#### Congenital Heart Survey To Recognize Outcomes, Needs, and well-beinG of KIDS (CHSTRONG-KIDS)

#### Encuesta sobre Enfermedades Cardiacas Congénitas para Reconocer los Resultados, las Necesidades y el Bienestar de Niños (CHSTRONG-KIDS)

Contents

[Problema del corazón de este(a) niño(a) 2](#_Toc106715024)

[Información sobre este(a) niño(a) 3](#_Toc106715025)

[Salud general de este(a) niño(a) 3](#_Toc106715026)

[Afecciones de este(a) niño(a) 4](#_Toc106715027)

[Necesidades especiales de atención médica 4](#_Toc106715028)

[Historia escolar o de aprendizaje de este(a) niño(a) 5](#_Toc106715029)

[Actividades y entorno social de este(a) niño(a) 8](#_Toc106715030)

[Disposición para aprender de este(a) niño(a) 8](#_Toc106715031)

[Atención médica de este(a) niño(a) 10](#_Toc106715032)

[Médicos del corazón de este(a) niño(a) 11](#_Toc106715033)

[Necesidades insatisfechas 13](#_Toc106715034)

[Seguro médico de este(a) niño(a) 13](#_Toc106715035)

[Transición de pediatría a atención médica para adultos 14](#_Toc106715036)

[Vacunaciones 15](#_Toc106715037)

[COVID-19 15](#_Toc106715038)

[Información acerca de los cuidadores 16](#_Toc106715039)

[Carga para los cuidadores 18](#_Toc106715040)

[Experiencias adversas en la niñez 19](#_Toc106715041)

[Necesidades futuras 20](#_Toc106715042)

[Información de contacto 20](#_Toc106715043)

Como se explica en la carta que recibió con esta encuesta, lo estamos contactando para que responda la encuesta porque nuestros registros muestran que su niño(a) nació con una afección cardiaca. Quisiéramos hacerle algunas preguntas sobre el problema del corazón de su niño(a).

La encuesta deberá ser completada por un padre o madre o adulto cuidador que viva en este hogar y que esté familiarizado(a) con la salud y atención médica de este(a) niño(a).

Por favor responda a todas las preguntas con información acerca de su niño(a) que tiene un problema del corazón. **Puede dejar en blanco cualquier pregunta que no quiera contestar.**

## Problema del corazón de este(a) niño(a)

1. ¿Cuál es el nombre del problema del corazón con el que este(a) niño(a) nació? Marque todas las respuestas que correspondan.
2. Estenosis de la válvula aórtica
3. Comunicación interauricular (CIA)
4. Comunicación auriculoventricular (CAV) o canal auriculoventricular (canal AV)
5. Válvula aórtica bicúspide
6. Coartación de la aorta
7. Anomalía de Ebstein
8. Hipoplasia del ventrículo izquierdo (HLHS, por sus siglas en inglés)
9. Conducto arterial persistente (CAP)
10. Atresia pulmonar
11. Estenosis de la válvula pulmonar
12. Ventrículo único (doble entrada ventricular izquierda)
13. Tetralogía de Fallot (TDF)
14. Transposición de las grandes arterias (TGA)
15. Atresia tricuspídea
16. Válvula aórtica bicúspide
17. Comunicación interventricular (CIV)
18. Otro (especifique)
19. No sabe/no está seguro
20. No sabe que tenga un problema del corazón ***(Por favor conteste las demás preguntas lo mejor que pueda)***
21. ¿Le han hecho alguna operación a este(a) niño(a) por el problema del corazón con que nació?
22. Sí
23. No
24. No sabe/no está seguro
25. Cuando se le diagnosticó a este(a) niño(a) por primera vez el problema del corazón, ¿cree usted que se le proporcionó suficiente información acerca de lo que esto significa para él(ella)?
26. Sí
27. No
28. No sabe/no está seguro

## Información sobre este(a) niño(a)

1. ¿En qué mes y año nació este(a) niño(a)?

Mes:

Año:

* 1. Enero
  2. Febrero
  3. Marzo
  4. Abril
  5. Mayo
  6. Junio
  7. Julio
  8. Agosto
  9. Septiembre
  10. Octubre
  11. Noviembre
  12. Diciembre

1. ¿Es este(a) niño(a) hispano(a) o latino(a)?
2. Hispano(a) o latino(a)
3. No es hispano(a) o latino(a)
4. ¿Cuál es la raza de este(a) niño(a)? (Marque todas las respuestas que correspondan)
5. Indoamericana o nativa de Alaska
6. Asiática
7. Negra o afroamericana
8. Nativa de Hawái o de las islas del Pacífico
9. Blanca

## Salud general de este(a) niño(a)

***Conteste preguntas 7 y 8 sólo si este(a) niño(a) tiene al menos 6 años de edad. De lo contrario pase a la pregunta 9.***

