



TIPS ON HOW TO COMPLETE YOUR OWN

FAMILY STORY

CONSEJOS SOBRE CÓMO COMPLETAR LA HISTORIA ACERCA DE SU FAMILIA

Sharing your family's story is a powerful way to inspire change and improve the experiences of patients and families in healthcare. Hearing screening and diagnosis often requires many steps and healthcare professionals. Telling your story helps these providers understand the impact of their actions and where they fit in the larger picture of your journey. This template was created by parents for parents to help inspire your story. Each section addresses a specific part of the hearing screening process. The questions for each section are designed to help guide you while you write. Not every question may pertain to your story, and you aren't required to fill out every section if you don't want to. However, sharing more increases the opportunity that your story will create a meaningful impact for more professionals. Do not be afraid to share your successes, challenges, and how you felt throughout your journey. This is your story!

At the end of the Family Story document you will be asked to check a box agreeing that the information you submit can be read by a NCHAM professional and/or state EHDI representatives and may be made public on their websites. You may not want to include personal identifying information in the course of your story for this reason.

Do

- ✓ Use your own style - relax and be yourself
- ✓ Acknowledge your emotions
- ✓ Acknowledge what went well and/or what could have been better
- ✓ Offer suggestions or opportunities for improvement
- ✓ Assume that your reader wants to make things better
- ✓ Acknowledge your limitations - it's okay not to know everything
- ✓ Stay focused on the main points you are trying to share

Do Not

- ✓ Use slang or inappropriate language
- ✓ Speak negatively about specific clinics or professionals
- ✓ Name a specific provider or facility
- ✓ Assume that your experience is the only experience
- ✓ Lose your point in the details

El compartir la historia de su familia es una forma poderosa de inspirar cambios y mejorar las experiencias de los pacientes y sus familias en el cuidado de la salud. El examen y el diagnóstico de la audición requieren muchos pasos y profesionales médicos. Contar su historia ayuda a estos proveedores comprender el impacto de sus acciones y como serán vistos en general a lo largo de su situación. Esto fue creado por padres para padres para que ayuden a inspirar su historia.

Cada sección trata una parte específica del proceso de evaluación auditiva. Las preguntas de cada sección están diseñadas para guiarlo mientras escribe su historia. No todas las preguntas serán relacionadas con su historia, y no es necesario que complete todas las secciones si no lo desea. Sin embargo, al compartir más aumenta la oportunidad de que su historia creará un impacto significativo para más profesionales. No tenga miedo de compartir sus éxitos, desafíos y sus sentimientos. ¡Esta es su historia!

Al final del documento Historia De Una Familia se le pedirá que indique aceptando que se pueda leer la información que envíe por un profesional de NCHAM y / o representantes estatales de EHDI y pueden hacerse públicos en sus sitios web. Por este motivo, puede que no quiera incluir información de identificación personal en el curso de su historia.

Lo que debe hacer

- ✓ Use su propio estilo: relájese y sea usted mismo
- ✓ Reconozca sus emociones
- ✓ Reconozca lo que salió bien y / o lo que podría haber sido mejor
- ✓ Ofrezca sugerencias u oportunidades para mejorar
- ✓ Suponga que la persona que este leyendo su historia quiera mejorar las cosas
- ✓ Reconozca sus limitaciones: está bien no saberlo todo
- ✓ Manténgase enfocado en los puntos principales que está tratando de compartir

Lo que no debe hacer

- ✓ Usar lenguaje inapropiado o con doble sentido
- ✓ Hablar de forma negativa acerca de clínicas o profesionales
- ✓ Nombrar un proveedor o centro específico
- ✓ Suponga que su experiencia es la única experiencia
- ✓ Pierde su punto en detalles



NEWBORN HEARING SCREENING

HISTORIA DE UNA FAMILIA

Nombre de madre/padre:

Fecha de hoy:

Información de contacto para madre o padre
(teléfono/correo electrónico):

Nombre del hospital en donde nació el bebe / Ciudad/ estado / año de nacimiento:

Esta plantilla es para ayudar a crear la historia de su familia sobre su experiencia del examen de audición rápido. Compartiendo historias es una manera poderosa para mejorar y ayudar funcionar a los sistemas y proveedores médicos para comprender mejor cómo puede afectar a familias como la suya. Las preguntas a continuación solo son para ayudar a inspirar su historia y no todas las preguntas aplican a su familia.

