

TeleKidSeq - Encuesta inicial para padres

v. 10/30/2019

Date of survey completion: \_\_ \_\_ /\_\_ \_\_ /\_\_ \_\_

 MM DD YY

Who is administering this survey?

* Jessica Rodriguez
* Nicole Yelton
* Jessenia Lopez
* Estefany Maria
* Karla Lopez
* Other

How was this survey administered?

* Telephone
* In person

Current age of child:\_\_\_\_\_\_ months or years (circle one)

Based on child’s current age, choose appropriate PEDS-QL set of questions:

* Infant ( 1-12 months)
* Infant ( 13-24 months)
* Toddler (ages 2 - 4)
* Young child (ages 5 - 7)
* Child (ages 8 - 12)
* Teens (ages 13 - 18)

Start Time: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

End Time: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Relationship to Child

Pregunte qué padre/guardián le gustaría participar en la encuesta, teniendo en cuenta que el padre/guardián tendrá que ser la misma persona que 1) firmó el consentimiento inicial, 2) estará presente en todas las visitas de estudio y 3) contestará todas las encuestas (BL, ROR1, y ROR2).

1. ¿Cuál es tu relación con (nombre del niño/a)?

* Madre
* Padre
* Guardián legal

I. TeleKidSeq Participation

“En esta primera sección, nos interesa saber por qué has decidido participar en este estudio. Le preguntaremos un poco sobre tu historial con las pruebas genéticas y cómo te sientes con respecto a los resultados que podrías obtener de las pruebas de tu hijo/a”.

History of Genetic Testing

2. ¿Alguna persona en tu familia (incluso tu o tu hijo/a) se tenido una prueba genética? (ELIGE UNO SOLAMENTE)

* Sí
* No
* No sé
* Rehusó

En caso que Sí:

2a. ¿Quién en tu familia (incluso tu o tu hijo/a) ha tenido una prueba genética? (Seleccione todas las que correspondan.)

* Yo
* Mi hijo/a inscrito en este estudio
* El otro padre biológico del niño/a.
* Mi otro hijo/a no inscrito en este estudio
* Otro familiar (no tiene que especificar quien)
* Rehusó

2b. Antes de que tu o alguien en tu familia recibió pruebas genéticas, ¿te reuniste con alguien (ya sea un médico o una consejera genética) para obtener información sobre la prueba genética que se ordenó?

* Sí, para todas las pruebas genéticas que yo y/o los miembros de mi familia recibimos
* Sí, para algunas pruebas genéticas que yo y/o los miembros de mi familia recibimos
* No, para ninguna de las pruebas genéticas que yo y/o los miembros de mi familia recibimos
* No sé
* Rehusó

 2c. Si te reuniste con alguien, ¿fue para todas las pruebas que recibiste o algunas de ellas?

* Todas las pruebas
* Algunas de la pruebas
* No sé
* Rehusó

Parent’s Expectations

"En esta próxima sección, te preguntaremos sobre qué tan útil crees que serán los resultados de las pruebas de tu hijo/a al tomar decisiones futuras." [USA TARJETA CON RESPUESTAS] Sabemos que todavia no has recibido los resultados, pero queremos saber lo que esperas que ocurra cuando los recibas. [NO LEA EN VOZ ALTA LA OPCION “NO SÉ”. MARCALO SI EL RESPONDIENTE LO DICE]