1. ¿Cuál es la estatura ACTUAL de este(a) niño(a)? ***(Responda ya sea en pies y pulgadas o en metros y centímetros)***
   1. \_\_\_ Pies Y \_\_\_ pulgadas
   2. \_\_\_ Metros Y \_\_\_ centímetros
2. ¿Cuál es el peso ACTUAL de este(a) niño(a)? ***(Responda ya sea en libras o en kilogramos)***
3. \_\_\_ Libras
4. \_\_\_ Kilogramos
5. En general, ¿cómo describiría la salud de este(a) niño(a)?
6. Excelente
7. Muy buena
8. Buena
9. Regular
10. Deficiente

## Afecciones de este(a) niño(a)

1. ¿Le ha dicho su doctor o su proveedor de servicios de salud ALGUNA VEZ que este(a) niño(a) tiene…
2. Problemas de ansiedad? [Sí / No]
3. Depresión? [Sí / No]
4. Retraso en el desarrollo? [Sí / No]
5. Problemas de comportamiento o conducta? [Sí / No]
6. Discapacidad intelectual (anteriormente conocida como retraso mental)? [Sí / No]
7. Trastorno del habla u otro trastorno del lenguaje? [Sí / No]
8. Discapacidades del aprendizaje? [Sí / No]
9. Trastorno por Déficit de Atención o del Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, es decir, TDA o TDAH? [Sí / No]
10. Autismo, Trastorno del Espectro Autista (TEA), Síndrome de Asperger, o Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD)? [Sí / No]
11. Diabetes? [Sí / No]
12. Síndrome de Down? [Sí / No]
13. Otra condición genética o hereditaria? [Sí / No]
14. Insuficiencia cardiaca congestiva? [Sí / No]
15. Arritmias cardiacas o latidos irregulares del corazón? [Sí / No]
16. Otra (especifique)? [Sí / No]\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
17. ¿Presenta este(a) niño(a) alguno de los siguientes factores?
    1. Sordera o problemas de audición [Sí / No]
    2. Ceguera o problemas de la vista, incluso cuando usa anteojos o lentes [Sí / No]

***Si este(a) niño(a) tiene menos de 6 años de edad, pase a la pregunta siguiente (#12).***

* 1. Dificultades serias para caminar o subir escaleras[Sí / No]

## Necesidades especiales de atención médica

1. ¿ACTUALMENTE este(a) niño(a) necesita o toma medicamentos recetados por un médico, aparte de vitaminas?
2. Sí
3. No
4. ¿Necesita o utiliza este(a) niño(a) más servicios de atención médica, salud mental o educativos de los que normalmente requieren la mayoría de los(as) niños(as) de su misma edad?
5. Sí
6. No
7. ¿Hay algo que le limite o le impida de alguna manera a este (a) niño(a) hacer las cosas que hacen la mayoría de los(as) niños(as) de su misma edad?
8. Sí
9. No – ***Pase a la pregunta 16***
10. ¿En qué medidas las condiciones o problemas de salud de este(a) niño(a) afectan su habilidad para hacer cosas?
11. Muy poco
12. Algo
13. En gran medida
14. ¿Necesita o recibe este(a) niño(a) alguna terapia especial, como terapia física, ocupacional o del habla?
15. Sí
16. No
17. ¿Tiene este(a) niño(a) algún tipo de problema emocional, de desarrollo o de conducta para el cual necesita tratamiento o consejería?
18. Sí
19. No
20. Si la respuesta a cualquiera de las preguntas en esta sección de Necesidades especiales de atención médica es **SÍ**, ¿se debe a ALGUNA condición médica, de conducta, o alguna otra condición de salud que ha durado o se espera que dure 12 meses o más?
21. Sí
22. No
23. Todas mis respuestas a Preguntas 12-17 son NO

## Historia escolar o de aprendizaje de este(a) niño(a)

***Si este(a) niño(a) tiene menos de 3 años de edad, pase a la pregunta 39. Si este(a) niño(a) tiene entre 3 y 5 años de edad, pase a la pregunta 27.***

