SUS EXPERIENCIAS CON
LA ATENCIÓN MÉDICA DE SU HIJO





***Responda a las preguntas de esta encuesta para el hijo o la hija cuyo nombre figura en la carta que recibió con esta encuesta.***

**Instrucciones de la encuesta**

Para responder a las preguntas, marque la casilla a la izquierda de su respuesta.

A veces, se le indica que debe saltearse algunas preguntas de esta encuesta. Cuando esto sucede, verá una flecha con una nota, como la que se muestra a continuación, que le indica cuál es la pregunta que debe responder después:

**[x]**  Sí **→ Si la respuesta es Sí, pase a la pregunta n.° 1 de la página 1**

**[ ]**  No

**El proveedor principal de su hijo**

1. El **proveedor principal** de su hijo es el médico, el asistente del médico, la enfermera u otro proveedor de atención médica que tiene la mayor información sobre la salud de su hijo y que está a cargo de la atención general de este.

1A. Nombre del proveedor principal de su hijo:

*\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_*

Las preguntas en esta encuesta se referirán a este proveedor como el “proveedor principal”. Piense en esa persona mientras contesta las preguntas.

**Cómo obtener ayuda para controlar la atención médica de su hijo**

Estas primeras preguntas son acerca de las personas en el consultorio del proveedor principal que pueden ayudarle a manejar la atención médica, el tratamiento y los servicios para su hijo.

2. En los últimos 12 meses, ¿visitó su hijo más de un consultorio médico o usó más de un tipo de servicios de atención médica, como fisioterapia, terapia del habla o servicio comunitario, como por ejemplo atención médica domiciliaria o servicios de transporte?

* Sí
* No 🡪 **Si la respuesta es No, vaya a la pregunta n.° 17**

3a. ¿Alguien del consultorio del proveedor principal lo ayudó a manejar la atención médica o el tratamiento de su hijo con diferentes médicos o proveedores de atención?

* Sí 🡪 **Si la respuesta es Sí, vaya a la pregunta n.° 4**
* No

3b. ¿Alguna persona fuera del consultorio del proveedor principal lo ayudó a administrar la atención médica o el tratamiento de su hijo con diferentes médicos o proveedores de atención?

* Sí
* No 🡪 **Si la respuesta es No, vaya a la pregunta n.° 17**

3c. ¿Quién fue la persona que le ayudó? Si lo ayudó más de una persona, queremos saber cual es la persona que lo ayudó con más frecuencia en los últimos 12 meses.

* Otro proveedor de un consultorio o de una clínica diferente
* Un coordinador de atención médica que no forma parte del personal del consultorio del proveedor principal
* Un trabajador social que no forma parte del personal del proveedor principal
* Un gerente de atención médica o gerente de casos que no forma parte del personal del consultorio del proveedor principal
* Otra persona que no forma parte del consultorio del proveedor principal

4. ¿Qué persona del consultorio del proveedor principal le ayudó? Si se trató de más de una persona, marque aquella que le ayudó con más frecuencia en los últimos 12 meses.

* El proveedor principal de su hijo
* Otro médico o enfermera del consultorio del proveedor principal
* Un empleado o recepcionista del consultorio del proveedor principal
* Un coordinador de atención médica del consultorio del proveedor principal
* Un trabajador social del consultorio del proveedor principal
* Un gerente de atención médica o gerente de casos del consultorio del proveedor principal
* Otra persona del consultorio del proveedor principal

5. En los últimos 12 meses, la persona que le ayudó a controlar la atención médica de su hijo…

 Sí Sí

 Definitivamente Algo No

a) ¿Conocía la información importante acerca de
la salud de su hijo y de sus necesidades de atención médica? ☐ ☐ ☐

b) ¿Parecía estar informada y actualizada acerca de la atención
médica que su hijo recibió de otros proveedores? ☐ ☐ ☐

c) ¿Apoyó sus decisiones acerca de lo que es mejor para
la salud y el tratamiento de su hijo? ☐ ☐ ☐

d) ¿Le ayudó a concertar citas para visitar a otros proveedores? ☐ ☐ ☐

 ☐ No aplica, mi hijo no ha necesitado visitar otros proveedores.

e) ¿Le ayudó a obtener equipos médicos especiales que su hijo
necesitaba, como una cama especial, una silla de ruedas o
suministros de alimentación por sonda? ☐ ☐ ☐

 ☐ No aplica, mi hijo no ha necesitado ningún tipo de equipo medico especial.

