## Families of Children with Critical Congenital Heart Disease

7	Survey of Healthcare Services									
	Child's Name:									
	Parent's Name:									
	Child's Primary Care Physician:									

Physician:.... This is to ensure families of children with a Critical Congenital Heart Disease are receiving appropriate referrals and services on a timely basis. Classification: Please check the classifications that **Hypoplastic Left Heart Syndrome Tetralogy of Fallot** best describe your child's condition. **Transposition of the Great Arteries** ☐ Tricuspid Atresia **Total Anomalous Pulmonary Venous Return** Truncus Arteriosus Pulmonary Atresia (w/intact septum) **Single Ventricle Coarctation of Aorta Ebstein Anomaly Double outlet right ventricle Interrupted Aortic Arch** Has Not 0-3 4-6 7-12 13-18 19-24 4+ 3 Not 2 Received mos mos mos mos mos yrs yrs yrs Sure Pediatric Visits: Please check the ages when your П П П П П child visited a pediatrician or family medicine doctor. Nutritional Information: Please check when you received information from a physician or nutritionist regarding your child's nutritional needs. Has Not 0-3 4-6 7-12 13-18 19-24 2 3 4+ Not Surgeries, Tests, & Procedures: Please check the Received mos mos mos mos mos yrs yrs yrs Sure ages when your child received the following. Pediatric cardiologist (heart doctor) Cardiac catheterization Ш Echocardiogram (heart ultrasound) П П П П **Heart Surgery** Before birth At birth After discharge (in hospital) from hospital Yes No (prenatal) Genetic Test: Has your child received a Genetic If yes, when? П Test? (check all that apply) Genetic Counseling: Did you receive genetic If yes, when? counseling with your child's diagnosis? (check all that apply) Parent Support: Were you referred to and/or did you receive services from any of the following? Referred? Received? Was it Helpful? Yes **Not Sure** Yes No **Not Sure** Yes No Not Sure No RIPIN **Family Voices** П Visiting Nurse Association (VNA) П Medicaid or SSI / SSDI Katie Beckett П First Connections (Home Visiting) Mended Little Hearts of RI

	_	_							<del></del>
Any other Parent Group									
Other, please specify:									
Developmental & Educational Services: Was your		Referred?			Receiv	red?	Was it Helpful?		
child referred to and/or has he or she received any of									
these services?	Yes	No	Not Sure	Yes	No	Not Sure	Yes	No	Not Sure
Children's Neurodevelopment Center (CNDC)									
Early Intervention (EI)									
Individual Education Plan (IEP)									
Occupational Therapy (OT)									
Physical Therapy (PT)									
Speech Therapy (SLP)									
Cedar									
Other, please specify:									
Please share with us any additional information about the services provided to your child and family. Include any specialists, services or other									

conditions not mentioned in this survey. Your participation is greatly appreciated and will help us to address future needs for families and

Questions or Comments, please contact: Please Return Form to: Donna Lee Houle Location Date Rhode Island Department of Health Donna Lee Houle Center for Health Data & Analysis

3 Capitol Hill, Providence, RI 02908

children in RI.