1. Actualmente, ¿en qué grado escolar está este(a) niño(a)? (Si es verano, ¿cuál es el nivel del grado escolar más alto que este niño(a) ha completado?)
2. Kindergarten (Kínder)
3. 1.er grado
4. 2.o grado
5. 3.er grado
6. 4.o grado
7. 5.o grado
8. 6.o grado
9. 7.o grado
10. 8.o grado
11. 9.o grado
12. 10.o grado
13. 11.o grado
14. 12.o grado
15. DESDE QUE COMENZÓ KINDERGARTEN, ¿alguna vez ha repetido este(a) niño(a) algún grado?
16. Sí
17. No
18. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿aproximadamente cuántos días se ausentó de la escuela este(a) niño(a) por una enfermedad o lesión?
19. No se ausentó ningún día
20. De 1 a 3 días
21. De 4 a 6 días
22. De 7 a 10 días
23. 11 días o más
24. Este(a) niño(a) no estaba inscrito(a) en la escuela
25. ¿Recibió ALGUNA VEZ este(a) niño(a) alguno de los siguientes planes de educación especial o de intervención temprana? (Marque todas las respuestas que correspondan)
26. Plan de Servicio Familiar Individualizado o IFSP, por sus siglas en inglés (usado para servicios de intervención temprana para niños menores de 3 años)
27. Plan de Educación Individualizado o IEP, por sus siglas en inglés (usado para servicios de educación especial para niños de 3 años y mayores)
28. Plan 504 (a veces usado para servicios de educación especial en lugar o además del IEP)
29. Otra respuesta (especifique)
30. No, este(a) niño(a) nunca ha tenido un plan para educación especial

***Conteste pregunta 23 sólo si este(a) niño(a) tiene al menos 12 años de edad. De lo contrario pase a la pregunta 24.***

1. ¿Qué tan probable cree usted que sea que este niño(a)...
2. Obtenga un diploma común de escuela secundaria superior? Un diploma común de escuela secundaria superior incluye el “GED”, pero no un certificado de que completó las asignaturas ni un diploma especial para los estudiantes en educación especial.

[Es seguro que lo haga / Es probable que lo haga / Es probable que no lo haga / Es seguro que no lo haga / No sé / Ya lo hizo]

1. Vaya a la universidad después de la escuela secundaria superior? Esto incluye escuela técnica o de negocios.

[Es seguro que lo haga / Es probable que lo haga / Es probable que no lo haga / Es seguro que no lo haga / No sé / Ya lo hizo]

1. Asista a un programa de capacitación especial para personas con discapacidades intelectuales después de la escuela secundaria superior?

[Es seguro que lo haga / Es probable que lo haga / Es probable que no lo haga / Es seguro que no lo haga / No sé / Ya lo hizo / No se aplica]

1. Complete un programa de escuela técnica o de negocios?

[Es seguro que lo haga / Es probable que lo haga / Es probable que no lo haga / Es seguro que no lo haga / No sé / Ya lo hizo]

1. Se gradúe de una universidad comunitaria de carreras de 2 años?

[Es seguro que lo haga / Es probable que lo haga / Es probable que no lo haga / Es seguro que no lo haga / No sé / Ya lo hizo]

1. Se gradúe de una universidad de carreras de 4 años?

[Es seguro que lo haga / Es probable que lo haga / Es probable que no lo haga / Es seguro que no lo haga / No sé / Ya lo hizo]

1. Obtenga una licencia de conducción?

[Es seguro que lo haga / Es probable que lo haga / Es probable que no lo haga / Es seguro que no lo haga / No sé / Ya lo hizo]

1. Algún día viva por su cuenta y sin supervisión, fuera de la casa donde se crio?

[Es seguro que lo haga / Es probable que lo haga / Es probable que no lo haga / Es seguro que no lo haga / No sé / Ya lo hizo]

1. Algún día viva por su cuenta y sin supervisión?

[Es seguro que lo haga / Es probable que lo haga / Es probable que no lo haga / Es seguro que no lo haga / No sé / Ya lo hizo]

1. Algún día tenga un trabajo con remuneración? Esto incluye cualquier trabajo con remuneración; el(la) niño(a) no necesita ganar lo suficiente para mantenerse a sí mismo(a). Esto puede incluir un empleo protegido o empleo con apoyo (sheltered or supported employment).

[Es seguro que lo haga / Es probable que lo haga / Es probable que no lo haga / Es seguro que no lo haga / No sé / Ya lo hizo]

1. Gane lo suficiente para mantenerse a sí mismo(a) sin ayuda económica de su familia ni de programas de beneficios del Gobierno?

[Es seguro que lo haga / Es probable que lo haga / Es probable que no lo haga / Es seguro que no lo haga / No sé / Ya lo hizo]

## Actividades y entorno social de este(a) niño(a)

1. DURANTE LA SEMANA PASADA, ¿cuántos días hizo este(a) niño(a) ejercicio, practicó un deporte o participó en actividades físicas durante al menos 60 minutos?
2. 0 días
3. De 1 a 3 días
4. De 4 a 6 días
5. Todos los días
6. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿participó este(a) niño(a) en:
7. Ha practicado algún deporte de equipo o ha tomado lecciones de deporte después de la escuela o los fines de semana? [Sí/No]
8. Clubes u organizaciones después de la escuela o los fines de semana? [Sí/No]
9. Alguna otra actividad organizada o clases, tal como música, baile, otro idioma u otras artes? [Sí/No]
10. Algún tipo de servicio comunitario o trabajo voluntario en la escuela, lugar de culto o comunidad? [Sí/No]
11. Alguna actividad con paga, incluyendo trabajos usuales como cuidando niños(as), cortando el césped u otro trabajo ocasional? [Sí/No]
12. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿cuántas veces este(a) niño(a) fue víctima de acoso escolar, burlas o fue excluido(a) por otros(as) niños(as)?
13. Nunca (en los últimos 12 meses)
14. 1-2 veces (en los últimos 12 meses)
15. 1-2 veces por mes
16. 1-2 veces por semana
17. Casi todos los días
18. En comparación con otros niños de su edad, ¿tiene dificultad este(a) niño(a) para hacer amigos y cultivar esas amistades?
19. Ninguna dificultad
20. Un poco de dificultad
21. Mucha dificultad