6. En los últimos 12 meses, ¿supo cómo comunicarse con la persona que le ayudó con la administración de la atención de su hijo cuando necesitó ayuda o tuvo alguna pregunta?

* Sí
* No

7. **En los últimos 3 meses**, ¿se comunicó con usted esta persona antes de que usted se comunicara con ellos?

* Sí
* No 🡪 **Si la respuesta es No, pase a la pregunta n.° 11**

8. ¿Cómo se comunicó esta persona con usted? Marque una o más opciones.

* Durante una visita al consultorio del proveedor principal
* Por teléfono
* Por correo electrónico
* Por correo postal
* En alguna otra forma

9. **En los últimos 3 meses**, cuando la persona que le ayudó a manejar la atención médica de su hijo se comunicó con usted, ¿con qué frecuencia le preguntó si tenía alguna duda acerca de la salud o del tratamiento de su hijo?

* Nunca
* A veces
* Generalmente
* Siempre

10. **En los últimos 3 meses**, cuando la persona que le ayudó a manejar la atención médica de su hijo se comunicó con usted, ¿con qué frecuencia le preguntó si la salud de su hijo **tuvo algún tipo de cambio**?

* Nunca
* A veces
* Generalmente
* Siempre

**RESULTADOS DEL SERVICIO DE CC**

11. En general, ¿con qué frecuencia obtuvo la ayuda que necesitaba para manejar la atención o el tratamiento de su hijo de diferentes médicos o proveedores de atención **en los últimos 12 meses**?

* Nunca
* A veces
* Generalmente
* Siempre

12. En general, ¿qué tan satisfecho o insatisfecho estuvo con la ayuda que recibió en la administración de la atención o el tratamiento de su hijo **en los últimos 12 meses**?

* Muy satisfecho
* Más o menos satisfecho
* Un poco insatisfecho
* Muy insatisfecho

**La atención médica de su hijo por parte de especialistas**

Las próximas preguntas son sobre sus experiencias relacionadas con la atención que prestan los especialistas a su hijo.

13. Los especialistas son médicos tales como cirujanos, cardiólogos, alergistas, médicos de salud mental y otros profesionales que se especializan en un área de la atención médica.Durante los **últimos 12 meses**, ¿el proveedor principal le dijo que su hijo debía ver a un especialista?

* Sí
* No 🡪 **Si la respuesta es No, pase a la pregunta n.° 15**

14. ¿Se comunicó con usted la persona que lo ayudó con la administración de la atención de su hijo para asegurarse de que su hijo consiguió una cita para consultar a un especialista?

* Sí
* No
* No tuve ayuda del consultorio del proveedor principal para manejar la atención médica de mi hijo

**Cómo obtener servicios comunitarios para usted y su hijo**

Las próximas preguntas son sobre sus experiencias con la obtención de **servicios comunitarios** para usted o su hijo.

15. Los servicios comunitarios son servicios que lo ayudan a usted y a su hijo a mantener su salud y bienestar y que pueden ser indicados o no por uno de los médicos del niño. Esto puede incluir servicios como atención médica domiciliaria, programas de intervención temprana, atención de relevo, ayuda con el transporte y apoyo para padres o cuidadores. En los **últimos 12 meses**, ¿usted o su hijo necesitaron o utilizaron servicios comunitarios?

* Sí
* No 🡪 **Si la respuesta es No, pase a la pregunta n.° 17**

16. ¿La persona que lo asistió con la administración de la atención de su hijo lo ayudó a obtener los servicios comunitarios que usted o su hijo necesitaron?

* Sí
* No

**Cómo obtener un resumen de las visitas o de las estadías hospitalarias de su hijo**

La siguiente serie de preguntas hará referencia a las diferentes maneras en que usted puede obtener información sobre la atención que recibe su hijo. Estamos interesados en los resúmenes que quizás haya recibido después de visitar el consultorio del proveedor principal o después de que su hijo estuviera en el hospital.

