ánimo y su capacidad para pensar?					
33.	En general, ¿cómo calificaría su satisfacción con sus actividades sociales y relaciones?					
34.	Por favor, califique, en general, ¿qué tan bien lleva a cabo sus actividades sociales y roles usuales (esto incluye las actividades en casa, en el trabajo y en su comunidad, y las responsabilidades como padre, hijo, esposo, empleado, amigo, etc.)?					

35. ¿Hasta qué punto puede usted llevar a cabo sus actividades físicas cotidianas como caminar, subir escaleras, cargar la compra del supermercado o mover una silla?

- a. Completamente
- b. Casi completamente
- c. Moderadamente
- d. Un poco

e. Para nada

36. En los últimos 7 días, ¿con qué frecuencia le han molestado los problemas emocionales como sentirse ansioso, deprimido o irritable?

- a. Nunca
- b. En raras ocasiones
- c. A veces
- d. A menudo
- e. Siempre

37. En los últimos 7 días, ¿cómo calificaría su fatiga en promedio?

- A. Ninguna
- b. Leve
- c. Moderada
- d. Intensa
- e. Muy intensa

38. En los últimos 7 días, ¿cómo calificaría su dolor en promedio? Por favor, coloque una marca en la casilla que corresponda a la respuesta que escoja.

Ningún dolor	←----->									El peor dolor imaginable
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

39. Durante las últimas 2 semanas, ¿con qué frecuencia le ha molestado alguno de los siguientes problemas? Por favor, coloque una marca en la casilla que corresponda a la respuesta que escoja.

	Para nada	Varios días	Más de la mitad de los días	Casi todos los días
Poco interés o placer en hacer cosas				
Sentirse decaído, deprimido o sin esperanza				

Con la siguiente serie de preguntas, queremos saber si tiene afecciones físicas, mentales o emocionales que le hacen muy difíciles sus actividades cotidianas.

40. ¿Es sordo o tiene gran dificultad para oír?

- a. Sí
- b. No



41. ¿Es ciego o tiene gran dificultad para ver, incluso al usar lentes?
- Sí
  - No
42. Debido a una afección física, mental o emocional, ¿tiene gran dificultad para concentrarse, recordar o tomar decisiones?
- Sí
  - No
43. ¿Tiene mucha dificultad para caminar o subir las escaleras?
- Sí
  - No
44. ¿Tiene dificultad para vestirse o bañarse?
- Sí
  - No
45. Debido a una afección física, mental o emocional, ¿tiene dificultad para hacer diligencias solo, como ir al consultorio del médico o ir de compras?
- Sí
  - No

Por favor califique qué tan preocupado está acerca de lo siguiente (por favor haga una marca en la casilla que corresponda a la respuesta que escoja):

		Para nada preocupado	No está muy preocupado	Algo preocupado	Muy preocupado
46.	Su salud futura				
47.	Su capacidad de tener hijos				
48.	La salud de su <b>corazón</b> en general				

49. ¿Ha completado una directiva anticipada de atención médica (*advance health care directive*), un testamento vital (*living will*), o ha otorgado un poder para que lo representen con respecto a su atención médica?
- Sí
  - No
  - No sabe/no está seguro

Las preguntas 50 a 52 son acerca de su estatura y peso.

50. ¿Cuánto mide sin zapatos? Por favor responda en pies o en metros, pero no use ambas medidas.

- a. Estatura en pies y pulgadas (por favor dé una cifra) \_\_\_\_\_ ft. \_\_\_\_\_ in.
- b. Estatura en metros o centímetros (por favor dé una cifra) \_\_\_\_\_ m. \_\_\_\_\_ cm.
- c. No sabe/no está seguro

51. ¿Cuánto pesa sin ropa ni zapatos? Si está embarazada, ¿cuánto pesaba antes del embarazo? Por favor responda en libras o en kilogramos, pero no use ambas medidas.