## Disposición para aprender de este(a) niño(a)

***Conteste pregunta 23 ­–­ 38 sólo si este(a) niño(a) tiene entre 3 y 5 años de edad. De lo contrario pase a la pregunta 39.***

1. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) comparte juguetes y juegos con otros niños?
   1. Siempre
   2. La mayor parte de las veces
   3. Aproximadamente la mitad de las veces
   4. A veces
   5. Nunca
2. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) muestra preocupación cuando ve a otros(as) que estén lesionados(as) o sean infelices?
   1. Siempre
   2. La mayor parte de las veces
   3. Aproximadamente la mitad de las veces
   4. A veces
   5. Nunca
3. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) juega bien con otros(as) niños(as)?
   1. Siempre
   2. La mayor parte de las veces
   3. Aproximadamente la mitad de las veces
   4. A veces
   5. Nunca
4. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) reconoce y nombra sus propias emociones?
   1. Siempre
   2. La mayor parte de las veces
   3. Aproximadamente la mitad de las veces
   4. A veces
   5. Nunca
5. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) tiene dificultad cuando se le pide terminar una actividad y empezar otra nueva?
   1. Siempre
   2. La mayor parte de las veces
   3. Aproximadamente la mitad de las veces
   4. A veces
   5. Nunca
6. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) pierde los estribos?
   1. Siempre
   2. La mayor parte de las veces
   3. Aproximadamente la mitad de las veces
   4. A veces
   5. Nunca
7. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) tiene dificultad para calmarse?
   1. Siempre
   2. La mayor parte de las veces
   3. Aproximadamente la mitad de las veces
   4. A veces
   5. Nunca
8. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) tiene dificultad para esperar su turno?
   1. Siempre
   2. La mayor parte de las veces
   3. Aproximadamente la mitad de las veces
   4. A veces
   5. Nunca
9. ¿Con qué frecuencia se distrae fácilmente este(a) niño(a)?
   1. Siempre
   2. La mayor parte de las veces
   3. Aproximadamente la mitad de las veces
   4. A veces
   5. Nunca
10. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) puede concentrarse en una tarea que se le dé por al menos unos minutos? ¿Por ejemplo, tareas simples?
    1. Siempre
    2. La mayor parte de las veces
    3. Aproximadamente la mitad de las veces
    4. A veces
    5. Nunca
11. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) sigue trabajando en una tarea, aunque sea difícil para él(ella)?
    1. Siempre
    2. La mayor parte de las veces
    3. Aproximadamente la mitad de las veces
    4. A veces
    5. Nunca

## Atención médica de este(a) niño(a)

1. ¿Adónde NORMALMENTE va este(a) niño(a) primero cuando se enferma o cuando necesita consejos sobre su salud?
   1. No tiene un lugar adonde normalmente va cuando se enferma o cuando necesita consejos sobre su salud
   2. Consultorio del médico
   3. Sala de emergencias del hospital
   4. Departamento de pacientes ambulatorios del hospital
   5. Centro de Urgencias
   6. Clínica o centro de salud
   7. Clínica ambulatoria dentro de un negocio o "Minute Clinic"
   8. Escuela (enfermería, oficina del entrenador atlético)
   9. Algún otro lugar
2. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿cuántas veces tuvo este(a) niño(a) una consulta con un médico, enfermero(a) u otro(a) profesional de la salud para realizarse un chequeo PREVENTIVO? El chequeo preventivo se realiza cuando este(a) niño(a) no ha estado enfermo(a) ni lesionado(a), tal como un chequeo preventivo anual o un examen físico para hacer deporte o la visita de niño sano.
3. 0 visitas
4. 1 visita
5. 2 visitas o mas
6. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿cuántas veces fue este(a) niño(a) a la sala de emergencias de un hospital?
7. Nunca
8. 1 vez
9. 2 o más veces
10. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿fue este(a) niño(a) admitido(a) al hospital para quedarse ahí por lo menos una noche?
    1. Sí
    2. No