17. Un **resumen de visitas escrito** describe lo que sucedió durante la visita de su hijo al proveedor de atención médica. Un resumen de visitas escrito puede estar disponible en papel, en un sitio web, a través de una aplicación o por correo electrónico.

En los últimos 12 meses, ¿alguien del consultorio del proveedor principal le dio un resumen de visitas escrito después de las visitas de su hijo?

* Sí
* No 🡪 **Si la respuesta es No, pase a la pregunta n.° 21**

18. ¿Con qué frecuencia los resúmenes escritos de las visitas que obtuvo del consultorio del proveedor principal incluyeron…

 Nunca A veces Siempre

a) Una lista de los problemas de salud de su hijo
en el momento de la visita? ☐ ☐ ☐

b) Una lista actualizada de los medicamentos
recetados que toma su hijo? ☐ ☐ ☐

c) Una lista actualizada de los medicamentos
de venta libre que toma su hijo? ☐ ☐ ☐

d) Una lista de las alergias que tiene su hijo? ☐ ☐ ☐

e) Los nombres de todos los médicos especialistas
que colaboran en la atención médica de su hijo? ☐ ☐ ☐

f) El plan de atención médica de seguimiento para su hijo
después de la visita? ☐ ☐ ☐

g) Qué hacer si su hijo tiene un problema
después de la visita? ☐ ☐ ☐

19. En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia le resultó fácil de comprender el resumen de visitas escrito que obtuvo del consultorio del proveedor principal?

* Nunca
* A veces
* Siempre

20. En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia le resultó útil para usted y su familia el resumen de visitas escrito que obtuvo del consultorio del proveedor principal?

* Nunca
* A veces
* Siempre

21. ¿Tuvo su hijo que permanecer en el hospital de un día para el otro en los últimos 12 meses?

* Sí
* No 🡪 **Si la respuesta es No, pase a la pregunta n.° 26**

22. Un resumen de visitas escrito describe todo lo que sucedió durante la hospitalización de su hijo. Un resumen de la hospitalización escrito puede estar disponible en papel, en un sitio web, a través de una aplicación o por correo electrónico.

**La última vez que su hijo estuvo en el hospital**, ¿le dio el médico de su hijo, la enfermera u otro miembro del personal del hospital un resumen escrito de la hospitalización el día que su hijo recibió el alta?

* Sí
* No 🡪 **Si la respuesta es No, pase a la pregunta n.° 25**

23. ¿El resumen escrito de la estadía hospitalaria incluía…

 Sí No

a) Una lista de los problemas de salud que tenía su hijo
cuando salió del hospital? ☐ ☐

b) Una lista de todos los medicamentos recetados que su hijo
tomaba cuando salió del hospital? ☐ ☐

c) Una lista de todos los medicamentos de venta libre que su hijo
tomaba cuando salió del hospital? ☐ ☐

d) Una lista de las alergias que tiene su hijo? ☐ ☐

e) Los nombres de todos los médicos especialistas que colaboraron
en la atención médica de su hijo durante su estadía hospitalaria? ☐ ☐

f) El plan de atención médica de seguimiento para su hijo
 después de la estadía hospitalaria? ☐ ☐

g) A quién llamar si su hijo tenía algún problema después de la
estadía hospitalaria? ☐ ☐

24. ¿La información del resumen escrito de la hospitalización fue fácil de comprender?

* Sí, definitivamente
* Sí, en parte
* No

25. Las rondas del hospital son las visitas diarias que realiza el equipo de atención médica para controlar cómo están los pacientes, cómo funciona el tratamiento y cómo será el plan del día. Las enfermeras, los médicos, los estudiantes de medicina y otros proveedores de atención médica pueden unirse a las rondas del hospital para analizar el plan del día de cada paciente. **La última vez que su hijo estuvo en el hospital**, ¿Alguno de los médicos o enfermeras le invitaron a participar en las rondas del hospital?

