

[View survey instructions](#)

Página 1 de 20

Select your preferred language:
Seleccione su idioma preferido:

- ☐ English
☐ Spanish (Español)

[Restablecer el valor](#)

Como le explicamos en la carta que recibió con esta encuesta, lo estamos contactando porque nuestros registros indican que su hijo nació con una afección del corazón. Nos gustaría hacerle algunas preguntas sobre su familia, su hijo y la salud del niño.

La encuesta debe ser completada por uno de los padres o un cuidador adulto que viva en este hogar y esté familiarizado con la salud y la atención médica de su hijo.

Por favor, responda las preguntas con información únicamente sobre el niño con la afección del corazón. *Puede saltarse cualquier pregunta que no quiera responder.*

0% completo



[Página siguiente >>](#)

[guardar y volver más tarde](#)

Your child's information

¿Cuál es la edad de este niño en años?

Alerta: Algunas preguntas de esta encuesta son específicas para la edad de su hijo. Si elige no proporcionar la edad de su hijo, la encuesta puede tomar más tiempo porque incluirá preguntas en la encuesta que no se aplican a la edad de su hijo.

¿Es el niño hispano o latino?

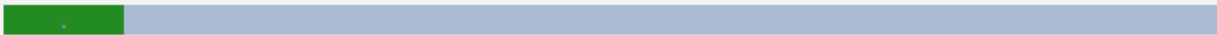
- ☐ Hispano o latino
☐ No hispano o latino

[Restablecer el valor](#)

¿Cuál es la raza del niño? (Seleccione todo lo que corresponda)

- ☐ Indígena de los EE. UU. o nativo de Alaska solamente
☐ Asiático
☐ Raza negra o afroamericana
☐ Nativo de Hawái o de otra isla del Pacífico
☐ Raza blanca

10% completo



<< Página anterior

Página siguiente >>

guardar y volver más tarde

Alerta



El valor que proporciona está fuera del intervalo sugerido. (2 - 17). Este valor es admisible, pero es posible que desee comprobar.

Cerrar

Afección del corazón de su hijo

¿Cuál es el nombre de la afección del corazón con el que nació el niño? (Seleccione todo lo que corresponda)

- ☒ Estenosis de la válvula aórtica
- ☐ Comunicación interauricular (CIA)
- ☐ Comunicación auriculoventricular (CAV) o defecto del canal auriculoventricular (canal AV)
- ☐ Válvula aórtica bicúspide
- ☐ Coartación de la aorta
- ☐ Anomalía de Ebstein
- ☐ Síndrome de corazón izquierdo hipoplásico (SCIH)
- ☐ Conducto arterial persistente (CAP)
- ☐ Atresia pulmonar
- ☐ Estenosis de la válvula pulmonar
- ☐ Ventrículo único (doble entrada ventricular izquierda)
- ☐ Tetralogía de Fallot (TDF)
- ☐ Transposición de las grandes arterias (TGA)
- ☐ Atresia tricuspídea
- ☐ Tronco arterioso
- ☐ Comunicación interventricular (CIV)
- ☒ Otro
- ☒ No sabe/no está seguro
- ☒ No sabe que tenga una afección del corazón
(por favor conteste las demás preguntas lo mejor que pueda)

ALERTA: Se seleccionó "No sabe/no está seguro" junto con otras respuestas. Por favor revise.

ALERTA: Se seleccionó "Non sabe que tenga una afección del corazón" junto con otras respuestas. Por favor revise.

Médicos del corazón de su hijo

¿Cuándo fue la última vez que este niño vio a un médico del corazón?

- ☐ Menos de 1 año
- ☐ 1-2 años
- ☐ 3-5 años
- ☐ Más de 5 años
- ☐ Nunca ha visto a un médico del corazón

[Restablecer el valor](#)

¿Cuántas de las visitas a un proveedor de atención médica en los últimos 12 meses fueron con un médico del corazón (cardiólogo) o a un centro cardiológico (centro médico que solo atiende a pacientes con afecciones del corazón)?

La mayoría de los pacientes que generalmente ve el principal médico del corazón de este niño son:

- ☐ Niños y adolescentes (cardiólogo pediátrico)
- ☐ Adultos (cardiólogo de adultos o cardiólogo de adultos con defectos cardíacos congénitos)
- ☐ No sabe/no está seguro

[Restablecer el valor](#)

¿Le ha hablado un médico u otro proveedor de atención médica sobre cuándo el niño necesitará ver a médicos del corazón que tratan a adultos (cardiólogo de adultos o cardiólogo de adultos con defectos cardíacos congénitos)?

- ☐ Sí
- ☐ No

[Restablecer el valor](#)

En los últimos 2 años, ¿con qué frecuencia el médico del corazón del niño ha hecho lo siguiente?

Ha pasado suficiente tiempo con el niño.