## Médicos del corazón de este(a) niño(a)

1. ¿Cuándo fue la última vez que vio a un médico del corazón?
2. Hace menos de 1 año
3. Hace 1 a 2 años
4. Hace 3 a 5 años – ***Pase a la pregunta 48***
5. Hace más de 5 años – ***Pase a la pregunta 48***
6. Nunca ha visto a ninguno – ***Pase a la pregunta 48***
7. ¿Cuántas visitas a un proveedor de atención medica 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)?
   1. \_ ##\_ Por favor escriba una cifra (escriba “0” si no tuvo ninguna visita a un médico del corazón o cardiólogo o a un centro cardiológico)
8. ¿Quiénes son la mayoría de los pacientes que su médico del corazón principal ve por lo general?
   1. Niños y adolescentes (cardiólogo pediatra)
   2. Adultos (cardiólogo de defectos cardiacos congénitos en adultos o cardiólogo de adultos) – ***Pase a la pregunta 47***
   3. No sabe/no está seguro
9. ¿Han hablado un médico u otro proveedor de atención médica con usted sobre cuándo este(a) niño(a) necesitará ver a médicos del corazón que tratan a adultos?
   1. Sí
   2. No
10. ¿Con que frecuencia el médico del corazón de este(a) niño(a)...
11. Ha estado tiempo suficiente con el(la) niño(a)? [Siempre / Casi siempre / A veces / Nunca]
12. Lo(a) ha escuchado a usted con atención? [Siempre / Casi siempre / A veces / Nunca]
13. Ha mostrado sensibilidad por sus valores y costumbres familiares? [Siempre / Casi siempre / A veces / Nunca]
14. Le ha brindado la información específica que necesitaba con relación a este(a) niño(a)? [Siempre / Casi siempre / A veces / Nunca]
15. Lo(a) ha hecho sentir a usted como un(a) colaborador(a) en la atención y cuidado de este(a) niño(a)? [Siempre / Casi siempre / A veces / Nunca]
16. Ha discutido con usted la gama de opciones a considerar para el cuidado o tratamiento médico del niño(a)? [Siempre / Casi siempre / A veces / Nunca]
17. Ha hecho fácil para usted expresar sus preocupaciones o desacuerdo con las recomendaciones sobre la atención médica de este(a) niño(a)? [Siempre / Casi siempre / A veces / Nunca]
18. Ha trabajado con usted para decidir juntos cuáles serían las mejores opciones de atención médica y tratamiento para este(a) niño(a)? [Siempre / Casi siempre / A veces / Nunca] – ***Pase a la pregunta 49***
19. Si este(a) niño(a) no ha visto a un médico del corazón en los últimos 2 años ni nunca, ¿cuál fue la razón? (Marque todas las respuestas que correspondan)
20. Este(a) niño(a) se sentía bien
21. No pensé que este(a) niño(a) necesitaba ver a un médico del corazón
22. El doctor me dijo que este(a) niño(a) ya no necesitaba ver a un médico del corazón
23. Cambió de seguro o se quedó sin seguro médico
24. Nos mudamos a otra ciudad o localidad
25. No me gustó el médico del corazón de este(a) niño(a)
26. No pude encontrar un médico del corazón
27. Estaba demasiado ocupado(a) con otras cosas
28. Hubo problemas relacionados con el costo
29. Decidí aplazar o cancelar las citas debido al COVID-19
30. El médico del corazón aplazó o canceló las citas del niño(a) debido al COVID-19
31. Otra

## Necesidades insatisfechas

1. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿necesitó este(a) niño(a) alguno de los siguientes tipos de atención médica en alguna ocasión, pero no lo recibió? (Marque todas las respuestas que correspondan)
2. Atención cardiaca (para el corazón)
3. Otro tipo de cuidados médicos
4. Atención dental
5. Atención de la vista
6. Atención de la audición
7. Servicios de salud mental
8. Otro (especifique)
9. Este(a) niño(a) recibió toda la atención medica que necesitó durante los últimos 12 meses –***Pase a la pregunta 51***
10. ¿ Cuáles de las siguientes razones contribuyeron a que este(a) niño(a) no recibiera los servicios de salud necesarios?
11. Este(a) niño(a) no tenía seguro médico que cubriera los servicios de salud necesarios [Sí / No]
12. Este(a) niño(a) no era elegible para recibir los servicios [Sí / No]
13. Los servicios que necesitaba este(a) niño(a) no estaban disponibles en su área [Sí / No]
14. Hubo problemas para programar u obtener una cita cuando este(a) niño(a) la necesitó [Sí / No]
15. Hubo problemas para obtener transporte o cuidado de los niños [Sí / No]
16. Estaba demasiado ocupado(a) con otras cosas [Sí / No]
17. El consultorio (del médico o la clínica) no estaba abierto(a) cuando este(a) niño(a) necesitó atención [Sí / No]
18. Hubo problemas relacionados con el costo [Sí / No]
19. Decidí aplazar o cancelar las citas debido al COVID-19 [Sí / No]
20. El centro médico o consultorio del doctor aplazó o canceló las citas debido al COVID-19 [Sí / No]
21. Otra, especifique [Sí / No]\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

