

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

| | |
|---|----|
| <i>Problema del corazón de este(a) niño(a)</i> | 2 |
| <i>Información sobre este(a) niño(a)</i> | 3 |
| <i>Salud general de este(a) niño(a)</i> | 3 |
| <i>Afecciones de este(a) niño(a)</i> | 4 |
| <i>Necesidades especiales de atención médica</i> | 4 |
| <i>Historia escolar o de aprendizaje de este(a) niño(a)</i> | 5 |
| <i>Actividades y entorno social de este(a) niño(a)</i> | 8 |
| <i>Disposición para aprender de este(a) niño(a)</i> | 8 |
| <i>Atención médica de este(a) niño(a)</i> | 10 |
| <i>Médicos del corazón de este(a) niño(a)</i> | 11 |
| <i>Necesidades insatisfechas</i> | 13 |
| <i>Seguro médico de este(a) niño(a)</i> | 13 |
| <i>Transición de pediatría a atención médica para adultos</i> | 14 |
| <i>Vacunaciones</i> | 15 |
| <i>COVID-19</i> | 15 |
| <i>Información acerca de los cuidadores</i> | 16 |
| <i>Carga para los cuidadores</i> | 18 |
| <i>Experiencias adversas en la niñez</i> | 19 |
| <i>Necesidades futuras</i> | 20 |
| <i>Información de contacto</i> | 20 |

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 cardíaca.

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.
 - a. Estenosis de la válvula aórtica
 - b. Comunicación interauricular (CIA)
 - c. Comunicación auriculoventricular (CAV) o canal auriculoventricular (canal AV)
 - d. Válvula aórtica bicúspide
 - e. Coartación de la aorta
 - f. Anomalía de Ebstein
 - g. Hipoplasia del ventrículo izquierdo (HLHS, por sus siglas en inglés)
 - h. Conducto arterial persistente (CAP)
 - i. Atresia pulmonar
 - j. Estenosis de la válvula pulmonar
 - k. Ventrículo único (doble entrada ventricular izquierda)
 - l. Tetralogía de Fallot (TDF)
 - m. Transposición de las grandes arterias (TGA)
 - n. Atresia tricuspídea
 - o. Válvula aórtica bicúspide
 - p. Comunicación interventricular (CIV)
 - q. Otro (especifique)
 - r. No sabe/no está seguro
 - s. No sabe que tenga un problema del corazón (**Por favor conteste las demás preguntas lo mejor que pueda**)

2. ¿Le han hecho alguna operación a este(a) niño(a) por el problema del corazón con que nació?
 - a. Sí
 - b. No
 - c. No sabe/no está seguro

3. 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)?
 - a. Sí
 - b. No

- c. No sabe/no está seguro

Información sobre este(a) niño(a)

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

Mes:

Año:

- a. Enero
- b. Febrero
- c. Marzo
- d. Abril
- e. Mayo
- f. Junio
- g. Julio
- h. Agosto
- i. Septiembre
- j. Octubre
- k. Noviembre
- l. Diciembre

5. ¿Es este(a) niño(a) hispano(a) o latino(a)?

- a. Hispano(a) o latino(a)
- b. No es hispano(a) o latino(a)

6. ¿Cuál es la raza de este(a) niño(a)? (Marque todas las respuestas que correspondan)

- a. Indoamericana o nativa de Alaska
- b. Asiática
- c. Negra o afroamericana
- d. Nativa de Hawái o de las islas del Pacífico
- e. 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.

7. ¿Cuál es la estatura ACTUAL de este(a) niño(a)? (**Responda ya sea en pies y pulgadas o en metros y centímetros**)

- a. ___ Pies Y ___ pulgadas
- b. ___ Metros Y ___ centímetros

8. ¿Cuál es el peso ACTUAL de este(a) niño(a)? (**Responda ya sea en libras o en kilogramos**)

- a. ___ Libras
- b. ___ Kilogramos

9. En general, ¿cómo describiría la salud de este(a) niño(a)?

- a. Excelente
- b. Muy buena
- c. Buena
- d. Regular
- e. Deficiente

Afecciones de este(a) niño(a)

10. ¿Le ha dicho su doctor o su proveedor de servicios de salud ALGUNA VEZ que este(a) niño(a) tiene...