- ☐ Siempre
- ☐ Generalmente
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

[Restablecer el valor](#)

Lo ha escuchado a usted atentamente.	☐ Siempre ☐ Generalmente ☐ A veces ☐ Nunca	Restablecer el valor
Se ha mostrado sensible a los valores y costumbres de su familia.	☐ Siempre ☐ Generalmente ☐ A veces ☐ Nunca	Restablecer el valor
Le ha brindado la información específica que usted necesitaba con respecto al niño.	☐ Siempre ☐ Generalmente ☐ A veces ☐ Nunca	Restablecer el valor
Ha ayudado a que usted se sintiera como un colaborador en los cuidados del niño.	☐ Siempre ☐ Generalmente ☐ A veces ☐ Nunca	Restablecer el valor
Ha hablado con usted sobre la variedad de opciones a tener en cuenta para la atención médica o el tratamiento del niño.	☐ Siempre ☐ Generalmente ☐ A veces ☐ Nunca	Restablecer el valor
Ha hecho que fuera fácil para usted expresar preocupaciones o no estar de acuerdo con las recomendaciones de atención médica del niño.	☐ Siempre ☐ Generalmente ☐ A veces ☐ Nunca	Restablecer el valor

Ha trabajado con usted para decidir juntos qué opciones de atención médica y tratamiento serían mejores para el niño.

- ☐ Siempre
☐ Generalmente
☐ A veces
☐ Nunca

[Restablecer el valor](#)

Si el niño no ha visto a un médico del corazón en los últimos 2 años o nunca, ¿cuál fue la razón? (Seleccione todo lo que corresponda)

- ☐ El niño se sintió bien.
☐ No pensaba que el niño necesitara ver a un médico del corazón.
☐ El médico dijo que el niño ya no necesitaba ver a un médico del corazón.
☐ Cambió de seguro o se quedó sin seguro médico.
☐ Se mudó a otra ciudad o pueblo.
☐ No le gustó el médico del corazón del niño.
☐ No pudo encontrar un médico del corazón.
☐ Tenía muchas otras cosas que atender.
☐ Hubo problemas relacionados con el costo.
☐ Decidió posponer o cancelar las citas debido al COVID-19.
☐ El médico del corazón del niño pospuso o canceló las citas debido al COVID-19.
☒ Otra

Si es otra, por favor especifique:

ALERTA: Se seleccionó "Otra" pero no se contestó "Si es otra, por favor especifique." Es posible que haya olvidado escribir su respuesta en el cuadro de texto.

20% completo



[<< Página anterior](#)

[Página siguiente >>](#)

[guardar y volver más tarde](#)

Estado de salud general de su hijo

¿Cuál es la estatura ACTUAL del niño? *(Responda en pies y pulgadas o en metros y centímetros)*

Pies

Y pulgadas

Metros

Y centímetros

¿Cuál es el peso ACTUAL del niño? *(Responda en libras o kilogramos)*

Libras

Kilogramos

En general, ¿cómo describiría la salud del niño?

- ☐ Excelente
- ☐ Muy buena
- ☐ Buena
- ☐ Regular
- ☐ Mala

[Restablecer el valor](#)

25% completo

[<< Página anterior](#)[Página siguiente >>](#)[guardar y volver más tarde](#)

Afecciones de su hijo

¿Le ha dicho ALGUNA VEZ un médico u otro proveedor de atención médica que el niño tiene algo de lo siguiente?

Problemas de ansiedad

☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Depresión

☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Retraso en el desarrollo

☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Problemas de comportamiento o conducta

☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Discapacidad intelectual

☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Trastorno del habla o del lenguaje

☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Discapacidades del aprendizaje

☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Trastorno por déficit de atención (TDA o ADD, en inglés) o trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH o ADHD, en inglés)	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Autismo, trastorno del espectro autista, síndrome de Asperger o Trastorno generalizado del desarrollo (TGD o PDD, en inglés)	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Diabetes	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Síndrome de Down	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Otra afección genética o hereditaria	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Insuficiencia cardíaca	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Otro	☒ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Si es otro, por favor especifique:		
ALERTA: Se seleccionó "Otro" pero no se contestó "Si es otro, por favor especifique." Es posible que haya olvidado escribir su respuesta en el cuadro de texto.		

¿Tiene el niño algo de lo siguiente?

Sordera o problemas para oír

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Ceguera o problemas para ver, incluso al usar anteojos

- ☐ Sí
☐ No

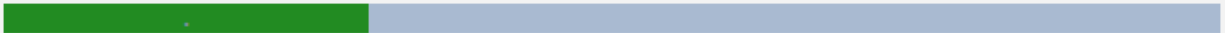
[Restablecer el valor](#)

Gran dificultad para caminar o subir escaleras

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

30% completo



[<< Página anterior](#)

[Página siguiente >>](#)

[guardar y volver más tarde](#)

Necesidades de atención médica de su hijo

¿Necesita o usa ACTUALMENTE este niño medicamentos recetados por un médico, que no sean vitaminas?

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

¿Necesita o usa este niño más servicios de atención médica, de salud mental o educativos de los que son habituales para la mayoría de los niños de su misma edad?

