

## HERRAMIENTA DE EVALUACIÓN FAMILIAR DEL PROGRAMA HOGAR MÉDICO DE ILLINOIS\*

Medición de la organización y la administración de atención primaria para niños con necesidades médicas especiales

Las siguientes preguntas se refieren al cuidado que su hijo con necesidades especiales recibe de su proveedor de atención médica y del personal de su consultorio. Marque con un círculo junto a cada pregunta la respuesta que describe más acertadamente su experiencia acerca de la atención que recibe su hijo. (El "proveedor de atención médica de su hijo" es su médico/a, enfermero(a) u otro profesional de atención médica.)

<b>Capacidad de organización del consultorio</b>				
1. En este consultorio (conteste a y b): a) Puedo recibir la atención médica que mi hijo requiere, cuando sea necesaria (incluye la atención después del horario normal, los fines de semana y los días festivos). b) Me dedican suficiente tiempo para contestar todas mis preguntas.	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
2. Cuando llamo al consultorio (conteste a, b, c, d, e y f): a) El personal sabe quiénes somos. b) El personal respeta nuestras necesidades y peticiones. c) El personal sabe sobre las necesidades especiales o ayuda que hemos solicitado antes. d) Nos preguntan si tenemos necesidades nuevas que requieren atención. e) El servicio de respuesta de llamadas del consultorio es fiable y se comunica con mi proveedor de atención primaria. f) Puedo tener la seguridad de que mi proveedor de atención médica me regresará la llamada después del horario de atención normal.	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
3. El proveedor de atención médica de mi hijo usa maneras útiles para comunicarse (p. ej. explicando términos claramente, ayudándonos a prepararnos para las consultas o alentándonos a hacer preguntas): a) Conmigo b) Con mi hijo (Si la pregunta (b) no le corresponde a su hijo marque esta casilla <input type="checkbox"/> )	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
4. Alguien del consultorio está disponible para revisar conmigo el expediente médico de mi hijo cuando o si pido verlo.	Sí		No	

<b>Capacidad de organización del consultorio (continuación)</b>				
5. El personal de atención y administrativo que atiende a mi hijo sabe sobre el problema de mi hijo, los antecedentes y nuestras preocupaciones y prioridades.	Sí		No	
6. He visto que han hecho cambios en el consultorio como resultado de mis sugerencias o las sugerencias de otras familias.	Sí		No	
7. Sé que el consultorio ha llevado a cabo encuestas, grupos de enfoque o charlas con familias (en los últimos dos años) para determinar si están satisfechas con el cuidado que sus hijos reciben.	Sí		No	
8. Según mi experiencia, pienso que el proveedor de atención médica de mi hijo y el personal de su consultorio proporcionan la calidad de atención y apoyo que necesitamos.	Sí		No	
<b>Control de afecciones crónicas</b>				
9. El proveedor de atención médica de mi hijo escucha mis preocupaciones y mis preguntas.	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
10. El proveedor de atención médica de mi hijo me ha preguntado cómo le afecta a mi familia la afección de mi hijo (p. ej. el impacto sobre los hermanos, el tiempo que se requiere para atenderlo, la falta de sueño, gastos adicionales, etc.)	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
11. Cuando se lo pido, el proveedor de atención médica o el personal del consultorio me ayuda a:				
a) Explicar las necesidades de mi hijo a otros profesionales.	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
b) Consiguen que la escuela, las guarderías u otros entiendan la afección de mi hijo (Si (b) no le corresponde, marque esta casilla <input type="checkbox"/> )	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
12. El proveedor de atención médica o el personal de su consultorio patrocina actividades para apoyar a mi familia (p. ej. grupos de apoyo, clases de crianza o sobre cómo apoyar a otros padres).	Sí		No	
13. El proveedor de atención médica de mi hijo me ayuda a encontrar servicios de atención médica para mi hijo adulto. (Marque esta casilla si debido a la edad de su hijo, no le corresponde <input type="checkbox"/> )	Sí		No	
14. El proveedor de atención médica y el personal de su consultorio organizan y asisten a reuniones en equipo sobre el plan de atención de mi hijo que nos incluyen a nosotros y también a proveedores externos (cuando es necesario).	Sí		No	