- a. Problemas de ansiedad? [Sí / No]
- b. Depresión? [Sí / No]
- c. Retraso en el desarrollo? [Sí / No]
- d. Problemas de comportamiento o conducta? [Sí / No]
- e. Discapacidad intelectual (anteriormente conocida como retraso mental)? [Sí / No]
- f. Trastorno del habla u otro trastorno del lenguaje? [Sí / No]
- g. Discapacidades del aprendizaje? [Sí / No]
- h. Trastorno por Déficit de Atención o del Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, es decir, TDA o TDAH? [Sí / No]
- i. Autismo, Trastorno del Espectro Autista (TEA), Síndrome de Asperger, o Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD)? [Sí / No]
- j. Diabetes? [Sí / No]
- k. Síndrome de Down? [Sí / No]
- l. Otra condición genética o hereditaria? [Sí / No]
- m. Insuficiencia cardiaca congestiva? [Sí / No]
- n. Arritmias cardiacas o latidos irregulares del corazón? [Sí / No]
- o. Otra (especifique)? [Sí / No]_____

11. ¿Presenta este(a) niño(a) alguno de los siguientes factores?

- a. Sordera o problemas de audición [Sí / No]
- b. 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).

- c. Dificultades serias para caminar o subir escaleras [Sí / No]

Necesidades especiales de atención médica

12. ¿ACTUALMENTE este(a) niño(a) necesita o toma medicamentos recetados por un médico, aparte de vitaminas?

- a. Sí
- b. No

13. ¿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?

- a. Sí

- b. No
14. ¿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?
- a. Sí
 - b. No - **Pase a la pregunta 16**
15. ¿En qué medidas las condiciones o problemas de salud de este(a) niño(a) afectan su habilidad para hacer cosas?
- a. Muy poco
 - b. Algo
 - c. En gran medida
16. ¿Necesita o recibe este(a) niño(a) alguna terapia especial, como terapia física, ocupacional o del habla?
- a. Sí
 - b. No
17. ¿Tiene este(a) niño(a) algún tipo de problema emocional, de desarrollo o de conducta para el cual necesita tratamiento o consejería?
- a. Sí
 - b. No
18. 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?
- a. Sí
 - b. No
 - c. 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.

19. 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?)
- a. Kindergarten (Kinder)
 - b. 1.º grado
 - c. 2.º grado
 - d. 3.º grado
 - e. 4.º grado
 - f. 5.º grado
 - g. 6.º grado
 - h. 7.º grado
 - i. 8.º grado

- j. 9.º grado
- k. 10.º grado
- l. 11.º grado
- m. 12.º grado

20. DESDE QUE COMENZÓ KINDERGARTEN, ¿alguna vez ha repetido este(a) niño(a) algún grado?

- a. Sí
- b. No

21. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿aproximadamente cuántos días se ausentó de la escuela este(a) niño(a) por una enfermedad o lesión?

- a. No se ausentó ningún día
- b. De 1 a 3 días
- c. De 4 a 6 días
- d. De 7 a 10 días
- e. 11 días o más
- f. Este(a) niño(a) no estaba inscrito(a) en la escuela

22. ¿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)

- a. Plan de Servicio Familiar Individualizado o IFSP, por sus siglas en inglés (usado para servicios de intervención temprana para niños menores de 3 años)
- b. Plan de Educación Individualizado o IEP, por sus siglas en inglés (usado para servicios de educación especial para niños de 3 años y mayores)
- c. Plan 504 (a veces usado para servicios de educación especial en lugar o además del IEP)
- d. Otra respuesta (especifique)
- e. 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.

23. ¿Qué tan probable cree usted que sea que este niño(a)...

- a. 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]

- b. 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]

- c. 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]

- d. 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]
- e. 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]
- f. 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]
- g. 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]
- h. Algún día viva por su cuenta y sin supervisión, fuera de la casa donde se crió?
[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]
- i. 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]
- j. 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]
- k. 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)

24. 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?
- 0 días
 - De 1 a 3 días
 - De 4 a 6 días

- d. Todos los días
25. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿participó este(a) niño(a) en:
- a. Ha practicado algún deporte de equipo o ha tomado lecciones de deporte después de la escuela o los fines de semana? [Sí/No]
 - b. Clubes u organizaciones después de la escuela o los fines de semana? [Sí/No]
 - c. Alguna otra actividad organizada o clases, tal como música, baile, otro idioma u otras artes? [Sí/No]
 - d. Algún tipo de servicio comunitario o trabajo voluntario en la escuela, lugar de culto o comunidad? [Sí/No]
 - e. Alguna actividad con paga, incluyendo trabajos usuales como cuidando niños(as), cortando el césped u otro trabajo ocasional? [Sí/No]
26. 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)?
- a. Nunca (en los últimos 12 meses)
 - b. 1-2 veces (en los últimos 12 meses)
 - c. 1-2 veces por mes
 - d. 1-2 veces por semana
 - e. Casi todos los días
27. En comparación con otros niños de su edad, ¿tiene dificultad este(a) niño(a) para hacer amigos y cultivar esas amistades?
- a. Ninguna dificultad
 - b. Un poco de dificultad
 - c. 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.

28. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) comparte juguetes y juegos con otros niños?
- a. Siempre
 - b. La mayor parte de las veces
 - c. Aproximadamente la mitad de las veces
 - d. A veces
 - e. Nunca
29. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) muestra preocupación cuando ve a otros(as) que estén lesionados(as) o sean infelices?
- a. Siempre
 - b. La mayor parte de las veces
 - c. Aproximadamente la mitad de las veces
 - d. A veces

e. Nunca

30. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) juega bien con otros(as) niños(as)?

- a. Siempre
- b. La mayor parte de las veces
- c. Aproximadamente la mitad de las veces
- d. A veces
- e. Nunca

31. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) reconoce y nombra sus propias emociones?

- a. Siempre
- b. La mayor parte de las veces
- c. Aproximadamente la mitad de las veces
- d. A veces
- e. Nunca

32. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) tiene dificultad cuando se le pide terminar una actividad y empezar otra nueva?

- a. Siempre
- b. La mayor parte de las veces
- c. Aproximadamente la mitad de las veces
- d. A veces
- e. Nunca

33. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) pierde los estribos?

- a. Siempre
- b. La mayor parte de las veces
- c. Aproximadamente la mitad de las veces
- d. A veces
- e. Nunca

34. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) tiene dificultad para calmarse?

- a. Siempre
- b. La mayor parte de las veces
- c. Aproximadamente la mitad de las veces
- d. A veces
- e. Nunca

35. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) tiene dificultad para esperar su turno?

- a. Siempre
- b. La mayor parte de las veces
- c. Aproximadamente la mitad de las veces
- d. A veces
- e. Nunca

36. ¿Con qué frecuencia se distrae fácilmente este(a) niño(a)?

- a. Siempre
 - b. La mayor parte de las veces
 - c. Aproximadamente la mitad de las veces
 - d. A veces
 - e. Nunca
37. ¿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?
- a. Siempre
 - b. La mayor parte de las veces
 - c. Aproximadamente la mitad de las veces
 - d. A veces
 - e. Nunca
38. ¿Con qué frecuencia este(a) niño(a) sigue trabajando en una tarea, aunque sea difícil para él(ella)?
- a. Siempre
 - b. La mayor parte de las veces
 - c. Aproximadamente la mitad de las veces
 - d. A veces
 - e. Nunca

Atención médica de este(a) niño(a)

39. ¿Adónde NORMALMENTE va este(a) niño(a) primero cuando se enferma o cuando necesita consejos sobre su salud?
- a. No tiene un lugar adonde normalmente va cuando se enferma o cuando necesita consejos sobre su salud
 - b. Consultorio del médico
 - c. Sala de emergencias del hospital
 - d. Departamento de pacientes ambulatorios del hospital
 - e. Centro de Urgencias
 - f. Clínica o centro de salud
 - g. Clínica ambulatoria dentro de un negocio o "Minute Clinic"
 - h. Escuela (enfermería, oficina del entrenador atlético)
 - i. Algún otro lugar
40. 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.
- a. 0 visitas
 - b. 1 visita
 - c. 2 visitas o mas
41. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿cuántas veces fue este(a) niño(a) a la sala de emergencias de un hospital?

- a. Nunca
- b. 1 vez
- c. 2 o más veces

42. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿fue este(a) niño(a) admitido(a) al hospital para quedarse ahí por lo menos una noche?
- a. Sí
 - b. No