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

¿Tiene el niño algún impedimento o limitación en cuanto a su capacidad para hacer las cosas que la mayoría de los niños de su edad puede hacer?

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

¿En qué medida las afecciones o problemas de salud afectan la capacidad del niño para hacer las cosas?

- ☐ Muy poco
☐ En cierta medida
☐ Mucho

[Restablecer el valor](#)

¿Necesita o recibe este niño terapia especial, como terapia física, ocupacional o del habla?

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

¿Tiene este niño algún tipo de problema emocional, del desarrollo o del comportamiento por el cual necesite tratamiento o consejería?

- ☒ Sí
☐ No

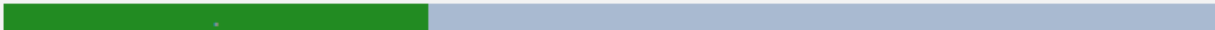
[Restablecer el valor](#)

Si respondió "Sí" a cualquiera de las preguntas anteriores en esta sección (preguntas 19-24), ¿se debe a ALGÚN problema médico o del comportamiento o a otra afección que se anticipa que dure 12 meses o más?

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

35% completo

[<< Página anterior](#)[Página siguiente >>](#)[guardar y volver más tarde](#)

Antecedentes escolares/de aprendizaje de su hijo

¿En qué grado está el niño actualmente? (Si es verano, ¿cuál es el grado escolar más alto que ha completado el niño?)

- ☐ Kínder
- ☐ 1.º grado
- ☐ 2.º grado
- ☐ 3.º grado
- ☐ 4.º grado
- ☐ 5.º grado
- ☐ 6.º grado
- ☐ 7.º grado
- ☐ 8.º grado
- ☐ 9.º grado
- ☐ 10.º grado
- ☐ 11.º grado
- ☐ 12.º grado

[Restablecer el valor](#)

Desde que el niño comenzó el kínder, ¿ha repetido algún grado?

- ☐ Sí
- ☐ No

[Restablecer el valor](#)

DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿cuántos días aproximadamente faltó el niño a la escuela debido a la afección del corazón, una enfermedad, o una lesión?

- ☐ No faltó a la escuela
- ☐ 1-3 días
- ☐ 4-6 días
- ☐ 7-10 días
- ☐ 11 o más días
- ☐ Este niño no estaba inscrito en la escuela

[Restablecer el valor](#)

¿ALGUNA VEZ ha tenido este niño alguno de los siguientes planes de educación especial o intervención temprana? (Seleccione todo lo que corresponda)

- ☐ Plan individualizado de servicios para la familia o IFSP, por sus siglas en inglés (usado para servicios de intervención temprana con niños menores de 3 años)
- ☐ Programa de Educación Individualizada o IEP (usado para servicios de educación especial con niños de 3 años en adelante)
- ☐ Plan 504 (usado algunas veces para servicios de educación especial en lugar de, o además de, un IEP)
- ☒ Otro
- ☐ No, este niño nunca ha tenido un plan de educación especial

Si es otro, por favor especifique:

ALERTA: Se seleccionó "Otro" pero no se contestó "Si es otro, por favor especifique." Es posible que haya olvidado escribir su respuesta en el cuadro de texto.

¿Qué tan probable cree usted que sea que este niño...?

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.

- ☐ Definitivamente lo logrará
- ☐ Probablemente lo logrará
- ☐ Probablemente no lo logrará
- ☐ Definitivamente no lo logrará
- ☐ No sabe
- ☐ Ya lo logró

[Restablecer el valor](#)

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

- ☐ Definitivamente lo logrará
- ☐ Probablemente lo logrará
- ☐ Probablemente no lo logrará
- ☐ Definitivamente no lo logrará
- ☐ No sabe
- ☐ Ya lo logró

[Restablecer el valor](#)

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

- ☐ Definitivamente lo logrará
- ☐ Probablemente lo logrará
- ☐ Probablemente no lo logrará
- ☐ Definitivamente no lo logrará
- ☐ No sabe
- ☐ Ya lo logró

[Restablecer el valor](#)

Complete un programa de escuela técnica o de negocios.

- ☐ Definitivamente lo logrará
- ☐ Probablemente lo logrará
- ☐ Probablemente no lo logrará
- ☐ Definitivamente no lo logrará
- ☐ No sabe
- ☐ Ya lo logró

[Restablecer el valor](#)

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

- ☐ Definitivamente lo logrará
- ☐ Probablemente lo logrará
- ☐ Probablemente no lo logrará
- ☐ Definitivamente no lo logrará
- ☐ No sabe
- ☐ Ya lo logró

[Restablecer el valor](#)

Se gradúe de una universidad de carreras de 4 años.

- ☐ Definitivamente lo logrará
- ☐ Probablemente lo logrará
- ☐ Probablemente no lo logrará
- ☐ Definitivamente no lo logrará
- ☐ No sabe
- ☐ Ya lo logró

[Restablecer el valor](#)

Obtenga una licencia de conducir.