### Control de afecciones crónicas (continuación)

15. Durante el último año, el número de consultas que mi hijo ha tenido en el consultorio de su proveedor de atención médica fue de: _____ veces	
16. Durante el último año, el número de veces que mi hijo vio a un especialista fue de: _____ veces	
17. Durante el último año, el número de veces que mi hijo requirió atención en la sala de emergencias fue de: _____ veces	
18. Durante el último año, el número de <u>ocasiones separadas</u> en que mi hijo requirió ser internado en el hospital fue de: _____ veces	
19. Durante el último año, el número total de noches que mi hijo pasó en el hospital fue de: _____ noches	
20. <u>En los últimos 6 meses del año escolar</u> , el número de días que mi hijo faltó a la escuela debido a su afección crónica o discapacidad fue de: _____ días	
21. ¿Es esto (respuesta a la pregunta 20) normal sobre las ausencias de su hijo durante todo el año escolar anterior? <input type="checkbox"/> No, el año pasado <u>fue peor</u> que en los últimos 6 meses <input type="checkbox"/> Si, el año pasado <u>fue más o menos igual</u> que en los últimos 6 meses <input type="checkbox"/> No, el año pasado ha sido <u>mejor</u> que en los últimos 6 meses	

### Control de afecciones crónicas (continuación)

22. En los últimos 6 meses, el número de días que yo o alguno de mi familia tuvo que quedarse en casa debido a las afecciones crónicas o discapacidad de mi hijo fue de:

\_\_\_\_\_ días

23. ¿Es esto (respuesta a la pregunta 22) normal en cuanto a días que faltó al trabajo todo el año escolar anterior?

- No, el año pasado fue peor que en los últimos 6 meses
- Si, el año pasado fue más o menos igual que en los últimos 6 meses
- No, el año pasado ha sido mejor que en los últimos 6 meses
- Nadie trabaja

24. Mis gastos médicos regulares para la afección o discapacidad de mi hijo (no incluye los deducibles o copagos del seguro) son:

- Nada
- \$1—\$250 al año (aproximadamente \$21/mes)
- \$251—\$500 al año (aproximadamente \$42/mes)
- \$501—\$1000 al año (aproximadamente \$83/mes)
- \$1001—\$5000 al año (aproximadamente \$417/mes)
- Más de \$5000 al año (más de \$417/mes)

25. Mis gastos médicos son principalmente para: (Marque todas las respuestas que correspondan)

- Equipo
- Suministros
- Medicamentos
- Apoyo familiar
- Psicoterapia
- Cuidado de relevo
- Otro \_\_\_\_\_

Coordinación de la atención				
26. El personal del consultorio me ayuda a ponerme en contacto con (conteste a y b): a) Organizaciones de apoyo familiar y recursos informativos en nuestra comunidad y en el estado. b) Otros padres con situaciones similares.	Sí Sí		No No	
27. El proveedor de atención médica de mi hijo me pide que comparta con él o ella mis conocimientos y experiencia como padre o madre y persona que cuida a un niño con necesidades especiales (NCNE).	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
28. La planificación de cuidado para mi hijo incluye (conteste a, b, c y d): a) Anotar la información clave (p. ej. recomendaciones, tratamientos, números de teléfono). b) Establecer metas a corto plazo (p. ej. para los próximos tres meses). c) Establecer metas a largo plazo (p. ej. para el próximo año o más). d) Seguimiento con planes creados.	Siempre Siempre Siempre Siempre	A menudo A menudo A menudo A menudo	Algo Algo Algo Algo	Nunca Nunca Nunca Nunca
29. El proveedor de atención médica de mi hijo y el personal han colaborado con nuestra familia para crear un plan por escrito de atención para mi hijo. (Si respondió "nunca", pase a la pregunta 32).	Siempre	A menudo	Algo	Nunca
30. Recibí una copia del plan de atención de mi hijo.	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
31. El proveedor de atención médica de mi hijo y el personal de su consultorio (conteste a, b y c): a) Usan y siguen los planes de atención que crearon. b) Usan un plan de atención para llevar un control de los avances de mi hijo. c) Revisan y actualizan el plan de atención conmigo regularmente.	Siempre Siempre Siempre	A menudo A menudo A menudo	A veces A veces A veces	Nunca Nunca Nunca
32. El proveedor de atención médica de mi hijo tiene a una persona en su consultorio o a un "coordinador de atención" que (conteste a, b, c y d): a) Me ayuda con derivaciones difíciles, cuestiones de pago y actividades de seguimiento. b) Me ayuda a encontrar servicios necesarios (p. ej. transporte, equipo duradero o atención en el hogar). c) Se asegura que la planificación de la atención sea adecuada para las necesidades terapéuticas de mi hijo y mi familia. d) Ayuda a las personas que participan en la atención médica de mi hijo a comunicarse entre sí (con mi consentimiento).	Siempre Siempre Siempre Siempre	A menudo A menudo A menudo A menudo	A veces A veces A veces A veces	Nunca Nunca Nunca Nunca