Embarazo • Factores de Riesgo • Parto

¿Cuáles factores contribuyentes pudieron haber existido? ¿Tuvo un parto a término o prematuro? ¿Estuvo su bebé en la UCIN o en la sala de recién nacidos de cuidados especiales? ¿Contrajo CMV durante su embarazo? ¿Alguna complicación durante el parto? ¿Algún otro factor de riesgo conocido? ¿Alguna otra condición al nacer (Sordo +)? ¿Cómo se sintió durante todo el proceso?

Experiencia Inicial del Examen Auditivo Rápido en el Hospital

¿Cuándo le hicieron el examen auditivo rápido a su bebé? ¿En dónde examinaron a su bebé (por ejemplo, en la habitación, en la guardería, etc.)? ¿Quién examinó a su bebé? ¿Qué tipo de equipo de detección usaron, si lo sabe? ¿Cuántas veces le hicieron el examen auditivo rápido a su bebé? ¿Cómo le explicaron el proceso? ¿Recibió algún material informativo (folleto o video)? ¿Entendió el proceso y lo que estaba sucediendo? ¿Cómo se sintió durante todo el proceso?

Mensaje Después de que Termine el Examen Auditivo Rápido

¿Cómo le entregó el personal de evaluación los resultados de su bebé? ¿Que fue dicho? ¿Entendió los resultados? ¿Entendió qué hacer después de esto? ¿Le comunicaron sobre barreras para los próximos pasos (por ejemplo, transporte, horario de las citas, cuidado de niños, etc.)? ¿Le entregaron alguna información documentando los resultados y cómo se sintió durante todo el proceso?

Siguiente Cita Con Su Medico

¿Se analizaron los resultados con su pediatra o con el proveedor de atención primaria (PCP) de su bebé durante su visita inicial o la siguiente cita? ¿Comunico alguna inquietud sobre la audición con el PCP de su bebé? ¿Cuál fue la recomendación del PCP de su bebé? ¿Recibió alguna referencia médica del PCP de su bebé para pruebas, exámenes, o servicios que deben seguir? ¿Cómo se sintió durante todo el proceso?

Diagnosis, Tecnología & Comunicación

¿Cuándo recibió su diagnóstico formal? ¿Qué tipo de pérdida auditiva? ¿Qué recomendaciones le dieron? ¿Qué tecnología eligió (por ejemplo, audífonos, implantes cocleares, nada)? Si es que los recibió, ¿cuándo los recibió su bebé? ¿Cómo fue el proceso? ¿Qué modos de comunicación exploró? ¿Cómo se sintió durante todo el proceso?

Intervención Temprana & Apoyo

¿Cuáles intervenciones le dieron? ¿Qué servicios recibió (por ejemplo, intervención temprana, Un Guía a Su Lado u otro apoyo de padre a padre, apoyo de otras personas sordas, ¿etc.) y cuándo? ¿Cómo se sintió durante todo el proceso?

¿En Dónde se Encuentra Ahora?

¿Cuántos años tiene su niño? ¿Qué grado? ¿Cuáles son sus intereses? ¿Cuáles son sus puntos fuertes? ¿Cómo contribuyó este proceso a quiénes son hoy? ¿Qué consejo les daría a los proveedores que atienden a las familias? ¿Qué consejo les daría a las familias que recién comienzan?

Al marcar esta caja, usted acepta que la información que envió puede ser leída por un profesional de NCHAM y / o un representante estatal de EHDI (Detección e Intervención Temprana de la Audición) y puede hacerse pública en el sitio web.