- ☐ Definitivamente lo logrará
- ☐ Probablemente lo logrará
- ☐ Probablemente no lo logrará
- ☐ Definitivamente no lo logrará
- ☐ No sabe
- ☐ Ya lo logró

[Restablecer el valor](#)

Algún día viva por su cuenta y sin supervisión, fuera de la casa familiar.

- ☐ Definitivamente lo logrará
- ☐ Probablemente lo logrará
- ☐ Probablemente no lo logrará
- ☐ Definitivamente no lo logrará
- ☐ No sabe
- ☐ Ya lo logró

[Restablecer el valor](#)

Algún día viva por su cuenta con supervisión.

- ☐ Definitivamente lo logrará
- ☐ Probablemente lo logrará
- ☐ Probablemente no lo logrará
- ☐ Definitivamente no lo logrará
- ☐ No sabe
- ☐ Ya lo logró

[Restablecer el valor](#)

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

- ☐ Definitivamente lo logrará
- ☐ Probablemente lo logrará
- ☐ Probablemente no lo logrará
- ☐ Definitivamente no lo logrará
- ☐ No sabe
- ☐ Ya lo logró

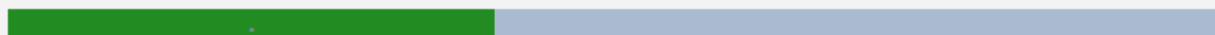
[Restablecer el valor](#)

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

- ☐ Definitivamente lo logrará
- ☐ Probablemente lo logrará
- ☐ Probablemente no lo logrará
- ☐ Definitivamente no lo logrará
- ☐ No sabe
- ☐ Ya lo logró

[Restablecer el valor](#)

40% completo



[<< Página anterior](#)

[Página siguiente >>](#)

[guardar y volver más tarde](#)

Actividades y entorno social de su hijo

DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA, ¿cuántos días hizo ejercicio, practicó algún deporte o participó en una actividad física este niño al menos por 60 minutos?

- ☐ 0 días
☐ 1-3 días
☐ 4-6 días
☐ Todos los días

[Restablecer el valor](#)

DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿participó este niño en algo de lo siguiente?

Un equipo deportivo, o tomó lecciones de algún deporte después de clases o en los fines de semana.

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Algún club u organización después de clases o en los fines de semana.

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Alguna otra actividad o lección organizada, como música, baile, idiomas u otras artes.

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Algún tipo de servicio comunitario o trabajo voluntario en la escuela, la iglesia o la comunidad.

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Cualquier trabajo, incluidos trabajos regulares, así como cuidar niños, cortar el césped u otro trabajo ocasional.

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿con qué frecuencia fue este niño acosado, burlado o excluido por otros niños?

- ☐ Nunca
- ☐ 1-2 veces (en los últimos 12 meses)
- ☐ 1-2 veces al mes
- ☐ 1-2 veces a la semana
- ☐ Casi todos los días

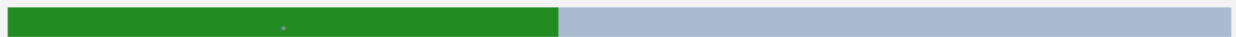
[Restablecer el valor](#)

En comparación con otros niños de su misma edad, ¿qué tan difícil es para este niño hacer amigos o conservarlos?

- ☐ Nada difícil
- ☐ Un poco difícil
- ☐ Muy difícil

[Restablecer el valor](#)

45% completo



[<< Página anterior](#)

[Página siguiente >>](#)

[guardar y volver más tarde](#)

Preparación de su hijo para aprender

¿Con qué frecuencia este niño comparte juegos o juguetes con otros niños?

- ☐ Siempre
- ☐ La mayor parte del tiempo
- ☐ Más o menos la mitad de las veces
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

[Restablecer el valor](#)

¿Con qué frecuencia muestra este niño preocupación cuando ve a otras personas lastimadas o tristes?

- ☐ Siempre
- ☐ La mayor parte del tiempo
- ☐ Más o menos la mitad de las veces
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

[Restablecer el valor](#)

¿Con qué frecuencia juega este niño sin problema con otros niños?

- ☐ Siempre
- ☐ La mayor parte del tiempo
- ☐ Más o menos la mitad de las veces
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

[Restablecer el valor](#)

¿Con qué frecuencia reconoce y nombra este niño sus propias emociones?

- ☐ Siempre
- ☐ La mayor parte del tiempo
- ☐ Más o menos la mitad de las veces
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

[Restablecer el valor](#)

¿Con qué frecuencia tiene dificultad este niño cuando se le pide que termine una actividad y comience otra?

- ☐ Siempre
- ☐ La mayor parte del tiempo
- ☐ Más o menos la mitad de las veces
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

[Restablecer el valor](#)

¿Con qué frecuencia se pone furioso este niño?

- ☐ Siempre
- ☐ La mayor parte del tiempo
- ☐ Más o menos la mitad de las veces
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

[Restablecer el valor](#)

¿Con qué frecuencia tiene dificultad este niño para calmarse?