|  |  |
| --- | --- |
| **3.Por favor indica qué tan útiles piensas que serán los resultados de tu hijo o hija para los siguientes propósitos:** |  |
|  | Nada útil | Casi nada útil | Un poco útil | Neutro | Útil | Bastante útil | Extremadamente útil | No Sé |
| Ayudaran a hacer planes para la vida de mi hijo o hija | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| Me ayudaran en las decisiones que yo tome sobre la educación o la carrera de mi hijo o hija | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| Ayudaran en las decisiones que mi hijo hija toma acerca de tener hijos  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| Ayudaran a que yo decida si quiero pruebas genéticas para un futuro embarazo, si procede | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| Ayudaran a que yo o mi familia estemos mentalmente preparados para el futuro  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| Me ayudaran a entender la salud de mi hijo o hija | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| Harán que mi hijo o hija se conozca mejor  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| Me ayudaran a sobrellevar los riesgos a la salud de mi hijo o hija | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| Me harán sentir que yo controlo la salud de mi hijo o hija  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| Me harán sentir que yo controlo la vida de mi hijo o hija | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| Simplemente darán información.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| Satisficieran mi curiosidad sobre mi hijo o hija | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| Le ayudaran a mi hijo o hija a usar programas de recursos y servicios sociales | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| Ayudaran a mejorar mi comunicación con las personas de mi familia  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| Me harán sentir bien de poder ayudar a la comunidad médica | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| Me harán sentir bien de poder dar información a personas de mi familia | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| Me harán sentir bien de hacerme responsable de la salud de mi hijo o hija | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |

Objective Understanding

1. ¿Sé que todavía so has recibido los resultados de la prueba genética de tu hijo(a). Sin embargo, crees que la prueba genética te dirá si la condición de tu hijo o hija es definitivamente causado por sus genes?
* Sí
* No
* No estoy seguro(a)/ no sé
* Rehusó
1. ¿Crees que cuando lo recibas, el resultado de la prueba genética te dará una explicación genética por la condición/síntomas de tu hijo o hija?
* Sí
* No
* No estoy seguro(a)/ no sé
* Rehusó

II. Healthcare

 “Próximamente queremos aprender sobre tu experiencia obteniendo cuidado médico para tu hijo o hija.”

6. ¿En los últimos 12 meses ha habido alguna ocasión en que querías o necesitabas que tu hijo o hija viera a un médico o a un profesional de la salud, pero no lo hizo?

* Sí
* No
* Rehusó

En caso que Si:

6a.¿Por qué no vio al profesional de la salud o al médico tu hijo o hija cuando quería o necesitaba verlo, en el último año?

* No tenía dinero.
* Era demasiado difícil llegar hasta allí.
* No me gusta ir al doctor, y evito hacerlo.
* No quería que me dieran malas noticias.
* No tenía tiempo.
* Decidí resolver el problema yo solo.
* Decidí esperar para ver si el problema se resolvía solo.
* El doctor no podía ver a mi hijo o hija.
* Rehusó

Experience with telehealth

*Adapted from: Polinski JM, Barker T, Gagliano N, Sussman A, Brennan TA, Shrank WH. Patients' Satisfaction with and Preference for Telehealth Visits. J Gen Intern Med. 2016;31(3):269-275. doi:10.1007/s11606-015-3489-x*

1. ¿Esta es tu primera vez usando servicios de telesalud (servicio médico a través de video y audio de alta definición) con un proveedor de salud?

❏ Sí

❏ No

 7a. Si “No,” ¿cuantas veces has usado telesalud antes? \_\_\_\_\_\_\_\_\_

Breve encuesta de conocimiento sobre salud [USA TARJETA CON RESPUESTAS]

8. ¿Qué tan frecuentemente necesitas que alguien (como un familiar, amigo, ayudante, empleado del hospital o clínica) te ayude a leer materiales médicos?

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Siempre | Frecuentemente | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca | Rehusó |

9. ¿Qué tan frecuentemente se te hace difícil averiguar sobre tus condiciones médicas porque se te hace difícil entender la información escrita?

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Siempre | Frecuentemente | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca | Rehusó |

10. ¿Qué tan frecuentemente se te dificulta entender lo que te dicen sobre su condición médica?

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Siempre | Frecuentemente | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca | Rehusó |

11. ¿Qué tan confiado o seguro te sientes llenando cuestionarios médicos sin que nadie te ayude?