<b>Coordinación de la atención (continuación)</b>					
33. Mi nivel de satisfacción con la coordinación de la atención que recibo para mi hijo <u>fuera de la familia</u> es: <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Muy satisfactorio</li> <li><input type="checkbox"/> Algo satisfactorio</li> <li><input type="checkbox"/> No satisfactorio</li> <li><input type="checkbox"/> Muy insatisfactorio</li> <li><input type="checkbox"/> NC (no corresponde)</li> </ul>					
<b>Difusión en la comunidad</b>					
34. El proveedor de atención médica de mi hijo es un gran defensor de los derechos y servicios importantes para los niños con necesidades especiales y sus familias.		Sí	No		
35. El proveedor de atención médica de mi hijo y el personal de su consultorio asisten a eventos o conferencias para hablar sobre los problemas y necesidades comunes de todos los niños con necesidades médicas especiales y sus familias.		Sí	No		
<b>Competencia cultural</b>					
36. Mi proveedor de atención médica es susceptible a los antecedentes culturales y creencias sobre la salud de mi familia.		Siempre	A menudo	A veces	Nunca
<b>Mejoramiento de la calidad</b>					
37. Sé que el consultorio colabora con familias para mejorar la calidad de la atención de niños con necesidades médicas especiales (p. ej. ideas para mejorar el consultorio, cambios en la oficina según las necesidades, etc.)		Sí	No		

## COMENTARIOS

38. El cuidado y la compasión que espero del proveedor de atención médica de mi hijo se demostrarían con los siguientes comportamientos:

(Escriba su respuesta aquí) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

39. La frecuencia con la que observo y vivo los comportamientos anteriores (en la pregunta 38) en el proveedor de atención médica de mi hijo es:

Siempre

A menudo

A veces

Nunca

**Por favor, conteste las siguientes preguntas sobre el niño con necesidades médicas especiales de atención:**

40. Nombre del consultorio al que llevo a mi hijo con necesidades especiales de atención médica:

Nombre del consultorio: \_\_\_\_\_

41. Nombre del proveedor de atención médica de mi hijo o del proveedor que generalmente atiende a su hijo en el consultorio indicado arriba:

Nombre del médico de atención médica: \_\_\_\_\_

42. Número de años que mi hijo ha sido atendido en ese consultorio:

Años: \_\_\_\_\_

43. El principal diagnóstico de mi hijo es:

Diagnóstico: \_\_\_\_\_

44. Otras enfermedades o problemas médicos crónicos que mi hijo tiene:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

45. Edad de mi hijo:

\_\_\_\_\_ años

46. Sexo de mi hijo:

Varón

Mujer

47. Origen étnico de mi hijo:

Blanco

Afroamericano /negro

Hispano

Asiático

Otro (especificar \_\_\_\_\_)

48. Seguro médico de mi hijo

No, el niño no tiene seguro médico

Sí, el niño tiene seguro médico

49. ¿Recibe mi hijo beneficios de Medicaid/All Kids/KidCare?

No, mi hijo no recibe beneficios de Medicaid/  
All Kids/KidCare

Sí, mi hijo recibe beneficios de Medicaid/  
All Kids/KidCare

## INFORMACIÓN FAMILIAR

50. Mi parentesco con el niño que tiene necesidades especiales es:

- Madre  
 Padre  
 Otro (especificar \_\_\_\_\_)

51. El niño que tiene necesidades especiales médica vive conmigo en la misma casa:

- Sí  
 No

52. Número adicional de niños que viven en mi casa:

- Uno  
 Dos  
 Tres  
 Cuatro  
 Cinco  
 Seis o más

53. Mi situación de empleo es:

- Me dedico al hogar de tiempo completo  
 Trabajo de medio tiempo  
 Trabajo de tiempo completo  
 No trabajo, pero estoy buscando trabajo  
 Voluntario sin salario  
 Jubilado(a)  
 No puedo trabajar porque estoy discapacitado(a)

54. Si el niño tiene uno o más padres o adultos que se hacen responsables de él o ella, ¿cuál es la situación de empleo de la segunda persona adulta?

- Se dedica al hogar de tiempo completo  
 Trabajo de medio tiempo  
 Trabajo de tiempo completo  
 No trabaja, pero está buscando trabajo  
 Voluntario sin salario  
 Jubilado(a)  
 No puede trabajar porque está discapacitado(a)  
 No corresponde - hogar de un solo padre

55. Mi situación de seguro médico (no la de mi hijo):

- No tengo seguro médico para mí  
 Sí tengo seguro médico para mí

56. Ingreso familiar aproximado (antes del pago de impuestos):

- más de \$100,000  
 \$50,000 a \$99,999  
 \$25,000 a \$49,999  
 \$10,000 a \$24,999  
 menos de \$9,999  
 Prefiero no responder

57. ¿Recibe un ingreso suplemental para ayudar a mantener a su hijo? (Asistencia SSI)

- No, no recibo subsidio de SSI  
 Sí, recibo subsidio de SSI

58. ¿Recibe otra asistencia del estado (p. ej. servicios médicos especiales)?

- No  
 Sí

