



Estimado (a):

La oficina pediátrica en donde su niño recibe su cuidado de salud ha recibido su permiso para que nosotros le enviemos este paquete con información para que usted complete el “Índice Familiar Para Un Hogar Médico.” Le agradecemos su disposición a ayudarnos a definir y medir lo que una práctica pediátrica necesita para proveer servicios de cuidado de salud de excelencia para su niño.

Su pediatra estará llenando un cuestionario similar al suyo; estamos tratando de obtener la perspectiva de los doctores, el personal de oficina, y de las familias de niños que reciben servicios en estas oficinas pediátricas. Nuestra meta final es identificar prácticas médicas excelentes y que provean un cuidado adecuado. También queremos asegurarnos de que se encuentren recursos en el futuro para ayudar a estas prácticas a continuar con ese crecimiento positivo.

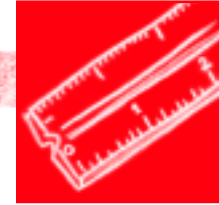
- 1) Favor de llenar la forma blanca titulada “El Índice Familiar para un Hogar Médico” (las instrucciones están incluidas al frente de la forma).
- 2) Favor de también llenar la forma verde de dos páginas titulada “Identificador de Niños con Condiciones Crónicas”. Esta forma nos ayudará a confirmar si a su niño le puede aplicar la clasificación de “niños con necesidades especiales de cuidado de salud.”
- 3) Favor de enviarnos las formas blancas y verdes en el sobre pre-dirigido y estampado que le ha sido provisto en el paquete de información. Por favor, trate de enviarnos estas formas dos semanas después de recibir el paquete (o antes) si las circunstancias se lo permiten (nosotros le daremos seguimiento con un recordatorio amigable si no escuchamos de usted).

Todas las respuestas se mantendrán de modo confidencial y no serán identificadas con su nombre. Las contestaciones de todas las familias serán combinadas y compartidas en conjunto como provenientes de un “grupo de parientes.”

Verdaderamente apreciamos su contribución a este proceso mediante el cual queremos promover y apoyar servicios de salud de alta calidad.

Sinceramente,





## EL INDICE *FAMILIAR* PARA UN HOGAR MÉDICO:

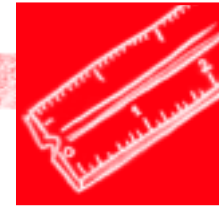
Midiendo la Organización y el Ofrecimiento de Cuidado Primario para Niños con Necesidades Especiales de Servicios de Salud

Un Hogar médico de cuidado primario con base comunitaria es una práctica médica en su comunidad que responde a sus necesidades y a las de su niño(a). Esto es especialmente importante cuando su niño(a) tiene una condición de salud crónica o un impedimento físico. Un grupo de investigadores adscrito al Centro Hood Para Niños y familias, parte del Hospital Pediátrico de la Escuela de Medicina de Dartmouth, ha sido encomendado con la tarea de crear un "índice familiar" para un hogar médico para determinar cuán hogareña es la práctica médica o la oficina pediátrica donde usted lleva a su niño(a).

El proveedor de cuidado primario de su niño(a) llena El Índice Familiar Para Un Hogar Médico; estas preguntas miran las actividades de cuidado que hacen que el concepto de hogares médicos "se hagan realidad". Proveedores de servicios de salud evaluarán el cuidado que ellos ofrecen a niños con necesidades especiales de servicios de salud y a las familias de los mismos. Ellos comentarán como ellos compartirán con las familias en el cuidado médico de su niño(a) y proveen coordinación del cuidado médico y otros apoyos necesarios.

Entiendase que ningún cuestionario puede verdaderamente capturar cuan hogareña es una práctica médica si la información no proviene de las familias. Le estamos pidiendo que llene el Índice Familiar para un Hogar Médico y que reporte sobre los servicios y apoyos que su niño(a) recibe. El Índice Familiar para un Hogar Médico utiliza veinticinco preguntas para capturar la perspectiva de la familia. Agradecemos su disposición para completar este índice y por sus útiles comentarios al final del mismo.

Favor de seguir a la proxima pagina . . .

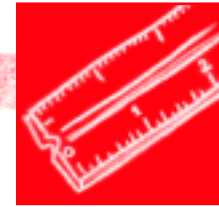


## EL INDICE *FAMILIAR* PARA UN HOGAR MÉDICO:

Midiendo la Organización y el Ofrecimiento de Cuidado Primario para Niños con Necesidades Especiales de Servicios de Salud

Las siguientes preguntas se refieren al cuidado que su niño (a) recibe de su pediatra o de su proveedor de cuidado primario, y del equipo que trabaja en la oficina médica. Al lado de cada pregunta notará varias alternativas, por favor circule la respuesta que mejor describa la experiencia de cuidado Médico de su niño(a).

