



Un intento de entender los asuntos que son importantes para los jóvenes con necesidades especiales de atención de salud de 12 a 26 años de edad.

Para ser completado por o con un joven de 12 a 26 años de edad que presenta una necesidad especial de atención de salud.

Oregon Center for Children and Youth with Special Health Needs
Institute for Development & Disability
Oregon Health & Science University
Portland, Oregon

Te escribimos para pedirte ayuda. Nos gustaría saber la clase de cosas que necesitan los jóvenes y sus familias. La mejor manera que tenemos de conocer estas necesidades es preguntar a los jóvenes y a sus familias.

Esta encuesta hace preguntas sobre educación, atención de salud, recreación, trabajo e independencia. El Centro de Oregón para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud (Oregon Center for Children and Youth with Special Health Needs, OCCYSHN) realiza esta encuesta. OCCYSHN es parte de Oregon Health and Science University (OHSU). Tus respuestas nos ayudarán a planificar servicios para los jóvenes con necesidades especiales de Oregón.

Completar esta encuesta no te tomará más de 15 minutos. Completar o no esta encuesta es tu decisión. Las respuestas son anónimas, es decir, nadie en OCCYSHN ni en OHSU sabrá que estas son tus respuestas. Puedes omitir las preguntas que no quieras contestar. Contesta nuestra encuesta antes del 21 de agosto de 2014 y envíala por correo postal en el sobre con franqueo pagado adjunto.

La información que proporcionas es muy importante. Rifaremos cinco tarjetas de regalo de \$50 de iTunes entre los jóvenes que completen la encuesta. Esta es nuestra manera de decir gracias por tu ayuda. Si deseas participar en la rifa después de completar la encuesta, envía un correo electrónico con tu nombre y número de teléfono a la Dra. Alison J. Martin (martial@ohsu.edu) antes del 21 de agosto de 2014. Te llamaremos a más tardar el 3 de octubre de 2014 si tu nombre resulta favorecido con un premio.

Esta encuesta se lleva a cabo como parte de la evaluación de necesidades del paquete de subsidios del Título V de Oregón. Si tienes alguna pregunta acerca de esta encuesta, llama o envía un correo electrónico a cualquiera de nosotras.

Marilyn Sue Hartzell, M.Ed.
Directora, OCCYSHN
(503) 494-6961
hartzell@ohsu.edu

Alison J. Martin, Ph.D.
Coordinadora de análisis y evaluación, OCCYSHN
(503) 418-1475
martial@ohsu.edu

***Si prefieres contestar esta encuesta a través de Internet, visita
En inglés: https://www.surveymonkey.com/s/OR_Youth_English
En español: https://www.surveymonkey.com/s/OR_Juventud_Espanol***

Esta encuesta fue adaptada de una herramienta de encuestas creada por el Departamento de Servicios de Rehabilitación de Alabama, el Servicio de Rehabilitación de Niños y los resultados de la encuesta sobre atención de salud para jóvenes y adultos jóvenes de Got Transition. Obtuvimos la autorización para modificarla del Programa de Niños con Necesidades Especiales de Atención de Salud (CSHCN) de Alabama para usarla en el proceso de evaluación de necesidades del Título V de Oregón.

INFORMACIÓN ACERCA DE TU SALUD Y TU PROVEEDOR DE SERVICIOS DE SALUD

1. ¿Qué afecciones médicas tienes? (Marca una opción para cada problema de la lista).

Afección médica	Sí	No	No lo sé
a. Trastorno de déficit de atención	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Autismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Trastornos sanguíneos o hemofilia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Ceguera o vista defectuosa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Afección de los huesos o articulaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Afección respiratoria o de los pulmones (por ejemplo: asma, fibrosis quística)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Cáncer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Parálisis cerebral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Sordera, dificultades para oír o pérdida de audición	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Síndrome de Down	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Epilepsia o convulsiones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. Trastorno genético	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. Afección cardíaca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. Dificultades del aprendizaje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. Salud mental	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p. Distrofia muscular	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q. Anemia falciforme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
r. Trastorno del habla o lenguaje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
s. Espina bífida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
t. Afecciones estomacales o intestinales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
u. Traumatismo craneoencefálico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
v. Otro, <i>específica</i> :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. **¿Con qué frecuencia tu afección médica afecta las cosas que te gustan hacer o tienes que hacer en un día normal?** (Marca una opción.)

- Todos los días
- La mayoría de los días
- Algunos días
- A veces
- Nunca
-
- No lo sé

Atención: Recuerda verificar si hay una indicación “Ir a” después de que contestes la siguiente pregunta.