- a. Peso en libras (por favor dé una cifra) \_\_\_\_\_ libras
- b. Peso en kilogramos (por favor dé una cifra) \_\_\_\_\_ kilogramos
- c. No sabe/no está segura

52. ¿Cuánto es lo máximo que ha pesado en su vida? (No incluya las veces que estuvo embarazada). Por favor responda en libras o en kilogramos, pero no use ambas medidas.

- a. Peso en libras (por favor dé una cifra) \_\_\_\_\_ libras
- b. Peso en kilogramos (por favor dé una cifra) \_\_\_\_\_ kilogramos
- c. No sabe/no está segura

Hombres, pasen a la pregunta 60

MUJERES solamente: Ahora les preguntaremos acerca de su salud reproductiva en relación con su problema del corazón y cualquier embarazo que hayan tenido o planeen tener.

53. ¿Alguna vez un médico, una enfermera u otro trabajador de la salud ha hablado con usted acerca de preocupaciones especiales respecto a quedar embarazada debido a su problema del corazón?

- a. Sí
- b. No
- c. No sabe/no está segura

54. ¿Alguna vez un médico, una enfermera u otro trabajador de la salud le ha aconsejado evitar embarazarse debido a su problema del corazón?

- a. Sí
- b. No
- c. No sabe/no está segura

55. ¿Alguna vez un médico, una enfermera u otro profesional de la salud ha hablado con usted acerca de los métodos anticonceptivos más seguros para usar debido a su problema del corazón?

- a. Sí
- b. No
- c. No sabe/no está segura

56. ¿Alguna vez ha pospuesto o evitado quedar embarazada debido a preocupaciones por su salud relacionadas con su problema del corazón?

- a. Sí
- b. No
- c. No sabe/no está segura

57. ¿Alguna vez ha estado embarazada?

- a. Sí
- b. No (pase a la pregunta 60)
- c. No sabe/no está segura (pase a la pregunta 60)

58. ¿Cuántas veces ha estado embarazada?

- a. Por favor escriba una cifra: \_\_\_\_\_

59. ¿Cuántas veces ha dado a luz?

- a. Por favor escriba una cifra (escriba "0" si nunca ha dado a luz): \_\_\_\_\_

Ahora quisiéramos confirmar la información que tenemos en nuestros registros y entender de qué manera las personas que completaron la encuesta se diferencian de otras que nacieron con un problema del corazón. Al igual que con todas las preguntas de esta encuesta, toda la información que nos dé será confidencial. Puede saltarse cualquier pregunta que no quiera responder. Si usted no es la persona a quien iba dirigida la carta, por favor responda solamente con información acerca del destinatario (o sea, la persona a quien iba dirigida la carta de presentación).

60. ¿Se considera hispano o latino?

- a. Sí
- b. No
- c. No sabe/no está seguro

61. ¿A qué raza o razas cree que pertenece? Por favor, escoja una o más.

- a. Indoamericano o nativo de Alaska
- b. Asiático
- c. Negro o afroamericano
- d. Nativo de Hawái o de las islas del Pacífico
- e. Blanco
- f. Otra
- g. No sabe/no está seguro

62. ¿Cuántas veces ha estado casado (o vivido como si estuviera casado)?

- a. Por favor escriba una cifra (escriba "0" si nunca ha estado casado ni ha vivido como si estuviera casado): \_\_\_\_\_

Las preguntas 63 a 68 son acerca de su educación y antecedentes de trabajo.

63. ¿Cuál es el nivel más alto de estudios que ha completado?

- a. Nunca fue a la escuela o solo fue a kínder
- b. Menos de 9.º grado
- c. 9.º a 12.º grado, sin diploma
- d. Graduado de la escuela secundaria superior, con GED o equivalente
- e. Algunos estudios universitarios, sin título
- f. Título de carrera corta (*Associate degree*)
- g. Título universitario o licenciatura
- h. Posgrado o título profesional
- i. No sabe/no está seguro

64. En la escuela primaria, secundaria media o superior, ¿estuvo alguna vez en un programa de educación especial? Por favor, escoja todas las opciones que correspondan.