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Nada | Un poco | Regular | Bastante | Extremadamente | Rehusó |

Subjective Numeracy Scale (SNS-3) [USA TARJETA CON RESPUESTAS]

**“Para cada pregunta, dime el número que te describa usando la escala de ‘Nada bueno (1)’ a ‘Extremadamente bueno (6)’.”**

**12. ¿Qué tan bueno eres trabajando con fracciones o quebrados?**

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Nada bueno1  | 2 |  3 | 4 | 5  | Extremadamente bueno6 | Rehusó |

**13. ¿Qué tan bueno eres para calcular cuánto costaría una camisa si tiene un 25% de descuento?**

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Nada bueno1  | 2 |  3 | 4 | 5  | Extremadamente bueno6 | Rehuso |

**14. ¿Qué tan frecuentemente se te hace útil la información con números?**

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Nunca1  | 2 |  3 | 4 | 5  | Muy Frecuentemente6 | Rehuso |

Technology Comfort:

*Adapted from:*

*Bunz U. The Computer-Email-Web (CEW) Fluency Scale-Development and Validation. Int J Hum Comput Interact. 2004; 17(4):479–506.*

<https://sypher.cci.fsu.edu/NCA2001fluency2.pdf>

En promedio, ¿qué tan frecuentemente usas el Internet? Nos referimos al uso de tu navegador de internet para deberes o actividades específicos. No nos referimos al número de veces que abres el navegador de internet por día.

1. Más de 9 veces por día
2. 5 a 8 veces por día
3. 1 a 4 veces por día
4. Algunas veces por semana
5. Una vez por semana
6. Una vez por mes

En general, ¿qué tan cómodo(a) te sientes usando computadoras/ordenadores?

1. Muy cómodo(a)
2. Algo cómodo(a)
3. Ni cómodo(a) ni incómodo(a)
4. Algo incómodo(a)
5. Muy incómodo(a)

¿Qué tan cómodo(a) te sientes usando el Internet?

1. Muy cómodo(a)
2. Algo cómodo(a)
3. Ni cómodo(a) ni incómodo(a)
4. Algo incómodo(a)
5. Muy incómodo(a)

¿Qué tan satisfecho(a) estas con tus habilidades para usar el Internet?

1. Muy satisfecho(a) – puedo hacer todo lo que quiero hacer
2. Algo satisfecho(a) – puedo hacer la mayoría de las cosas que quiero hacer
3. Ni satisfecho(a) ni insatisfecho(a)
4. Algo insatisfecho(a) – No puedo hacer muchas de las cosas que quisiera hacer
5. Muy insatisfecho(a) – No puedo hacer la mayoría de las cosas que quisiera hacer

ACCESS TO TECHNOLOGY:

*Adapted from CSER Access to Care questions;*

¿Tienes acceso al Internet en tu casa?

* Sí
* No

SI SÍ:

¿Qué aparatos usas para acceder el Internet en casa? (Selecciona todos los que apliquen)

* Computadora/Laptop
* Teléfono inteligente/Smartphone
* Tableta/iPad
* Otro: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Si sí, ¿en los últimos 12 meses ha habido alguna ocasión en la cual estabas en casa y quisiste o necesitabas usar el Internet, pero no lo pudiste acceder?

* Sí
* No

SI SÍ:

¿Por qué no lo pudiste acceder?   (Open ended)

Health Care System Distrust Scale [USE RESPONSE CARD]

Para cada frase, dime que tanto confías en el Sistema de Atención a la Salud desde “Definitivamente no estoy de acuerdo (1)” hasta “Definitivamente estoy de acuerdo (5).”Cuando decimos el Sistema de Atención a la Salud, nos referimos a compañías de seguros o aseguranzas, o compañías que fabrican medicinas. Pero NO estamos hablando de personas como doctores, enfermeras, especialistas, técnicos de rayos X, personal médico, o de medicinas. Sólo estamos hablando de las organizaciones.