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

43. ¿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 – **Pase a la pregunta 48**
 - d. Hace más de 5 años – **Pase a la pregunta 48**
 - e. Nunca ha visto a ninguno – **Pase a la pregunta 48**
44. ¿Cuántas visitas a un proveedor de atención médica 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)
45. ¿Quiénes son la mayoría de los pacientes que su médico del corazón principal ve por lo general?
- a. Niños y adolescentes (cardiólogo pediatra)
 - b. Adultos (cardiólogo de defectos cardiacos congénitos en adultos o cardiólogo de adultos) – **Pase a la pregunta 47**
 - c. No sabe/no está seguro
46. ¿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?
- a. Sí
 - b. No
47. ¿Con que frecuencia el médico del corazón de este(a) niño(a)...
- a. Ha estado tiempo suficiente con el(la) niño(a)? [Siempre / Casi siempre / A veces / Nunca]
 - b. Lo(a) ha escuchado a usted con atención? [Siempre / Casi siempre / A veces / Nunca]
 - c. Ha mostrado sensibilidad por sus valores y costumbres familiares? [Siempre / Casi siempre / A veces / Nunca]
 - d. Le ha brindado la información específica que necesitaba con relación a este(a) niño(a)? [Siempre / Casi siempre / A veces / Nunca]
 - e. 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]

- f. 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]
 - g. 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]
 - h. 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**
48. 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)
- a. Este(a) niño(a) se sentía bien
 - b. No pensé que este(a) niño(a) necesitaba ver a un médico del corazón
 - c. El doctor me dijo que este(a) niño(a) ya no necesitaba ver a un médico del corazón
 - d. Cambió de seguro o se quedó sin seguro médico
 - e. Nos mudamos a otra ciudad o localidad
 - f. No me gustó el médico del corazón de este(a) niño(a)
 - g. No pude encontrar un médico del corazón
 - h. Estaba demasiado ocupado(a) con otras cosas
 - i. Hubo problemas relacionados con el costo
 - j. Decidí aplazar o cancelar las citas debido al COVID-19
 - k. El médico del corazón aplazó o canceló las citas del niño(a) debido al COVID-19
 - l. Otra

Necesidades insatisfechas

49. 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)
- a. Atención cardíaca (para el corazón)
 - b. Otro tipo de cuidados médicos
 - c. Atención dental
 - d. Atención de la vista
 - e. Atención de la audición
 - f. Servicios de salud mental
 - g. Otro (especifique)
 - h. Este(a) niño(a) recibió toda la atención médica que necesitó durante los últimos 12 meses – **Pase a la pregunta 51**
50. ¿Cuáles de las siguientes razones contribuyeron a que este(a) niño(a) no recibiera los servicios de salud necesarios?
- a. Este(a) niño(a) no tenía seguro médico que cubriera los servicios de salud necesarios [Sí / No]
 - b. Este(a) niño(a) no era elegible para recibir los servicios [Sí / No]
 - c. Los servicios que necesitaba este(a) niño(a) no estaban disponibles en su área [Sí / No]
 - d. Hubo problemas para programar u obtener una cita cuando este(a) niño(a) la necesitó [Sí / No]
 - e. Hubo problemas para obtener transporte o cuidado de los niños [Sí / No]
 - f. Estaba demasiado ocupado(a) con otras cosas [Sí / No]

- g. El consultorio (del médico o la clínica) no estaba abierto(a) cuando este(a) niño(a) necesitó atención [Sí / No]
- h. Hubo problemas relacionados con el costo [Sí / No]
- i. Decidí aplazar o cancelar las citas debido al COVID-19 [Sí / No]
- j. El centro médico o consultorio del doctor aplazó o canceló las citas debido al COVID-19 [Sí / No]
- k. Otra, especifique [Sí / No]_____

Seguro médico de este(a) niño(a)

51. ¿Está este(a) niño(a) cubierto(a) ACTUALMENTE por ALGÚN tipo de seguro de salud o plan de cobertura de salud?
- a. Sí
 - b. 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.***
52. ¿Está este(a) niño(a) ACTUALMENTE cubierto(a) por alguno de los siguientes tipos de seguro médico o planes de cobertura de salud?
- a. Seguro a través de un empleador actual o previo o de un sindicato [Sí / No]
 - b. 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]
 - c. Medicaid, asistencia médica o cualquier tipo de plan de asistencia del Gobierno para personas con bajos ingresos o una discapacidad [Sí / No]
 - d. TRICARE u otro tipo de atención médica militar [Sí / No]
 - e. Servicio de Salud para Indígenas (Indian Health Services) [Sí / No]
 - f. 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.