- ☐ Siempre
- ☐ La mayor parte del tiempo
- ☐ Más o menos la mitad de las veces
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

[Restablecer el valor](#)

¿Con qué frecuencia se le hace difícil a este niño esperar su turno?

- ☐ Siempre
- ☐ La mayor parte del tiempo
- ☐ Más o menos la mitad de las veces
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

[Restablecer el valor](#)

¿Con qué frecuencia se distrae fácilmente este niño?

- ☐ Siempre
- ☐ La mayor parte del tiempo
- ☐ Más o menos la mitad de las veces
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

[Restablecer el valor](#)

¿Con qué frecuencia puede concentrarse este niño en una tarea que usted le ha dado por al menos unos minutos? Por ejemplo, tareas sencillas

- ☐ Siempre
- ☐ La mayor parte del tiempo
- ☐ Más o menos la mitad de las veces
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

[Restablecer el valor](#)

¿Con qué frecuencia sigue trabajando este niño en una tarea aunque sea difícil para él?

- ☐ Siempre
- ☐ La mayor parte del tiempo
- ☐ Más o menos la mitad de las veces
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

[Restablecer el valor](#)

50% completo



[<< Página anterior](#)

[Página siguiente >>](#)

[guardar y volver más tarde](#)

Atención médica de su hijo

¿En dónde atienden habitualmente a este niño cuando se enferma o a dónde va usted si necesita hacer una consulta sobre la salud del niño?

- ☐ Este niño no tiene un lugar habitual para recibir atención médica o consejo cuando se enferma.
- ☐ Consultorio del médico
- ☐ Sala de emergencias del hospital
- ☐ Departamento de consulta externa del hospital
- ☐ Centro de urgencias
- ☐ Centro médico o centro de salud
- ☐ Centro médico en establecimientos comerciales o "Minute Clinic"
- ☐ Escuela (enfermería, oficina del instructor de educación física)
- ☐ Otro lugar

[Restablecer el valor](#)

DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿cuántas veces ha visto este niño a un médico, enfermera u otro proveedor de atención médica para un chequeo PREVENTIVO? Un chequeo preventivo es cuando el niño no estaba enfermo ni lesionado, como un examen físico anual, deportivo o una visita médica de rutina.

- ☐ 0 visitas
- ☐ 1 visita
- ☐ 2 o más visitas

[Restablecer el valor](#)

DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿cuántas veces ha ido este niño a la sala de emergencias de un hospital?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 vez
- ☐ 2 o más veces

[Restablecer el valor](#)

DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿estuvo hospitalizado este niño al menos una noche?

- ☐ Sí
- ☐ No

[Restablecer el valor](#)

55% completo

[<< Página anterior](#)[Página siguiente >>](#)[guardar y volver más tarde](#)

Necesidades insatisfechas de su hijo

DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿necesitó este niño algo de lo siguiente, pero no lo recibió? (Seleccione todo lo que corresponda)

- ☐ Atención médica del corazón
- ☐ Otra atención médica
- ☐ Cuidados dentales
- ☐ Cuidados de la vista
- ☐ Cuidados de la audición
- ☐ Servicios de salud mental
- ☒ Otra cosa
- ☒ Este niño ha recibido toda la atención médica que ha necesitado durante los últimos 12 meses

Alerta: "Este niño ha recibido toda la atención médica que ha necesitado durante los últimos 12 meses" está marcado con otras opciones.

Si es otra cosa, por favor especifique:

ALERTA: Se seleccionó "Otra cosa" pero no se contestó "Si es otra cosa, por favor especifique." Es posible que haya olvidado escribir su respuesta en el cuadro de texto.

¿Alguna de las siguientes razones contribuyó a que este niño no recibiera los servicios de salud que necesitó?

Este niño no tenía seguro médico que cubriera los servicios que necesitaba

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Este niño no era elegible para los servicios

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Los servicios que el niño necesitaba no estaban disponibles en su área

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Tuvo problemas para conseguir una cita cuando el niño la necesitaba

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Tuvo problemas para conseguir transporte o cuidado infantil

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Tenía muchas otras cosas que atender

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

El centro médico o el consultorio del médico no estaban abiertos cuando el niño necesitó atención	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Hubo problemas relacionados con el costo	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Decidió posponer o cancelar las citas debido al COVID-19	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
El centro médico o el consultorio del médico pospusieron o cancelaron las citas debido al COVID-19	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Otra	☒ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Si es otra, por favor especifique:		Expandir
ALERTA: Se seleccionó "Otra" pero no se contestó "Si es otra, por favor especifique." Es posible que haya olvidado escribir su respuesta en el cuadro de texto.		
60% completo		
<< Página anterior		Página siguiente >>
guardar y volver más tarde		

Seguro médico de su hijo

¿Tiene ACTUALMENTE el niño ALGÚN tipo de cobertura de seguro médico o plan de salud?