## Seguro médico de este(a) niño(a)

1. ¿Está este(a) niño(a) cubierto(a) ACTUALMENTE por ALGÚN tipo de seguro de salud o plan de cobertura de salud?
   1. Sí
   2. No - ***Si este(a) niño(a) tiene al menos 12 años de edad, pase a la pregunta 53. De lo contrario pase a la pregunta 59.***
2. ¿Está este(a) niño(a) ACTUALMENTE cubierto(a) por alguno de los siguientes tipos de seguro médico o planes de cobertura de salud?
   1. Seguro a través de un empleador actual o previo o de un sindicato [Sí / No]
   2. Seguro adquirido directamente de una compañía de seguros, incluyendo El Mercado de Seguros Médicos de la Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio [Sí / No]
   3. Medicaid, asistencia médica o cualquier tipo de plan de asistencia del Gobierno para personas con bajos ingresos o una discapacidad [Sí / No]
   4. TRICARE u otro tipo de atención médica militar [Sí / No]
   5. Servicio de Salud para Indígenas (Indian Health Services) [Sí / No]
   6. Otro, especifique [Sí / No]\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

## Transición de pediatría a atención médica para adultos

***Conteste preguntas 53-58 sólo si este(a) niño(a) tiene al menos 12 años de edad. De lo contrario pase a la pregunta 59.***

1. Con frecuencia, los requisitos de elegibilidad a seguro médico cambian cuando el paciente llega a la edad adulta temprana. ¿Sabe cómo este(a) niño(a) obtendrá cobertura de seguro de salud cuando se convierta en adulto?
   1. Sí
   2. No – ***Pase a la pregunta 55***
2. Si la respuesta es no, ¿alguien ha hablado con usted acerca de cómo obtener o mantener algún tipo de cobertura de seguro de salud cuando este(a) niño(a) pase a ser adulto?
   1. Sí
   2. No

1. ¿Alguna vez un médico u otro proveedor de atención médica habló conusted sobre la necesidad que tendrá este(a) niño(a) de seguir viendo a un médico del corazón por el resto de su vida?
   1. Sí
   2. No
2. El médico de este(a) niño(a) u otro proveedor de atención médica, ¿ha trabajado con este(a) niño(a) para...
3. Hacer elecciones positivas para su salud? Por ejemplo, comer saludable, hacer actividad física periódicamente, no consumir tabaco, alcohol u otras drogas, o posponer la actividad sexual.

[Sí / No / No sabe]

1. Desarrollar destrezas para manejar la salud y cuidado médico? Por ejemplo, comprender sus necesidades actuales de salud, saber qué hacer en caso de una emergencia médica, o tomar los medicamentos que necesita.

[Sí / No / No sabe]

1. Comprender los cambios en la atención médica que ocurren a los 18 años? Por ejemplo, comprender los cambios con respecto a la privacidad, dar consentimiento, acceso a la información o la toma de decisiones.

[Sí / No / No sabe]

1. ¿Cuán preparado cree usted que este(a) niño(a) está para hacer elecciones positivas para su salud, manejar su salud y atención médica, y sobrellevar los cambios en la atención médica que ocurren a los 18 años?
2. Muy preparado(a)
3. Algo preparado(a)
4. No está muy preparado(a)
5. Para nada preparado(a)
6. ¿Han trabajado con usted y con este(a) niño(a) los doctores u otros profesionales de salud de este(a) niño(a) para crear un plan de cuidado que responda a sus necesidades y objetivos de salud?
7. Sí
8. No
9. Por favor califique qué tan preocupado está acerca de la salud de este(a) niño(a) en el futuro
10. Muy preocupado
11. Algo preocupado
12. No está muy preocupado
13. Para nada preocupado

## Vacunaciones

1. Durante los últimos 12 meses, ¿ha recibido este(a) niño(a) una vacuna contra la influenza (gripe)? La vacuna contra la influenza se suele administrar en el otoño para proteger contra esta enfermedad durante la temporada de influenza.
   1. Sí
   2. No