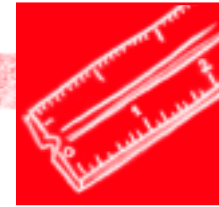
1. A través de esta práctica/oficina puedo obtener el cuidado que mi niño(a) necesita cuando es necesario, incluyendo visitas después de horas de oficina, en fines de semanas y durante días feriados.	Nunca	A Veces	A Menudo	Siempre
2. Cuando llamo a la oficina (favor de contestar todas; a,b, c, y d): a) El personal sabe quienes somos. b) El personal respeta nuestras necesidades y peticiones. c) El personal recuerda cualquier necesidad especial o ayuda que nosotros hallamos pedido. d) Nos preguntan si hay alguna necesidad nueva que requiera atención.	Nunca Nunca Nunca Nunca	A Veces A Veces A Veces A Veces	A Menudo A Menudo A Menudo A Menudo	Siempre Siempre Siempre Siempre
3. Mi proveedor de cuidado primario (PCP) usa formas útiles para comunicarse (por ejemplo: explica términos Médicos de forma clara, nos dá formularios que nos ayuda a prepararnos para nuestra visita, email, anima nuestras preguntas): a) Conmigo b) Con mi niño(a) (Si (b) no le aplica a su niño(a) marque <input checked="" type="checkbox"/> aquí_____).	Nunca Nunca	A Veces A Veces	A Menudo A Menudo	Siempre Siempre
4. Mis proveedores de cuidado primario(PCP) me piden que comparta con ellos mi conocimiento con ellos mi conocimiento y experiencias como padre/madre o como persona encargada del cuidado de un niño(a) con necesidades especiales de servicios de salud (CSHCN)	Nunca	A Veces	A Menudo	Siempre
5. Mi PCP me pregunta cómo la condición de mi niño(a) afecta a nuestra familia (por ejemplo; el impacto en los hermanos, el tiempo que toma el cuidado de mi niño(a), pérdida de sueño, gastos adicionales, etc.)	Nunca	A Veces	A Menudo	Siempre
6. Mi proveedor de cuidado primario escucha mis preocupaciones y preguntas.	Nunca	A Veces	A Menudo	Siempre



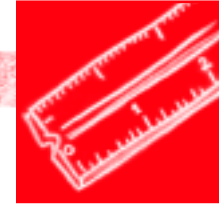
7. El plan de cuidado de mi niño(a) incluye (favor de contestar todas; a,b, c, y d): a) Escribir información importante (eg. recomendaciones, tratamientos, # de teléfono) b) Metas a corto plazo (eg. por los próximos tres meses) c) Metas a largo plazo (eg. por el próximo año o más). d) Usar y darle seguimiento a los planes que ellos han creados.	Nunca Nunca Nunca Nunca	A Veces A Veces A Veces A Veces	A Menudo A Menudo A Menudo A Menudo	Siempre Siempre Siempre Siempre
8. Mi proveedor de cuidado primario y su equipo de trabajo colabora con nuestra familia para reear un plan escrito de cuidado para mi niño(a) (si su respuesta es "nunca" siga a pregunta #11)	Nunca	A Veces	A Menudo	Siempre
9. Yo recibo una copia del plan de cuidado de mi niño(a), y de todos los cambios y seguimientos en el mismo.	Nunca	A Veces	A Menudo	Siempre
10. Mi Médico primario y su personal de oficina (favor de contestar a,b, y c): a) Usan y le dan seguimiento a los planes que ellos han creado. b) Usan un plan de cuidado para ayudar en el seguimiento del progreso de mi niño(a). c) Revisan y actualizan el plan de cuidado conmigo regularmente.	Nunca Nunca Nunca	A Veces A Veces A Veces	A Menudo A Menudo A Menudo	Siempre Siempre Siempre
11. Mi Médico primario tiene una persona en su equipo o un “coordinador de servicios” que: a) Ayudará a reducir mis dificultades con referidos, asuntos de pagos, y seguimiento. b) Ayudará encontrar los recursos necesarios (por ejemplo: transportación, equipo durable, o cuidado en el hogar). c) Se asegurará de que el plan de cuidado cumpla con las necesidades de mi niño(a) y de mi familia. d) Con nuestro consentimiento, ayudará a todas las personas envueltas en el cuidado de mi niño(a) (a comunicarse entre si.).	Nunca Nunca Nunca Nunca	A Veces A Veces A Veces A Veces	A Menudo A Menudo A Menudo A Menudo	Siempre Siempre Siempre Siempre
12. Cuando (o si) pregunto, nuestro Médico primario y su equipo de de oficina me ayudan a: a) Explicar las necesidades de mi niño(a) a otros profesionales de la salud. b) Conseguir que la escuela de mi niño(a) o proveedores de intervención temprana entiendan su condición. (si (b) no le aplica a su niño(a) marque ✓ aquí _____).	Nunca Nunca	A Veces A Veces	A Menudo A Menudo	Siempre Siempre
13. Alguien en la oficina está siempre disponible para revisar los expedientes Médicos de mi niño(a) conmigo cuando (o si) yo pido verlos.	Sí		No	
14. El equipo de oficina o el personal envuelto en el cuidado de mi niño(a) y que necesita estar al día, están al tanto de la condición de mi niño(a), de su historial, y de nuestras preocupaciones y prioridades.	Sí		No	