☐ Sí☐ No --> *Pase a la página siguiente*[Restablecer el valor](#)

¿Está el niño ACTUALMENTE cubierto por cualquiera de los siguientes tipos de seguro médico o plan de salud?

Seguro médico a través de su empleador actual o anterior o de un sindicato

☐ Sí☐ No[Restablecer el valor](#)

Seguro médico comprado directamente a una compañía de seguros, incluido el Mercado de Seguros Médicos de la Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA)

☐ Sí☐ No[Restablecer el valor](#)

Medicaid (incluidos MassHealth, MinnesotaCare, PeachCare o Georgia Families), Medical Assistance o cualquier otro tipo de plan de asistencia gubernamental para las personas con bajos ingresos o con discapacidad

☐ Sí☐ No[Restablecer el valor](#)

TRICARE u otro tipo de servicio de atención médica militar

☐ Sí☐ No[Restablecer el valor](#)

Servicio de Salud para Indígenas

- ☐ Sí
☐ No

Restablecer el valor

Otro

- ☒ Sí
☐ No

Restablecer el valor

Si es otro, por favor especifique:

ALERTA: Se seleccionó "Otro" pero no se contestó "Si es otro, por favor especifique." Es posible que haya olvidado escribir su respuesta en el cuadro de texto.

65% completo



<< Página anterior

Página siguiente >>

guardar y volver más tarde

Transición a atención médica de adulto

La elegibilidad para el seguro médico a menudo cambia para los jóvenes adultos. ¿Sabe usted cómo estará asegurado este niño cuando sea adulto?

- ☐ Sí -
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Si la respuesta es "No", ¿alguien ha hablado con usted sobre cómo obtener o mantener algún tipo de cobertura de seguro médico cuando este niño sea adulto?

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

¿Alguna vez un médico u otro proveedor de atención médica ha hablado con usted sobre la necesidad de este niño de ver a un médico del corazón a lo largo de su vida?

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

¿El médico u otro proveedor de atención médica de este niño ha trabajado activamente con él para lo siguiente?

Tomar decisiones positivas sobre su salud. Por ejemplo, comer alimentos saludables, hacer ejercicio de manera regular, no fumar, no consumir alcohol ni otras drogas o retrasar la actividad sexual.

- ☐ Sí
☐ No
☐ No sabe

[Restablecer el valor](#)

Aprender destrezas para manejar su salud y atención médica. Por ejemplo, entender las necesidades de salud actuales, saber qué hacer en una emergencia médica o tomar los medicamentos que pueda necesitar.

- ☐ Sí
☐ No
☐ No sabe

[Restablecer el valor](#)

Entender los cambios en la atención médica que ocurren a los 18 años de edad. Por ejemplo, entender los cambios en la privacidad, el consentimiento, el acceso a la información o la toma de decisiones.	☐ Sí ☐ No ☐ No sabe	Restablecer el valor
¿Qué tan preparado cree usted que está este niño para tomar decisiones positivas sobre su salud, manejar su propia salud y atención médica, y manejar los cambios en la atención médica que ocurren a los 18 años?	☐ Muy preparado ☐ Más o menos preparado ☐ No muy preparado ☐ Para nada preparado	Restablecer el valor
¿Han trabajado los médicos u otros proveedores de atención médica con usted y con el niño para crear un plan de cuidados que cubra sus metas y necesidades de salud?	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Califique qué tan preocupado está usted sobre la salud futura de este niño	☐ Muy preocupado ☐ Un poco preocupado ☐ No está muy preocupado ☐ Para nada preocupado	Restablecer el valor
70% completo		
<< Página anterior Página siguiente >> guardar y volver más tarde		

Vacunas

DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿le han puesto al niño la vacuna contra la influenza? Por lo general la vacuna contra la influenza (gripe) se administra en el otoño y da protección durante la temporada de influenza.

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

75% completo



<< Página anterior

Página siguiente >>

guardar y volver más tarde

COVID-19

¿Ha tenido alguna vez este niño 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 recibió los resultados

[Restablecer el valor](#)

Seleccione la declaración que mejor describa la situación de este niño con respecto a la vacuna contra el COVID-19:

- ☐ Este niño ha recibido todas las dosis recomendadas de la vacuna contra el COVID-19 --> *Pase a la página siguiente*
- ☐ Este niño ha recibido algunas, pero no todas las dosis recomendadas de la vacuna, y tiene la intención de que reciba todas las dosis recomendadas --> *Pase a la página siguiente*
- ☐ Este niño ha recibido algunas, pero no todas las dosis recomendadas de la vacuna, y no tiene intenciones de que reciba todas las dosis recomendadas
- ☐ Este niño no ha recibido ninguna vacuna contra el COVID-19
- ☐ Otra

[Restablecer el valor](#)

¿Cuáles son las razones por las que decidió no vacunar completamente a este niño contra el COVID-19? (Seleccione todo lo que corresponda)

- ☐ Le preocupan los efectos secundarios potenciales de la vacuna
- ☐ Piensa que las vacunas se hicieron muy rápido
- ☐ No cree que las vacunas sean eficaces para prevenir la propagación del COVID-19
- ☐ No le preocupa que este niño contraiga el COVID-19
- ☐ Por lo general, se opone a las vacunas
- ☐ Un amigo o pariente tuvo una mala reacción a la vacuna
- ☐ No cree que la vacuna sea necesaria porque el COVID-19 no es una amenaza grave
- ☐ El médico de este niño le aconsejó que no lo vacunara
- ☒ Otra
- ☐ Prefiere no decirlo

Si es otra, por favor especifique:

ALERTA: Se seleccionó "Otra" pero no se contestó "Si es otra, por favor especifique." Es posible que haya olvidado escribir su respuesta en el cuadro de texto.