53. 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?
- a. Sí
 - b. No - ***Pase a la pregunta 55***
54. 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?
- a. Sí
 - b. No
55. ¿Alguna vez un médico u otro proveedor de atención médica habló con usted sobre la necesidad que tendrá este(a) niño(a) de seguir viendo a un médico del corazón por el resto de su vida?
- a. Sí
 - b. No

56. El médico de este(a) niño(a) u otro proveedor de atención médica, ¿ha trabajado con este(a) niño(a) para...
- 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]
 - 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]
 - 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]
57. ¿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?
- Muy preparado(a)
 - Algo preparado(a)
 - No está muy preparado(a)
 - Para nada preparado(a)
58. ¿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?
- Sí
 - No
59. Por favor califique qué tan preocupado está acerca de la salud de este(a) niño(a) en el futuro
- Muy preocupado
 - Algo preocupado
 - No está muy preocupado
 - Para nada preocupado

Vacunaciones

60. 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.
- Sí
 - No

COVID-19

61. ¿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)?
- Sí
 - No
 - No recibí los resultados
62. Por favor, seleccione la declaración que describe mejor la situación de este(a) niño(a) con respecto a la vacuna contra el COVID-19:
- Este(a) niño(a) ha recibido al menos dos dosis de la vacuna contra el COVID-19 – **Pase a la pregunta 64**
 - 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**
 - Este(a) niño(a) ha recibido una dosis de la vacuna y no tengo la intención de ponerle una segunda dosis
 - Este(a) niño(a) no ha recibido ninguna vacuna contra el COVID-19
 - Otra respuesta
63. ¿Cuáles son las razones por las que decidió no vacunar a este(a) niño(a)? (Marque todas las respuestas que correspondan)
- Me preocupan los efectos secundarios potenciales de la vacuna
 - Pienso que las vacunas se hicieron muy rápido
 - No creo que las vacunas son eficaces para prevenir la propagación del COVID-19
 - No me preocupa que este(a) niño(a) contraiga el COVID-19
 - Por lo general, me opongo a las vacunas
 - Un amigo o pariente tuvo una mala reacción a la vacuna
 - No creo que la vacuna sea necesaria porque el COVID-19 no es una amenaza grave
 - El médico de este(a) niño(a) me aconsejó que no lo vacunara
 - Otra (especifique) _____
 - Prefiero no especificar

Información acerca de los cuidadores

64. ¿Qué relación de parentesco tiene usted con este(a) niño(a)?
- Padre o madre biológico(a) o adoptivo(a)
 - Padraastro o madrastra
 - Abuelo(a)
 - Padre o madre de crianza (*foster parent*)
 - Otro parentesco
 - Otra relación que no es de parentesco
65. ¿Qué edad tiene usted en años?
- ##_ años
66. ¿Cuál es su estado civil?

- a. Casado(a)
- b. No casado(a), pero vivo con una pareja
- c. Nunca me he casado
- d. Divorciado(a)
- e. Separado(a)
- f. Viudo(a)

67. ¿Cuál es el grado o nivel escolar más alto que usted ha completado?

- a. Grado 8 o menos
- b. Grado 9 al 12; sin diploma
- c. Completé secundaria o GED
- d. Completé un programa de escuela vocacional, comercial o de negocios
- e. Algunos créditos universitarios, pero sin título
- f. Título asociado universitario (AA, AS)
- g. Título de licenciatura universitaria (BA, BS, AB)
- h. Título de maestría (MA, MS, MSW, MBA)
- i. Título de doctorado (PhD, EdD) o título profesional (MD, DDS, DVM, JD)

68. ¿Cuál de las siguientes describe mejor su status actual de empleo?

- a. Empleado a tiempo completo
- b. Empleado a tiempo parcial
- c. Trabaja SIN pago
- d. No tiene empleo pero está buscando trabajo
- e. No tiene empleo y no está buscando trabajo

69. ¿Tiene este(a) niño(a) otro padre, madre o cuidador adulto que vive en la casa?

- a. Sí
- b. No - **Pase a la pregunta 73**

70. ¿Cuál es la relación de este(a) cuidador(a) con este(a) niño(a)?

- a. Padre o madre biológico(a) o adoptivo(a)
- b. Padrastro o madrastra
- c. Abuelo(a)
- d. Padre o madre de crianza (*foster parent*)
- e. Otro parentesco
- f. Otra relación que no es de parentesco

71. ¿Cuál es el grado o nivel escolar más alto que este(a) cuidador(a) ha completado?