* Sí
* No

**Cómo Obtener Información Acerca de la Salud y
de la Atención Médica de su Hijo Entre Visitas**

Además de la información que puede haber recibido después de una visita o una estadía hospitalaria, algunos proveedores ponen a su disposición más información a través de un sitio web o de una aplicación. Nos interesan sus experiencias relacionadas con esta manera de obtener información sobre la salud y la atención médica de su hijo.

26. En los últimos 12 meses, ¿el consultorio del proveedor principal tuvo un sitio web o una aplicación que usted pudiera usar entre visitas para buscar información acerca de las visitas y la atención médica de su hijo?

* Sí
* No 🡪 **Si la respuesta es No, pase a la pregunta n.° 29**
* No sé si el consultorio del proveedor médico de mi hijo tiene un sitio web o una aplicación 🡪 **Si la respuesta es No sé, pase a la pregunta n.° 29**

27. En los últimos 12 meses, ¿tuvo el sitio web o la aplicación del proveedor principal una lista de las **inyecciones o vacunas** que su hijo recibió?

* Sí
* No
* Mi hijo no recibió ninguna inyección o vacuna en los últimos 12 meses
* No sé si el sitio web o la aplicación del consultorio del proveedor principal de mi hijo tienen una lista de las inyecciones o vacunas de mi hijo

28. En los últimos 12 meses, ¿el sitio web o la aplicación del proveedor principal tuvieron una lista de los **medicamentos** de su hijo?

* Sí
* No
* Mi hijo no tomó ningún medicamento en los últimos 12 meses
* No sé si el sitio web o la aplicación del consultorio del proveedor principal de mi hijo tienen una lista de los medicamentos de mi hijo

**Los Planes de Atención Médica de su Hijo**

El siguiente grupo de preguntas es acerca de tres tipos diferentes de planes escritos de atención médica que el proveedor principal puede haber creado para su hijo: planes de atención compartida, planes de atención de emergencia y planes de atención de transición. Nos interesan sus experiencias, si las tuviera, con respecto a estos diferentes tipos de planes.

29. Un plan de atención médica compartida es un documento escrito que contiene información acerca de los problemas de salud activos de su hijo, los medicamentos que toma, las consideraciones especiales que todas las personas que le brindan atención médica deben saber, los objetivos para la salud de su hijo/a, el crecimiento y el desarrollo y los pasos para alcanzar esos objetivos.

¿El proveedor principal creó un **plan de atención compartida** para su hijo?

* Sí
* No 🡪 **Si la respuesta es No, pase a la pregunta n.° 32**

30. ¿Tiene una copia del plan de atención compartida de su hijo?

* Sí
* No 🡪 **Si la respuesta es No, pase a la pregunta n.° 32**

31. En los últimos 12 meses, ¿habló con usted el proveedor principal o alguien del consultorio del proveedor principal sobre la evolución de su hijo hacia las metas escritas en su plan de atención compartida?

* Sí
* No
* El plan de atención médica compartida de mi hijo no tiene objetivos escritos

32. Un **plan de atención de emergencia** es un documento escrito que contiene información importante sobre la salud, el tratamiento y los medicamentos de su hijo. También incluye consideraciones especiales que las personas que cuidan a su hijo deben conocer; por ejemplo, la manera en que su hijo le comunica su dolor o cómo debe hablar con su hijo si este no puede escuchar o hablar. Con frecuencia, las familias llevan el plan de atención de emergencia cuando trasladan a un niño a una sala de emergencias o a una clínica de atención de urgencia.

¿El proveedor principal creó un plan de atención de emergencia para su hijo?

* Sí
* No

33. Si su hijo tiene al menos 15 años, nos interesan sus experiencias relacionadas con la preparación de planes para la atención de su hijo cuando se convierta en un adulto. A veces, esto se denomina **plan de transición**.

¿Tiene su hijo 15 años o más?

* Sí
* No 🡪 **Si la respuesta es No, pase a la pregunta n.° 35**

34. ¿El proveedor principal creó un plan de transición escrito que resume cómo cambiará la atención de su hijo y de que manera permanecería igual cuando su hijo se convierta en un adulto?

* Sí
* No
* No sé.