15. El Sistema de Atención a la Salud hace todo lo posible para mejorar la salud de los pacientes

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Definitivamente no estoy de acuerdo 🞏1  | No estoy de acuerdo 🞏2  | Ni sí estoy de acuerdo, ni no estoy de acuerdo🞏3 | Estoy de acuerdo 🞏4  | Definitivamente estoy de acuerdo 🞏5 | Rehusó🞏 |

16. El Sistema de Atención a la Salud trata de esconder sus errores

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Definitivamente no estoy de acuerdo 🞏1  | No estoy de acuerdo 🞏2  | Ni sí estoy de acuerdo, ni no estoy de acuerdo🞏3 | Estoy de acuerdo 🞏4  | Definitivamente estoy de acuerdo 🞏5 | Rehusó🞏 |

17. Los pacientes reciben atención médica de buena calidad de parte del Sistema de Atención a la Salud

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Definitivamente no estoy de acuerdo 🞏1  | No estoy de acuerdo 🞏2  | Ni sí estoy de acuerdo, ni no estoy de acuerdo🞏3 | Estoy de acuerdo 🞏4  | Definitivamente estoy de acuerdo 🞏5 | Rehusó🞏 |

18. El Sistema de Atención a la Salud comete demasiados errores

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Definitivamente no estoy de acuerdo 🞏1  | No estoy de acuerdo 🞏2  | Ni sí estoy de acuerdo, ni no estoy de acuerdo🞏3 | Estoy de acuerdo 🞏4  | Definitivamente estoy de acuerdo 🞏5 | Rehusó🞏 |

19. El Sistema de Atención a la Salud pone el dinero por encima de las necesidades de los pacientes

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Definitivamente no estoy de acuerdo 🞏1  | No estoy de acuerdo 🞏2  | Ni sí estoy de acuerdo, ni no estoy de acuerdo🞏3 | Estoy de acuerdo 🞏4  | Definitivamente estoy de acuerdo 🞏5 | Rehusó🞏 |

20. El Sistema de Atención a la Salud proporciona excelente atención médica

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Definitivamente no estoy de acuerdo 🞏1  | No estoy de acuerdo 🞏2  | Ni sí estoy de acuerdo, ni no estoy de acuerdo🞏3 | Estoy de acuerdo 🞏4  | Definitivamente estoy de acuerdo 🞏5 | Rehusó🞏 |

21. Los pacientes reciben la misma atención médica de parte del Sistema de Atención a la Salud sin que importe de qué color, raza, o de qué origen son.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Definitivamente no estoy de acuerdo 🞏1  | No estoy de acuerdo 🞏2  | Ni sí estoy de acuerdo, ni no estoy de acuerdo🞏3 | Estoy de acuerdo 🞏4  | Definitivamente estoy de acuerdo 🞏5 | Rehusó🞏 |

22. El Sistema de Atención a la Salud dice mentiras con tal de ganar dinero

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Definitivamente no estoy de acuerdo 🞏1  | No estoy de acuerdo 🞏2  | Ni sí estoy de acuerdo, ni no estoy de acuerdo🞏3 | Estoy de acuerdo 🞏4  | Definitivamente estoy de acuerdo 🞏5 | Rehusó🞏 |

23. El Sistema de Atención a la Salud hace experimentos con pacientes sin que lo sepan

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Definitivamente no estoy de acuerdo 🞏1  | No estoy de acuerdo 🞏2  | Ni sí estoy de acuerdo, ni no estoy de acuerdo🞏3 | Estoy de acuerdo 🞏4  | Definitivamente estoy de acuerdo 🞏5 | Rehusó🞏 |

## III. Your Child’s Health

## "En esta próxima sección, te preguntaremos sobre la salud de tu hijo/a y la cantidad de atención que él/ella necesita.”