- a. Grado 8 o menos
- b. Grado 9 al 12; sin diploma
- c. Completé secundaria o GED
- d. Completé un programa de escuela vocacional, comercial o de negocios
- e. Algunos créditos universitarios, pero sin título
- f. Título asociado universitario (AA, AS)
- g. Título de licenciatura universitaria (BA, BS, AB)
- h. Título de maestría (MA, MS, MSW, MBA)
- i. Título de doctorado (PhD, EdD) o título profesional (MD, DDS, DVM, JD)

72. ¿Cuál de las siguientes describe mejor la situación de trabajo actual de este(a) cuidador(a)?
- Empleado a tiempo completo
 - Empleado a tiempo parcial
 - Trabaja SIN pago
 - No tiene empleo pero está buscando trabajo
 - No tiene empleo y no está buscando trabajo
73. ¿Cuántos niños menores de 18 años viven actualmente en la casa, **sin incluir este niño(a)**?
- ##

Carga para los cuidadores

74. En general, ¿cómo está su salud mental o emocional?
- Excelente
 - Muy buena
 - Buena
 - Regular
 - Deficiente
75. ¿Qué tan bien considera que está usted manejando las exigencias cotidianas de la crianza de un(a) niño(a) con un problema del corazón?
- Muy bien
 - Más o menos bien
 - No muy bien
 - Para nada bien
76. 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?
- Sí
 - No - **Pase a la pregunta 78**
77. Si la respuesta es sí, ¿recibió usted apoyo emocional de...
- Esposo(a) o compañero(a) doméstico(a)? [Sí / No]
 - Otro familiar o amigo(a) cercano(a)? [Sí / No]
 - Un proveedor de atención médica? [Sí / No]
 - Una iglesia, templo o un líder religioso? [Sí / No]
 - Un grupo de apoyo o asistencia relacionado con una condición de salud específica? [Sí / No]
 - Un grupo de apoyo? [Sí / No]
 - Un consejero u otro profesional de la salud mental? [Sí / No]
 - Otra persona, especifique [Sí / No] _____
78. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿tuvo su familia problemas para pagar las facturas médicas o de atención médica de este(a) niño(a)?
- Sí

b. No

79. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿usted u otro miembro de la familia...

- a. 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]
- b. Redujo la cantidad de horas que trabaja debido a la salud o condición(es) médica(s) de este(a) niño(a)? [Sí / No]
- c. Evitó cambiar de trabajo para mantener el seguro de salud para este(a) niño(a)? [Sí / No]

80. 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.*

- a. Este(a) niño(a) no necesita atención médica en el hogar cada semana
- b. Menos de 1 hora por semana
- c. De 1 a 4 horas por semana
- d. De 5 a 10 horas por semana
- e. 11 horas o más por semana

81. En algún momento, DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, aunque fuera durante un mes, ¿algún miembro de la familia recibió lo siguiente:

- a. Ayuda en efectivo de un programa de asistencia social del gobierno? [Sí / No]
- b. Cupones para alimentos o beneficios del Programa de Asistencia Nutricional Suplementaria (SNAP)? [Sí / No]
- c. Desayunos o almuerzos gratuitos o de costo reducido en la escuela? [Sí / No]
- d. Beneficios del Programa Especial de Nutrición Suplementaria para Mujeres, Infantes y Niños (WIC)? [Sí / No]

82. 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?

- a. Nunca
- b. En raras ocasiones
- c. En algunas ocasiones
- d. 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.

83. A su entender, ¿este(a) niño(a) experimentó ALGUNA VEZ algunas de las siguientes situaciones?

- a. Los padres o tutores se divorciaron o separaron [Sí / No]
- b. Los padres o tutores murieron [Sí / No]
- c. Los padres o tutores estuvieron en la cárcel o en prisión [Sí / No]
- d. Vio u oyó a sus padres o adultos abofetearse, golpearse, patearse o pegarse en el hogar [Sí / No]
- e. Fue víctima o testigo de violencia en su vecindario [Sí / No]

- f. Vivió con alguna persona que tenía una enfermedad mental, estaba suicida o tenía depresión grave o severa [Sí / No]
- g. Vivió con alguna persona con problemas de alcohol o drogas [Sí / No]
- h. Ha sido juzgada(o) o tratado(a) injustamente por su orientación sexual o identidad de género [Sí / No]
- i. 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).
- j. Fue tratado(a) o juzgado(a) de forma injusta a causa de una condición de salud o discapacidad [Sí / No]

Necesidades futuras

- 84. ¿Cuál es la mayor preocupación que tiene usted sobre el futuro de este(a) niño(a)?
- 85. ¿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

- 86. 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 número de control 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 de tiempo a CDC/ATSDR Reports Clearance Officer, 1600 Clifton Road, NE, MS D-74, Atlanta, GA 30333: Atención: PARA (0920-1122)