Phone: 401-222-7460 Revised March 2017

DonnaLee.Houle@health.ri.gov Fax: 401-222-1442

Code#



## Familias de Niños con Enfermedades Hereditarias Graves del Corazón Encuesta Sobre los Servicios de Salud

		liño:Fecha de Nacimiento:													
· A	Nombre de los Padres:														
Médico de Cabecera del Niño:															
Esta encuesta es para asegurar que las familias de niños con Enfermedades Hereditarias Graves del Corazón están recibiendo a tiempo los referidos y servicios apropiados.															
Clasificación: Por favor marque las clasificaciones que mejor describan la condición de su hijo.				Síndrome de Hipoplasia del Ventrículo Izquierdo       ☐ Tetralogía de Fallot         Transposición de las Arterias Grandes       ☐ Atresia Tricúspide         Regreso total anómalo de la Vena Pulmonar       ☐ Tronco Arterioso         Atresia Pulmonar (con tabique ventricular intacto)       ☐ Ventriculo Unico         Estrechamiento de la Aorta       ☐ Anomalia de Ebstein         Doble Salida Ventricular Derecha       ☐ Arco Aortico Interrumpido									tein		
				lo ha tado	0-3m	1 4-6m	7-1	2m 1	3-18m	19-24m	2 n años	3 años	4 s años	+ Seguro	
Visitas Pediátricas: Por favor marque las edades de su hijo cuando visitó al pediatra o médico de cabecera. Información Nutricional: Por favor marque cuando								]							
recibió informa necesidades n	ción del médic utricionales de	o o nutricionista sobre las su hijo.													
		edimientos: Por favor		lo ha		4 6m	7 120	. 12	10m	10 24m	2	3	4	No está Seguro	
		u hijo recibió lo siguiente: specialista del corazón)	VISI	tado	0-3m	4-6m	7-12m	1 13-	18M	19-24m	anos	anos	anos +	Seguro	
Cateterismo	`	specialista del corazori)		1				]			片				
		nido del corazón)	 			一片		1	Ħ	$\dashv$	Ħ	ᆸ	一一	一一	
Cirugía del	•	,	Ē	]							▔				
· · · ·		O'	N				de nad		Al nace			espués de			
Pruehas gené	ticas: ;l e har	n hecho pruebas genéticas a s	11	Sí	No		. C., 6	· · ·	renata	I) (e	n el hos	spital)	salir	del hospit	aı
hijo?	tious. ¿Lo nai	Theone pruebas genericas a s	u	Ш	(m	arque to	, وCuá م اه م		Liaue)			J		Ш	
Consejería Genética: ¿Recibió usted consejería genética con el diagnóstico de su hijo?				Si sí, ¿Cuándo?											
Apoyo a los P	adres: ¿Lo re	firieron y/o recibió usted algun	os			referido?				lgún ser	vicio?	Jخ	e sirvić	de ayuda	a?
de los siguiente	es servicios?			Sí	No No	está Se	guro	Sí	No N	o está S	eguro	Sí	No No	está Segi	uro
RIPIN															
Voces de la Familia															
		Domicilio (VNA)			<u> </u>								<u> </u>		
"Medicaid" o "S				Ц	<u> </u>	<u> </u> _		Щ	<u> </u>	<u> </u>		Щ	<u> </u>	_ <u> </u>	
"Katie Beckett"				Ц	<u> </u>	<u> </u> _		Щ	<u> </u>			Щ	<u> </u>	_ <u> </u>	
Primeras Cone	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	•		Ц	<u> </u>	<u> </u> _		Щ	<u> </u>	<u></u>		Щ	<u> </u>	_ <u> </u>	
Pequeños corazones reparados de RI				Щ	<u> </u>	<u> </u>		Щ	<u> </u>	<u> </u>			<u> </u>	_ <u> </u>	
Cualquier otro grupo de padres								Ш							
Otro, por favor	•														
		esarrollo: ¿Fue su hijo estos servicios?	O:		ue refe					ún serv				de ayuda	
•		urológico de Niños (CNDC)	Sí	No	No est	tá Seguro	)   3	Sí No	о <b>мо</b> е	está Seg	uro	Sí N	O NOE	está Segui	ro
Intervención Te		a.c.eg.cc accc (c. 12 c)	H	Ħ		1		<b>=</b>    -	1	$\Box$		ᆔᅡ	1	$\Box$	
Plan de Educación Individualizada (IEP)				Ī			T i	ĪĒ	Ī			ΠĒ			
Terapia Ocupacional (OT)															
Terapia Física (PT)															
Terapia del Habla (SLP)							[		<u> </u>					<u> </u>	
Cedar			Ш		L										
Otro, por favor		ur atra información achra las		violo	o brind	-do	ı biio ı		familia	. Inclus	o ouola		naciali	oto	
Por favor, díganos cualquier otra información sobre los servicios brindados a su hijo y a su familia. Incluya cualquier especialista, servicios, y otras condiciones que no están mencionados en esta encuesta. Le agradecemos su participación ya que nos ayudará a manejar las necesidades que en un futuro tengan las familias y niños en Rhode Island.															
Lugar	Fecha	Por favor devuelva esta en Rhode Island Department o			: Donna	Lee Hou	ıle					por fa	vor cor	ntacte a:	
		Center for Health Data & Ar				C-1-"			familyvoices@ripin.org Teléfono: 401-270-0101						
		3 Capitol Hill, Room 407			ode#		Fax: 401-270-7049								

Revisado en Julio 2024

3 Capitol Hill, Room 407 Providence, RI 02908