## COVID-19

1. ¿Ha tenido alguna vez este(a) niño(a) coronavirus o COVID-19 (según una prueba de COVID-19 que dio positivo o un profesional de atención médica que le haya dicho que el niño tenía COVID-19)?
2. Sí
3. No
4. No recibí los resultados
5. Por favor, seleccione la declaración que describe mejor la situación de este(a) niño(a) con respecto a la vacuna contra el COVID-19:
6. Este(a) niño(a) ha recibido al menos dos dosis de la vacuna contra el COVID-19 – ***Pase a la pregunta 64***
7. Este(a) niño(a) ha recibido una dosis de la vacuna y tengo la intención de ponerle la segunda dosis – ***Pase a la pregunta 64***
8. Este(a) niño(a) ha recibido una dosis de la vacuna y no tengo la intención de ponerle una segunda dosis
9. Este(a) niño(a) no ha recibido ninguna vacuna contra el COVID-19
10. Otra respuesta
11. ¿Cuáles son las razones por las que decidió no vacunar a este(a) niño(a)? (Marque todas las respuestas que correspondan)
12. Me preocupan los efectos secundarios potenciales de la vacuna
13. Pienso que las vacunas se hicieron muy rápido
14. No creo que las vacunas son eficaces para prevenir la propagación del COVID-19
15. No me preocupa que este(a) niño(a) contraiga el COVID-19
16. Por lo general, me opongo a las vacunas
17. Un amigo o pariente tuvo una mala reacción a la vacuna
18. No creo que la vacuna sea necesaria porque el COVID-19 no es una amenaza grave
19. El médico de este(a) niño(a) me aconsejó que no lo vacunara
20. Otra (especifique) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
21. Prefiero no especificar

## Información acerca de los cuidadores

1. ¿Qué relación de parentesco tiene usted con este(a) niño(a)?
   1. Padre o madre biológico(a) o adoptivo(a)
   2. Padrastro o madrastra
   3. Abuelo(a)
   4. Padre o madre de crianza (*foster parent*)
   5. Otro parentesco
   6. Otra relación que no es de parentesco
2. ¿Qué edad tiene usted en años?
3. \_ ## \_ años
4. ¿Cuál es su estado civil?
5. Casado(a)
6. No casado(a), pero vivo con una pareja
7. Nunca me he casado
8. Divorciado(a)
9. Separado(a)
10. Viudo(a)
11. ¿Cuál es el grado o nivel escolar más alto que usted ha completado?
12. Grado 8 o menos
13. Grado 9 al 12; sin diploma
14. Completé secundaria o GED
15. Completé un programa de escuela vocacional, comercial o de negocios
16. Algunos créditos universitarios, pero sin título
17. Título asociado universitario (AA, AS)
18. Título de licenciatura universitaria (BA, BS, AB)
19. Título de maestría (MA, MS, MSW, MBA)
20. Título de doctorado (PhD, EdD) o título profesional (MD, DDS, DVM, JD)
21. ¿Cuál de las siguientes describe mejor su status actual de empleo?
    1. Empleado a tiempo completo
    2. Empleado a tiempo parcial
    3. Trabaja SIN pago
    4. No tiene empleo pero está buscando trabajo
    5. No tiene empleo y no está buscando trabajo
22. ¿Tiene este(a) niño(a) otro padre, madre o cuidador adulto que vive en la casa?
23. Sí
24. No – ***Pase a la pregunta 73***
25. ¿Cuál es la relación de este(a) cuidador(a) con este(a) niño(a)?
    1. Padre o madre biológico(a) o adoptivo(a)
    2. Padrastro o madrastra
    3. Abuelo(a)
    4. Padre o madre de crianza (*foster parent*)
    5. Otro parentesco
    6. Otra relación que no es de parentesco
26. ¿Cuál es el grado o nivel escolar más alto que este(a) cuidador(a) ha completado?
27. Grado 8 o menos
28. Grado 9 al 12; sin diploma
29. Completé secundaria o GED
30. Completé un programa de escuela vocacional, comercial o de negocios
31. Algunos créditos universitarios, pero sin título
32. Título asociado universitario (AA, AS)
33. Título de licenciatura universitaria (BA, BS, AB)
34. Título de maestría (MA, MS, MSW, MBA)
35. Título de doctorado (PhD, EdD) o título profesional (MD, DDS, DVM, JD)
36. ¿Cuál de las siguientes describe mejor la situación de trabajo actual de este(a) cuidador(a)?
37. Empleado a tiempo completo
38. Empleado a tiempo parcial
39. Trabaja SIN pago
40. No tiene empleo pero está buscando trabajo
41. No tiene empleo y no está buscando trabajo
42. ¿Cuántos niños menores de 18 años viven actualmente en la casa, **sin incluir este niño(a)**?
43. \_## \_