3. **Un proveedor de servicios de salud es un médico, naturópata, enfermera, asociado médico o cirujano. ¿Tienes un proveedor de servicios de salud al que vas por tu afección médica?** (Marca una opción.)

- Sí.....
- No → Ir a la pregunta 10.

Atención: Recuerda verificar si hay una indicación “Ir a” después de que contestes la siguiente pregunta.

4. **Durante el último año escolar, ¿alrededor de cuántas veces fuiste a tu proveedor de servicios de salud?** (Marca una opción.)

- Tres veces o más al mes.....
- Dos veces al mes
- Una vez al mes
- Menos de una vez al mes....
- Ninguna.. → Ir a la pregunta 10.
-
- No lo sé.....

5. **¿Con qué frecuencia tu proveedor de servicios de salud te explica las cosas de una forma en que las puedes entender fácilmente?** (Marca una opción.)

- Siempre
- Normalmente
- Algunas veces
- Rara vez
- Nunca
-
- No lo sé

6. **¿Con qué frecuencia tu proveedor de servicios de salud escucha con atención lo que tienes que decir?** (Marca una opción.)

- Siempre
- Normalmente
- Algunas veces
- Rara vez
- Nunca
-
- No lo sé

PENSAR EN EL FUTURO

7. **Administrar tu salud y atención médica significa conocer, entre otras cosas, los medicamentos que tomas y sus efectos secundarios, qué hacer en una emergencia y cómo programar citas con tus proveedores de servicios de salud. ¿Cuánta ayuda te proporciona tu proveedor de servicios de salud para que aprendas a administrar tu salud y atención médica?** (Marca una opción.)

- Mucha ayuda
- Algo de ayuda
- Un poco de ayuda
- No me ayuda
-
- No lo sé

8. **¿Tú y tu proveedor de servicios de salud alguna vez han trabajado juntos para redactar un plan que te ayude a mantenerte sano?** (Marca una opción.)

- Sí
- No
- No lo sé

9. **Durante el último año escolar, ¿tu proveedor de servicios de salud habló contigo sobre cómo cambiará tu relación con él cuando alcances la mayoría de edad (18 años)?** (Marca una opción.)

- Sí
- No
- No lo sé

10. ¿Hay al menos un adulto en tu vida en quien confíes tanto como para hablar de los problemas o asuntos que tienen importancia para ti? (Marca una opción.)

- Sí
- No
- No lo sé

11. Un modelo a seguir es alguien a quien quieres parecerte. ¿Hay al menos un adulto en tu vida a quien admires porque es un modelo a seguir? (Marca una opción.)

- Sí
- No
- No lo sé

12. ¿Qué incluyen tus planes para el futuro? (Marca todas las alternativas que correspondan.)

- Terminar la escuela secundaria
- Terminar la universidad
- Estudiar en una institución de formación profesional o de posgrado
- Tener un trabajo pagado
- Tener novio o novia
- Contraer matrimonio
- Tener hijos
- Aprender a conducir
- No vivir en casa de tus padres, ya sea solo o con compañeros de cuarto
- Vivir con la familia
- Viajar
- Hacer voluntariado
- Otro, *especifica:*

- Nada de esto es adecuado para mí
- No lo sé

13. ¿De cuáles de las cosas enumeradas a continuación quieres saber más? (Marca todas las alternativas que correspondan.)

- Mi afección médica
- Continuar mi educación
- Obtener transporte confiable a los lugares localizados en mi comunidad
- Hábitos saludables, como hacer ejercicio, comer bien, etc.
- Formas de satisfacer mis necesidades de salud de manera independiente, como programar citas, tomar medicamentos, etc.
- Cómo encontrar un médico de adultos cuando cumpla 18 años de edad
- Cómo conversar con el médico acerca de mis necesidades de atención de salud
- Seguro y cómo pagar mi atención de salud
- Trabajos o carreras
- Conocer el apoyo disponible para la gente joven con mi afección médica
- Conocer o leer sobre otras personas que tienen la misma afección médica que yo
- Actividades recreativas o cosas para hacer por diversión
- Sexualidad y sexo seguro
- Consumo de drogas y alcohol
- Voluntariado y servicio comunitario
- Otro, *especifica:*

- Ninguna de las mencionadas

INFORMACIÓN ACERCA DE TI

14. ¿Con qué frecuencia aproximada utilizas los siguientes tipos de medios sociales de Internet?
(Marca una opción para cada tipo de la lista).