Quality of Life Ascertainment FOR ALL PATIENTS – Visual Analog Scale (VAS)

La mejor condición o estado de salud que puedas imaginarte

Qué tan buena o mala es la salud de tu hijo o hija el día de HOY [MUESTRA ESCALA]



* Queremos saber qué tan buena o mala es la salud de tu hijo o hija el día de HOY.
* La escala va del 0 al 100
* 100 quiere decir la mejor condición o estado de salud que puedas imaginarte
* 0 quiere decir la peor condición o estado de salud que puedas imaginarte
* Pon una X sobre la escala para indicar cómo está la salud de tu hijo o hija HOY
* Ahora, por favor escribe en la casilla el número que marcaste en la escala

24. LA SALUD DE TU HIJO O HIJA EL DIA DE HOY =

¿Qué tan buena fue la salud de tu hijo/a en el ÚLTIMO MES?

25. LA SALUD DE TU HIJO/A EN EL ÚLTIMO MES =

La peor condición o estado de salud que puedas imaginarte

26. Quality of Life Ascertainment FOR ALL PATIENTS (PedsQL Generic Core Scale)

Lo siguiente es una lista de cosas que pudieran ser un problema para tu hijo(a). Por favor díganos que tan problemático ha sido cada una para su hijo(a) durante el ÚLTIMO MES [USA TARJETA CON RESPUESTAS].

0 si nunca es un problema

1 si casi nunca es un problema

2 si a veces es un problema

3 si a menudo es un problema

4 si casi siempre es un problema

Entendemos que algunos niños tal vez no podrán hacer todas las cosas que te preguntaremos. Hacemos todas las mismas preguntas de todos los padres independientemente de la condición de salud de su hijo(a).

No hay respuestas correctas o incorrectas. Si no entiendes una pregunta, por favor pida ayuda.

[ADMINISTER AGE APPROPRIATE VERSION OF PEDS-QL]

Parent proxy – PedsQL Infant (1 – 12 months)

*En el ÚLTIMO MES, qué tanto problema ha tenido su hijo(a) con...*

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| FUNCIONAMIENTO FÍSICO *(problemas con…)* | Nunca |  Casi Nunca | Algunas Veces |  A Menudo | Casi Siempre |
| 1. Poca energía
 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 1. Dificultad participando en juegos activos
 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Tener dolores o molestias | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Sentir fatiga | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Estar alertargado(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Descansar mucho | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| SÍNTOMAS FÍSICOS (problemas con…) | Nunca |  Casi Nunca | Algunas Veces |  A Menudo | Casi Siempre |
| 1. Tener gases | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Regurgitar después de comer | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Tener dificultad para respirar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Malestar estomacal | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Tener dificultad para tragar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Estar constipado(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Tener salpullido | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Tener diarrea | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Tener silibancias | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Sufrir vómitos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con…) | Nunca |  Casi Nunca | Algunas Veces |  A Menudo | Casi Siempre |
| 1. Sintiéndose asustado(a) o temeroso(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Sintiéndose enojado(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Llorar o quejarse cuando se queda solo(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Tener dificultad para calmarse cuando está angustiado(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Dificultades para dormir | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Llorar o quejarse cuando se le abraza | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Sintiéndose triste | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Tener dificultad para tranquilizarse cuando se le levanta o carga | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Tener dificultad para dormir la mayor parte de la noche | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Llorar mucho | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Sintiéndose irritable | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Dificultad para dormir siestas durante el día | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con…) | Nunca |  Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. No sonreír a otros  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. No reírse cuando se le hacen cosquillas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. No hacer contacto visual con su cuidador  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. No reírse cuando se le abraza  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FUNCIONAMIENTO COGNITIVO (problemas con…)  | Nunca |  Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. No imitar las acciones de su cuidador | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. No imitar las expresiones faciales de su cuidador | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. No imitar los sonidos de su cuidador | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. No ser capaz de fijar su atención sobre objetos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Parent proxy - PedsQL Infant (13 - 24 months)