**La Experiencia de su Hijo en la Escuela**

La siguiente serie de preguntas hará referencia a las experiencias de su hijo en la escuela.

35. En los últimos 12 meses, ¿asistió su hijo a la escuela?

* Sí
* No 🡪 **Si la respuesta es No, pase a la pregunta n.° 38**

36. Debido a su problema de salud, ¿tuvo su hijo alguna dificultad en el aprendizaje, la comprensión o la atención en clase?

* Sí
* No 🡪 **Si la respuesta es No, pase a la pregunta n.° 38**

37. En los últimos 12 meses, ¿se comunicó alguien del consultorio del proveedor principal con el personal de la escuela de su hijo para asegurarse de que entendieron de qué manera el problema de salud de su hijo afectó su capacidad para aprender, comprender o prestar atención en clase?

* Sí
* No
* No sé.

**Acerca de Usted y su Hijo**

La última serie de preguntas se relaciona con usted y su hijo. Esta información nos ayudará a describir a los padres y a los hijos que participan en esta encuesta.

38. ¿Qué tan bien habla inglés?

* + Muy bien
	+ Bien
	+ No tan bien
	+ Para nada bien

39. ¿Habla otro idioma que no sea inglés en su casa?

* + Sí
	+ No 🡪 **Si la respuesta es No, pase a la pregunta n.° 46**

40. ¿Cuál es el idioma que habla en el hogar?

* + Español
	+ Otro idioma



*Escriba en letra de imprenta qué otro idioma:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_*

41. ¿Prefiere hablar con los médicos y proveedores de atención de su hijo en inglés o en otro idioma?

* En inglés 🡪 **Si la respuesta es En inglés, pase a la pregunta n.° 46**
* En otro idioma

42. En los últimos 12 meses, ¿los proveedores principales le hablaron en el idioma que prefiere?

* Sí
* No

43. En los últimos 12 meses, ¿alguien del consultorio del proveedor principal le habló en el idioma que prefiere?

* Sí
* No

44. Un intérprete médico es un profesional que le ayuda a comunicarse con los médicos y con otros proveedores que no hablan su idioma. El intérprete puede hacer esto por teléfono o personalmente. En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia necesitó de la ayuda de un intérprete durante las visitas al proveedor principal?

* En ninguna visita🡪 **Si la respuesta es En ninguna visita, pase a la pregunta n.° 46**
* En algunas visitas
* En la mayoría de las visitas
* En todas las visitas

45. Cuando necesitó un intérprete profesional durante una visita a un proveedor principal, ¿con qué frecuencia estuvo disponible el intérprete?

* Nunca
* A veces
* Generalmente
* Siempre

46**.** ¿Es **su niño** de origen o descendiente hispano o latino?

* Sí, es hispano o latino
* No, no es hispano ni latino

47**.** ¿Cuál es la raza de **su niño**? Marque una o más opciones.

* Blanco
* Negro o afroamericano
* Asiático
* Nativo de Hawái o de otras islas del Pacífico
* Indio americano o nativo de Alaska
* Otro

48.¿Cuál es **su** edad?

* Menor de 18 años
* 18 a 24
* 25 a 34
* 35 a 44
* 45 a 54
* 55 a 64
* 65 a 74
* 75 o mayor

49**.** ¿Es **usted** hombre o mujer?

* Hombre
* Mujer

50**.** ¿**Usted** es de origen o descendencia hispana o latina?

* Sí, soy hispano o latino
* No, no soy hispano ni latino

51**.** ¿Cuál es **su** raza? Marque una o más opciones.

* Blanco
* Negro o afroamericano
* Asiático
* Nativo de Hawái o de otras islas del Pacífico
* Indio americano o nativo de Alaska
* Otro

52**.** ¿Cuál es el grado o el nivel escolar más alto **usted** que completó?

* 8.º año o inferior
* Algunos años de secundaria, pero no se graduó
* Graduado de la secundaria o diploma de Desarrollo educativo general (GED)
* Algunos años de universidad o una carrera de 2 años
* Graduado de una carrera universitaria de 4 años
* Título de una carrera universitaria de más de 4 años

**Gracias por completar esta encuesta.**