# El Proyecto De Hogar Médico



15. Los Médicos en la oficina y su equipo me han ofrecido actividades para apoyarme a mi y a mi familia. (eg. grupos de enfoque, talleres para parientes o como apoyar/ a otros parientes.)	Sí	No		
16. El personal de la oficina me ayuda a comunicarme con organizaciones que dan apoyo a las familias y con información sobre recursos en nuestra comunidad y en nuestro estado.	Sí	No		
17. Mi proveedor de cuidado primario es un fuerte defensor de los derechos y de los servicios que son de importancia para niños(as) con necesidades especiales de salud y sus familias.	Sí	No		
18. Mi proveedor de cuidado primario nos ayuda a encontrar servicios de cuidado de adultos para nuestro niño(a). (si esta pregunta no le aplica por la edad de su niño(a) marque aquí_____).	Sí	No		
19. Mi proveedor de cuidado primario y su equipo de oficina organizan y asisten a reuniones acerca del plan de cuidado de mi niño(a) y las mismas incluyen a nosotros así como otros proveedores de servicios. (cuando sea necesario).	Sí	No		
20. Mi proveedor de cuidado primario y su equipo de oficina organizan y asisten a diferentes eventos diseñados para familias, personal, y participantes de la comunidad en donde se discute y habla acerca de las preocupaciones y necesidades comunes a todos los niños con necesidades especiales de cuidado Médico (CSHCN) y sus familias.	Sí	No		
21. La práctica médica conduce encuestas, grupos de enfoque, o discusiones con familias para determinar si están satisfechas con el cuidado Médico de sus niños.	Sí	N		
22. Yo he visto los cambios que se han hecho en la oficina como resultado de mis sugerencias o de las otras familias que yo conozco han hecho.	Sí	No		
23. Basado en mi experiencia, yo creo que mi proveedor de cuidado primario y su equipo de oficina tienen el compromiso de proveer la calidad de cuidado y el apoyo familiar que nosotros necesitamos.	Sí	No		
24. El comportamiento que mejor demuestra el cuidado necesario y la compasión que yo necesito de parte del (PCP) de mi niño(a) es _____ (escriba aquí.).	Comentarios:			
25. ¿La frecuencia en la cual yo observo y siento este comportamiento (en #24) es?	Nunca	A Veces	A Menudo	Siempre



*Por favor, sería usted tan amable de ir nuevamente al principio de este cuestionario y cotejar que no haya dejado ninguna pregunta sin contestar? Trate de contestarle lo mejor que pueda.  
Por favor de escribir:*

El nombre de la práctica médica donde su niño(a) recibes su cuidado médico:

\_\_\_\_\_

El nombre del proveedor de cuidado primario de su niño(a): \_\_\_\_\_

La cantidad de tiempo que esta práctica has atendido su niño(a): \_\_\_\_\_ La edad de su niño(a): \_\_\_\_\_

Estas preguntas son opcionales:

¿Cual es la etnicidad/racial con la cual usted se identifica?

Blanco(a), no hispano    Afro Americano(a)    Hispano(a)    Asiatico(a)    Nativo(a) Americano    Otro, especifique

Por favor, sería usted tan amable de darnos su permiso de contactarlo sobre este proyecto?  Sí    No

¿Tienes otros comentarios que quieres hacer? (Por favor de utilizar el otro lado de la pagina si deseas)      *Muchas gracias por compartir sus experiencias.*