Families of Children with Spina Bifida
Survey of Healthcare Services

Child's Name: …… Child's Date of Birth:……
Parent's Name:……
Child's Primary Care Physician:……

This is to ensure families of children with Spina Bifida are receiving appropriate referrals and services on a timely basis.

Classification: Please check the classifications that best describe your child's condition.	☐ Spina Bifida ☐ Spina Bifida with hydrocephalus									
	Has Not Received	**0-3 mos**	**4-6 mos**	**7-12 mos**	**13-18 mos**	**19-24 mos**	**2 yrs**	**3 yrs**	**4+ yrs**	**Not Sure**
Pediatric Visits: Please check the ages when your 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.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Surgeries, Tests, & Procedures: Please check the ages when your child received the following.	**Has Not Received**	**0-3 mos**	**4-6 mos**	**7-12 mos**	**13-18 mos**	**19-24 mos**	**2 yrs**	**3 yrs**	**4+ yrs**	**Not Sure**
Audiologist (hearing specialist)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Developmental Pediatrics	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gastroenterologist (stomach/intestine specialist)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Neurologist	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ophthalmologist (eye specialist)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Orthopedist (bone/joint specialist)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Spina Bifida Clinic Team	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Urologist (kidney/bladder specialist)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Neck / Spine / Hip X-Rays	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Neurological Test	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

	Yes	**No**		**Before birth (prenatal)**	**At birth (in hospital)**	**After discharge from hospital**
GeneticTest: Has your child received a Genetic Test?	☐	☐	**If yes, when? (check all that apply)**	☐	☐	☐
Genetic Counseling: Did you receive genetic counseling with your child's diagnosis?	☐	☐	**If yes, when? (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	**No**	**Not Sure**	**Yes**	**No**	**Not Sure**	**Yes**	**No**	**Not Sure**
Rhode Island Parent Information Network (RIPIN)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Family Voices	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Visiting Nurse Association (VNA)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Medicaid or SSI / SSDI	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Katie Beckett	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
First Connections (Home Visiting)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Spina Bifida Support Group	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Any other Parent Group	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Other, please specify:									

Developmental & Educational Services: Was your child referred to and/or has he or she received any of these services?	**Referred?**			**Received?**			**Was it Helpful?**		
	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)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
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 children in RI.

Location	Date

Please Return Form to: Donna Lee Houle
Rhode Island Department of Health
Center for Health Data & Analysis
3 Capitol Hill, Providence, RI 02908

Questions or Comments, please contact:
Donna Lee Houle DonnaLee.Houle@health.ri.gov
Phone: 401-222-7460 Fax: 401-222-1442
Revised March 2017

Code#

Familias de Niños con Espina Bífida
Encuesta Sobre los Servicios de Salud

Nombre del Niño: ……Fecha de Nacimiento:……...……
Nombre de los Padres:……..
Médico de Cabecera del Niño:……..……..……..

Esta encuesta asegurará que las familias de niños con Espina Bífida están recibiendo a tiempo los referidos y servicios apropiados.

Clasificación: Por favor marque las clasificaciones que mejor describan la condición de su hijo.	☐ Espina Bífida ☐ Espina Bífida con hidrocefalia

	No lo ha visitado	0-3m	4-6m	7-12m	13-18m	19-24m	2 años	3 años	4 años +	No está 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 información del médico o nutricionista sobre las necesidades nutricionales de su hijo.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Cirugías, Exámenes & Procedimientos: Por favor marque las edades cuando su hijo recibió lo siguiente:	**No lo ha visitado**	**0-3m**	**4-6m**	**7-12m**	**13-18m**	**19-24m**	**2 años**	**3 años**	**4 años +**	**No está Seguro**
Audiología (Especialista en audición)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Desarrollo Pediátrico	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gastroenterólogo (especialista del estómago/intestino)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Neurólogo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Oftalmólogo (Especialista de ojos)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ortopedista (especialista de huesos y coyunturas)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Equipo Clínico de Espina Bífida	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Urólogo (especialista riñón y vejiga)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Radiografía del Cuello / Espina/ Cadera	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Exámenes Neurológicos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

	Sí	No	Antes de nacer (prenatal)	Al nacer (en el hospital)	Después de salir del hospital
Pruebas genéticas: ¿Le han hecho pruebas genéticas a su hijo?	☐	☐	**Si sí, ¿Cuándo? (marque todo lo que aplique)** ☐	☐	☐
Consejería Genética: ¿Recibió usted consejería genética con el diagnostico de su hijo?	☐	☐	**Si sí, ¿Cuándo? (marque todo lo que aplique)** ☐	☐	☐

Apoyo a los Padres: ¿Lo refirieron y/o recibió usted algunos de los siguientes servicios?	**¿Fue referido?**			**¿Recibió algún servicio?**			**¿Le sirvió de ayuda?**		
	Sí	**No**	**No está Seguro**	**Sí**	**No**	**No está Seguro**	**Sí**	**No**	**No está Seguro**
Red de Información Para los Padres en Rhode Island (RIPIN)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Voces de la Familia	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Asociación de Enfermeras a Domicilio (VNA)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
"Medicaid" o "SSI / SSDI"	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
"Katie Beckett"	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Primeras Conexiones (Visitas a Domicilio)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Grupo de Apoyo a Personas con Espina Bífida	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Cualquier otro Grupo de Padres	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Otro, por favor especifique:

Servicios de Educación y Desarrollo: ¿Fue su hijo referido y/o recibió alguno de estos servicios?	**¿Fue referido?**			**¿Recibió algún servicio?**			**¿Le sirvió de ayuda?**		
	Sí	**No**	**No está Seguro**	**Sí**	**No**	**No está Seguro**	**Sí**	**No**	**No está Seguro**
Centro Para el Desarrollo Neurológico de Niños (CNDC)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Intervención Temprana (EI)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Plan de Educación Individualizada (IEP)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Terapia Ocupacional (OT)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Terapia Física (PT)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Cedar	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Otro, por favor especifique:

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

Devuelva este formulario a: Donna Lee Houle
Rhode Island Department of Health
Center for Health Data & Analysis
3 Capitol Hill- Room 407
Providence, RI 02908

Para preguntas y comentarios contacte a:
Carmen Boucher
Carmen.Boucher@health.ri.gov
Tel: 401- 222-5926
Fax: 401-222-1442

Revisado en
Marzo 2017

Code #