80% completo



<< Página anterior

Página siguiente >>

guardar y volver más tarde

Acerca de usted

¿Qué relación o parentesco tiene usted con este niño?

- ☐ Padre o madre biológica, padre o madre adoptiva, o padrastro/madrastra
- ☐ Padre/madre de acogida
- ☐ Otro: Pariente
- ☐ Otro: Sin parentesco

[Restablecer el valor](#)

¿Cuántos años tiene usted?

- ☐ 19 o menos
- ☐ 20-29
- ☐ 30-39
- ☐ 40-49
- ☐ 50-59
- ☐ 60-69
- ☐ 70 o más

[Restablecer el valor](#)

¿Cuál es el grado o nivel más alto de estudios que usted ha completado?

- ☐ 12.º grado o menos; sin obtener diploma
- ☐ Graduado de la escuela secundaria superior o equivalente (GED)
- ☐ Título universitario o superior

[Restablecer el valor](#)

¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su situación laboral actual?

- ☐ Empleado de tiempo completo
- ☐ Empleado de tiempo parcial
- ☐ No tiene trabajo o trabaja SIN recibir un salario

[Restablecer el valor](#)

En general, ¿cómo es su salud mental o emocional?

- ☐ Excelente
- ☐ Muy buena
- ☐ Buena
- ☐ Regular
- ☐ Mala

[Restablecer el valor](#)

¿Qué tan bien cree usted que está manejando las exigencias diarias de criar a un niño con una afección del corazón?	☐ Muy bien ☐ Más o menos bien ☐ No muy bien ☐ Para nada bien	Restablecer el valor
DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿tuvo a alguien a quien acudir para recibir apoyo emocional en el día a día de criar o estar a cargo de un niño con una afección del corazón?	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Si respondió "Sí", ¿de quién recibió apoyo?		
Su cónyuge o pareja	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Otro familiar o amigo cercano	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Proveedor de atención médica	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Lugar donde practica la religión o de su líder religioso	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Grupo de apoyo o defensa relacionado con una afección específica	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Grupo de apoyo de pares	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Consejero u otro profesional de la salud mental	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor

Otra persona	☒ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Si es otra persona, por favor especifique:		Expandir
ALERTA: Se seleccionó "Otra persona" pero no se contestó "Si es otra persona, por favor especifique." Es posible que haya olvidado escribir su respuesta en el cuadro de texto.		
DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿tuvo problemas su familia para pagar alguna de las facturas médicas o de atención médica de este niño?	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿usted u otro familiar...?		
Dejó un trabajo o tomó una licencia para ausentarse de su trabajo debido a la salud o las afecciones de este niño.	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Redujo las horas de trabajo debido a la salud o las afecciones de este niño	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
Evitó cambiar de trabajo debido a la preocupación por mantener el seguro médico para este niño.	☐ Sí ☐ No	Restablecer el valor
EN UNA SEMANA TÍPICA, ¿cuántas horas pasan usted u otros familiares brindando cuidados de salud en casa a este niño? <i>Los cuidados podrían incluir cambiar vendajes o dar medicamentos y terapias cuando sea necesario.</i>	☐ Este niño no necesita que se le brinden cuidados de salud en la casa semanalmente. ☐ Menos de 1 hora a la semana ☐ 1-4 horas por semana ☐ 5-10 horas por semana ☐ 11 horas o más por semana	Restablecer el valor

DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿en algún momento recibió alguien de su familia alguna de estas ayudas, aunque fuera solo un mes?

Ayuda financiera de un programa de bienestar social del Gobierno

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Cupones para alimentos o beneficios del Programa de Asistencia Nutricional Suplementaria (SNAP)

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Desayuno o almuerzo gratis o a un costo reducido en la escuela

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Beneficios del programa para mujeres, bebés y niños (WIC)

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

DESDE QUE NACIÓ ESTE NIÑO, ¿con qué frecuencia ha sido muy difícil cubrir las necesidades básicas, como alimentos y vivienda, con el ingreso de su familia?

- ☐ Nunca
☐ Raramente
☐ Bastante a menudo
☐ Muy a menudo

[Restablecer el valor](#)

85% completo



[<< Página anterior](#)

[Página siguiente >>](#)

[guardar y volver más tarde](#)

Información sobre el hogar

¿Tiene este niño otro padre o cuidador adulto que viva en este hogar?