## Carga para los cuidadores

1. En general, ¿cómo está su salud mental o emocional?
2. Excelente
3. Muy buena
4. Buena
5. Regular
6. Deficiente
7. ¿Qué tan bien considera que está usted manejando las exigencias cotidianas de la crianza de un(a) niño(a) con un problema del corazón?
   1. Muy bien
   2. Más o menos bien
   3. No muy bien
   4. Para nada bien
8. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿hubo alguien a quién usted pudiera recurrir regularmente en busca de apoyo emocional relacionado con la crianza de un(a) niño(a) con un problema del corazón?
   1. Sí
   2. No – ***Pase a la pregunta 78***
9. Si la respuesta es sí, ¿recibió usted apoyo emocional de...
   1. Esposo(a) o compañero(a) doméstico(a)? [Sí / No]
   2. Otro familiar o amigo(a) cercano(a)? [Sí / No]
   3. Un proveedor de atención médica? [Sí / No]
   4. Una iglesia, templo o un líder religioso? [Sí / No]
   5. Un grupo de apoyo o asistencia relacionado con una condición de salud específica? [Sí / No]
   6. Un grupo de apoyo? [Sí / No]
   7. Un consejero u otro profesional de la salud mental? [Sí / No]
   8. Otra persona, especifique [Sí / No] \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
10. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿tuvo su familia problemas para pagar las facturas médicas o de atención médica de este(a) niño(a)?
11. Sí
12. No
13. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿usted u otro miembro de la familia...
14. Dejó el trabajo o se ausentó unos cuantos días debido a la salud o condición(es) médica(s) de este(a) niño(a)? [Sí / No]
15. Redujo la cantidad de horas que trabaja debido a la salud o condición(es) médica(s) de este(a) niño(a)? [Sí / No]
16. Evitó cambiar de trabajo para mantener el seguro de salud para este(a) niño(a)? [Sí / No]
17. EN UNA SEMANA PROMEDIO, ¿cuántas horas dedica usted u otros miembros de la familia a la atención médica de este(a) niño(a) en su hogar? *El cuidado puede incluir cambiar vendajes o dar medicamentos y terapias cuando sea necesario.*
18. Este(a) niño(a) no necesita atención médica en el hogar cada semana
19. Menos de 1 hora por semana
20. De 1 a 4 horas por semana
21. De 5 a 10 horas por semana
22. 11 horas o más por semana
23. En algún momento, DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, aunque fuera durante un mes, ¿algún miembro de la familia recibió lo siguiente:
24. Ayuda en efectivo de un programa de asistencia social del gobierno? [Sí / No]
25. Cupones para alimentos o beneficios del Programa de Asistencia Nutricional Suplementaria (SNAP)? [Sí / No]
26. Desayunos o almuerzos gratuitos o de costo reducido en la escuela? [Sí / No]
27. Beneficios del Programa Especial de Nutrición Suplementaria para Mujeres, Infantes y Niños (WIC)? [Sí / No]
28. DESDE QUE ESTE(A) NIÑO(A) NACIÓ, ¿con qué frecuencia ha sido muy difícil cubrir los gastos básicos, como alimentos o vivienda, utilizando sus ingresos familiares?
29. Nunca
30. En raras ocasiones
31. En algunas ocasiones
32. En muchas ocasiones

## Experiencias adversas en la niñez

Las siguientes preguntas son sobre eventos que pueden haber ocurrido durante la vida del (de la) niño(a). Éstos pueden suceder en cualquier familia, pero algunas personas quizás se sientan incómodas con estas preguntas. Usted puede omitir cualquier pregunta que no desee responder.

1. A su entender, ¿este(a) niño(a) experimentó ALGUNA VEZ algunas de las siguientes situaciones?
2. Los padres o tutores se divorciaron o separaron [Sí / No]
3. Los padres o tutores murieron [Sí / No]
4. Los padres o tutores estuvieron en la cárcel o en prisión [Sí / No]
5. Vio u oyó a sus padres o adultos abofetearse, golpearse, patearse o pegarse en el hogar [Sí / No]
6. Fue víctima o testigo de violencia en su vecindario [Sí / No]
7. Vivió con alguna persona que tenía una enfermedad mental, estaba suicida o tenía depresión grave o severa [Sí / No]
8. Vivió con alguna persona con problemas de alcohol o drogas [Sí / No]
9. Ha sido juzgada(o) o tratado(a) injustamente por su orientación sexual o identidad de género [Sí / No]
10. Fue tratado(a) o juzgado(a) injustamente por su raza o grupo étnico [Sí / No]

***Si este(a) niño(a) tiene menos de 6 años de edad, pase a la pregunta siguiente (#84).***

1. Fue tratado(a) o juzgado(a) de forma injusta a causa de una condición de salud o discapacidad [Sí / No]

## Necesidades futuras

1. ¿Cuál es la mayor preocupación que tiene usted sobre el futuro de este(a) niño(a)?
2. ¿Qué tipo de información o ayuda cree que debería haber disponible para los niños que nacen con problemas del corazón y sus cuidadores?

## Información de contacto

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

*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 numero de control OMB valido y vigente. Envíe sus comentarios acerca de este calculo del tiempo o acerca de cualquier otra aspecto de esta recolección de información incluidas sus sugerencias para reducir la carga de tiempo a CDC/ATSDR Reports Clearance Officer, 1600 Clifton Road, NE, MS D-74, Atlanta, GA 30333: Atención: PARA (0920-1122)*