- a. Educación especial
- b. Nivel avanzado
- c. Educación en casa (*homebound education*)
- d. No ha estado en ninguno de estos programas (pase a la pregunta 66)
- e. No sabe/no está seguro (pase a la pregunta 66)

65. Si estuvo en un programa de educación especial, ¿en qué grados estaba en ese momento? Por favor, escoja todas las opciones que correspondan.

- a. Kínder a 3.º grado
- b. 4.º a 6.º grado
- c. 7.º a 12.º grado
- d. No sabe/no está seguro

66. Durante los últimos 12 meses, ¿trabajó con remuneración en un empleo o con un negocio? Por favor, escoja todas las opciones que correspondan.

- a. Sí, empleado de tiempo completo
- b. Sí, empleado de tiempo parcial
- c. No
- d. No sabe/no está seguro

67. ¿Su salud le ha impedido servir en las fuerzas armadas o hacer el tipo de trabajo que usted quiere?

- a. Sí
- b. No
- c. Todavía está en la escuela
- d. No sabe/no está seguro

68. Durante los últimos 12 meses, aproximadamente, ¿cuántos días faltó al trabajo o a la escuela debido a enfermedad?

- a. Por favor escriba una cifra (escriba "0" si no faltó a la escuela o al trabajo debido a enfermedad en los últimos 12 meses): \_\_\_\_\_
- b. No voy a la escuela ni tengo un trabajo remunerado

69. Para planificación en el futuro, ¿qué tipo de información o ayuda cree que debería haber disponible para las personas que nacen con problemas del corazón?

\_\_\_\_\_

Finalmente, quisiéramos tener un poco de información sobre usted para confirmar nuestros registros. Si usted no es la persona a quien iba dirigida la carta, por favor responda solamente con información acerca del destinatario (o sea, la persona a quien iba dirigida la carta de presentación).

70. ¿Qué nombre se le dio al nacer?

\_\_\_\_\_ (en letra de imprenta)

71. Si su nombre ha cambiado, ¿cuál es su nombre actual?

\_\_\_\_\_ (en letra de imprenta)

72. ¿Cuál es su fecha de nacimiento?

\_\_\_\_\_

Mes	Día	Año
-----	-----	-----

Queremos agradecerle de nuevo por participar en este estudio. A medida que el estudio avance, nos gustaría proporcionarle actualizaciones acerca de lo que vayamos sabiendo. Además, los CDC podrían realizar encuestas similares en el futuro y quisiéramos ofrecerle la oportunidad de participar. Por favor recuerde que, si usted proporciona su información de contacto ahora, puede cambiar de opinión y no querer participar en el futuro.

73. Si quisiera recibir actualizaciones periódicas acerca del avance y los resultados de esta encuesta, por favor proporcione su dirección de correo electrónico.

Dirección de correo electrónico (en letra de imprenta):

\_\_\_\_\_

74. ¿Podemos contactarlo en el futuro para que participe en encuestas similares?

Sí

No

75. Si la respuesta es sí, por favor proporcione su dirección postal o su dirección de correo electrónico, dependiendo de cómo quisiera que lo contactemos.

\_\_\_\_\_

(calle)                      (ciudad)                      (estado)                      (código postal)

Dirección de correo electrónico (en letra de imprenta): \_\_\_\_\_

76. Nos ayudaría si pudiera darnos el nombre y la dirección de alguien que pueda darnos su nueva dirección en caso de que decida mudarse en el futuro. Solamente nos comunicaremos con esta persona si no podemos contactarlo a usted en la dirección de su casa o a través del correo electrónico (en letra de imprenta).

\_\_\_\_\_

(nombre)

\_\_\_\_\_

(calle)                      (ciudad)                      (estado)                      (código postal)

Gracias por su tiempo. Realmente apreciamos su participación.