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

¿Qué relación o parentesco tiene ese otro cuidador con el niño?

- ☐ Padre o madre biológicos, adoptivos, o padrastro/madrastra
☐ Padre/madre de acogida
☐ Otro: Pariente
☐ Otro: Sin parentesco

[Restablecer el valor](#)

¿Cuál es el grado o nivel más alto de estudios que ha completado ese cuidador?

- ☐ 12.º grado o menos; sin obtener diploma
☐ Graduado de la escuela secundaria superior o equivalente (GED)
☐ Título universitario o superior

[Restablecer el valor](#)

¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor la situación laboral actual de ese cuidador?

- ☐ Empleado de tiempo completo
☐ Empleado de tiempo parcial
☐ No tiene trabajo o trabaja SIN recibir un salario

[Restablecer el valor](#)

¿Cuántos niños menores de 18 años viven actualmente en su casa, sin incluir a este niño?

¿Cuál es el idioma principal que se habla en el hogar?

- ☐ Inglés
- ☐ Español
- ☐ Somalí
- ☒ Otro

Restablecer el valor

Si es otro, por favor especifique:

Expandir

ALERTA: Se seleccionó "Otro" pero no se contestó "Si es otro, por favor especifique." Es posible que haya olvidado escribir su respuesta en el cuadro de texto.

90% *completo*



<< Página anterior

Página siguiente >>

guardar y volver más tarde

Experiencias en la niñez

Las próximas preguntas se refieren a eventos que podrían haber ocurrido durante la vida de este niño. Estas cosas pueden pasar en cualquier familia, pero algunas personas podrían sentirse incómodas con estas preguntas. Le recordamos que puede saltarse cualquier pregunta que no quiera responder.

Hasta donde sabe, ¿ALGUNA VEZ la ha pasado algo de lo siguiente a este niño?

Los padres o tutores legales se divorciaron o separaron

- ☐ Sí
☐ No

Restablecer el valor

Uno de los padres o tutores legales murió

- ☐ Sí
☐ No

Restablecer el valor

Uno de los padres o tutores legales estuvo encarcelado o preso

- ☐ Sí
☐ No

Restablecer el valor

Vio u oyó a los padres o adultos en la casa cachetearse, pegarse, patearse o golpearse

- ☐ Sí
☐ No

Restablecer el valor

Fue víctima de violencia o presencié violencia en su vecindario

- ☐ Sí
☐ No

Restablecer el valor

Vivió con alguien que tuviera una enfermedad mental, tendencias suicidas o depresión grave

- ☐ Sí
☐ No

Restablecer el valor

Vivió con alguien que tuviera problemas con el alcohol o las drogas

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Fue tratado o juzgado injustamente debido a su raza o grupo étnico

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

Fue tratado o juzgado injustamente debido a una afección o discapacidad

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

j. Fue tratado o juzgado injustamente debido a su orientación sexual o ~~identidad de género~~

- ☐ Sí
☐ No

[Restablecer el valor](#)

95% completo



[<< Página anterior](#)

[Página siguiente >>](#)

[guardar y volver más tarde](#)

Si es otro, por favor especifique:

ALERTA: Se seleccionó "Otro" pero no se contestó "Si es otro, por favor especifique." Es posible que haya olvidado escribir su respuesta en el cuadro de texto.

¿Le han hecho alguna operación a este niño por la afección del corazón con el que nació? Las operaciones del corazón dejan cicatrices en el centro del pecho, en el costado o en la espalda.

- ☐ Sí
☐ No
☐ No sabe/no está seguro

[Restablecer el valor](#)

¿Qué tipo de información o ayuda debe estar disponible para las personas que cuidan de niños que nacieron con afecciones del corazón?

[Expandir](#)

Cuando este niño recibió el diagnóstico inicial de una afección del corazón, ¿se le brindó a usted suficiente información sobre lo que esto significaba para la salud física, emocional y social del niño?

- ☐ Sí
☐ No
☐ No sabe/no está seguro

[Restablecer el valor](#)

15% completo



[<< Página anterior](#)

[Página siguiente >>](#)

[guardar y volver más tarde](#)

Necesidades futuras

86. ¿Qué expectativas tiene para este niño en el futuro?

Expandir

¿Qué cosas le preocupan acerca del futuro de este niño?

Expandir

Gracias por completar nuestra encuesta!

Se estima que la carga del público para recolectar esta información es en promedio 20 minutos, incluido el tiempo para completar y revisar el proceso de recolección de la información. Ninguna agencia puede realizar ni patrocinar la recolección de información y no se le pedirá a ninguna persona que responda las preguntas en los formularios de solicitud de información a menos que estos contengan 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 esta carga a CDC/ATSDR Reports Clearance Officer, 1600 Clifton Road, NE, MS D-74, Atlanta, GA 30333: ATTN: PRA (0920-22CL).

100% completo



<< Página anterior

Enviar

guardar y volver más tarde