Tipo de medio social	Al menos una vez al día	Varias veces a la semana	Una a tres veces al mes	Varias veces al año	Nunca
a. Blogs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Facebook	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Google Plus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Instagram	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. LinkedIn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Listservs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Pinterest	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Snapchat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Twitter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Youtube	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Otro, <i>especifica</i> :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. ¿Qué haces cuando utilizas Internet? (Marca todas las alternativas que correspondan.)

- Compro o vendo cosas
- Me comunico con mis proveedores de atención médica
- Averiguo sobre eventos locales
- Me informo y hago contactos para encontrar trabajos
- Averiguo sobre la universidad u otros programas educativos posteriores a la escuela secundaria
- Me informo y promuevo causas o grupos que son importantes para mí
- Aprendo cómo puedo estar sano (por ejemplo: qué ejercicios hacer, qué comer)
- Aprendo a hacer cosas
- Me informo acerca de mi afección médica
- Conozco nuevas personas
- Conozco otras personas que tienen las mismas afecciones médicas que yo
- Leo las noticias
- Comparto mi ideas y sentimientos
- Estoy en contacto con amigos y familiares
- Visito grupos de apoyo en línea o páginas que me ayudan a enfrentar los problemas que tengo
- Veo fotografías, páginas web y videos para divertirme
- Otro, *especifica*: _____
-
- Ninguna de estas cosas

16. ¿Con quién vives? (Marca una opción.)

- Vivo solo.
- Vivo con uno o más compañeros de cuarto o vivienda.
- Vivo con otras personas en instalaciones grupales.
- Vivo con mis padres u otros familiares.
- Otro, *especifica:*

17. ¿Cuál es tu sexo? (Marca una opción.)

- Femenino
- Masculino

18. ¿Cuántos años tienes? (Escribe tu edad en años).

_____ años

19. ¿Eres hispano o latino? (Marca una opción.)

- Sí
- No

20. ¿Cuál es tu origen racial? (Marca una opción.)

- Indio estadounidense o nativo de Alaska
- Asiático
- Negro o afroamericano
- Nativo de Hawái o de las islas del Pacífico
- Blanco
- Otro origen racial, *especifica:*

21. ¿Cuál es el nivel de educación más alto que completaste? (Marca una opción.)

- 6.º grado
- 7.º grado
- 8.º grado
- 9.º grado
- 10.º grado
- 11.º grado
- Diploma de escuela secundaria o GED (diploma de equivalencia general)
- Diploma modificado
- Algo de educación universitaria
- Formación profesional después de la escuela secundaria
- Técnico
- Licenciado
- Otro, *especifica:* _____

Atención: Recuerda verificar si hay una indicación "Ir a" después de que contestes la siguiente pregunta.

22. ¿Tienes seguro de salud? (Marca una opción.)

- Sí
- No → *Ir a la pregunta 24.*
- No lo sé..... → *Ir a la pregunta 24.*

23. ¿Cuál de los siguientes planes de seguro de salud te cubre? (Marca una opción para cada uno.)

- | | Sí | No | No lo sé |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Plan de Salud de Oregon (Oregon Health Plan, OHP) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Medicaid | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Medicare..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Seguro privado (como Blue Cross, Kaiser Permanente o Moda Health) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Tricare | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Otro, <i>especifica:</i> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- _____

Atención: Recuerda verificar si hay una indicación “Ir a” después de que contestes la siguiente pregunta.

24. ¿Quién está contestando esta encuesta? (Marca una opción.)

- Joven o adulto joven (12 a 26 años de edad)
- Joven y padre o madre
- Padre o tutor del joven
- Otra persona, *específica*: _____

25. Si alguien te ayudó a contestar esta encuesta, ¿cómo te ayudó esa persona? (Marca una opción.)

- Alguien me ayudó a leer las preguntas.
- Alguien tradujo las preguntas a mi idioma.
- Dije la respuesta y alguien la escribió por mí.
- Otra persona completó la encuesta en mi nombre.
- Otro, *específica*: _____

26. ¿Hay algo más que quisieras decirnos sobre ti, tu salud o esta encuesta? (Escribe tu respuesta en el espacio provisto a continuación.)

Gracias por completar nuestra encuesta. La información que nos proporcionaste es muy importante para nosotros.

Después de completar la encuesta, si deseas participar en nuestra rifa para ganar una de las cinco tarjetas de regalo de \$50 de iTunes, envía un correo electrónico con tu nombre y número de teléfono a la Dra. Alison J. Martin (martial@ohsu.edu) antes del 21 de agosto. Si tu nombre resulta favorecido con un premio, te llamaremos a más tardar el 3 de octubre.