*En el ÚLTIMO MES, qué tanto problema ha tenido su hijo(a) con...*

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| FUNCIONAMIENTO FÍSICO *(problemas con…)* | Nunca |  Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. Poca energía | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dificultad participando en juegos activos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Tener dolores o molestias | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Sentir fatiga | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Estar alertargado(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Descansar mucho | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Sentirse demasiado cansado(a) para jugar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Tener dificultad para caminar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Tener dificultad para correr una corta distancia sin caerse | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| SÍNTOMAS FÍSICOS (problemas con…) | Nunca |  Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. Tener gases | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Regurgitar después de comer | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Tener dificultad para respirar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Malestar estomacal | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Tener dificultad para tragar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Estar constipado(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Tener salpullido | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Tener diarrea | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Tener silibancias | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Sufrir vomitos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con…)  | Nunca |  Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. Sintiéndose asustado(a) o temeroso(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Sintiéndose enojado(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Llorar o quejarse cuando se queda solo(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Tener dificultad para calmarse cuando está angustiado(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Dificultades para dormir | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Llorar o quejarse cuando se le abraza | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Sintiéndose triste | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Tener dificultad para tranquilizarse cuando se le levanta o carga | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Tener dificultad para dormir la mayor parte de la noche | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Llorar mucho | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Sintiéndose irritable | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Dificultad para dormir siestas durante el día | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con…) | Nunca |  Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. No sonreír a otros  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. No reírse cuando se le hacen cosquillas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. No hacer contacto visual con su cuidador  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. No reírse cuando se le abraza  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Estar incómodo(a) alrededor de otros niños(as) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FUNCIONAMIENTO COGNITIVO (problemas con…) | Nunca |  Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. No imitar las acciones de su cuidador | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. No imitar las expresiones faciales de su cuidador | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. No imitar los sonidos de su cuidador | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. No ser capaz de fijar su atención sobre objetos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. No imitar el lenguaje de su cuidador | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Tener dificultad para señalar las partes de su cuerpo cuando se le pide | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Tener dificultad para nombrar objetos familiares | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Tener dificultad para repetir palabras | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Tener dificultad para mantener su atención sobre las cosas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Parent proxy - PedsQL Toddler (ages 2-4)

*En el ÚLTIMO MES, qué tanto problema ha tenido su hijo(a) con...*

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| FUNCIONAMIENTO FISICO (problemas con…) | Nunca |  Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. Caminar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Correr | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Participar en juegos activos o ejercicios | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Levantar algo pesado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Bañarse | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Ayudar a recoger sus juguetes | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Tener dolores o molestias | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Poca energía | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con…) | Nunca |  Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. Sentirse asustado(a) o temeroso(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Sentirse triste | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Sentirse enojado(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Tener dificultades para dormir | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Preocuparse | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con…) | Nunca |  Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. Jugar con otros niños(as) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Que otros niños(as) no quieran jugar con él o ella | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Que otros niños(as) lo(a) molesten | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. No poder hacer cosas que otros niños(as) de su edad pueden hacer | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Seguirle el paso a otros niños(as) cuando juegan | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

|  |
| --- |
| *\*Por favor complete esta sección si su hijo(a) asiste a la escuela o guardería*  |
| FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con…) | Nunca |  Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. Hacer las mismas actividades escolares que sus compañeros(as) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Faltar a la escuela/guardería porque no se siente bien | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Faltar a la escuela/guardería para ir al doctor o al hospital | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Parent proxy - PedsQL Young Child (Ages 5-7)

*En el ÚLTIMO MES, qué tanto problema ha tenido su hijo(a) con...*

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| FUNCIONAMIENTO FISICO (problemas con…) | Nunca | Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. Caminar más de una cuadra | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Correr | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Participar en actividades deportivas o ejercicios | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Levantar algo pesado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Bañarse por sí mismo en la tina o regadera | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Hacer quehaceres, como levantar sus juguetes | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Tener dolores o molestias | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Poca energía | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con…) | Nunca | Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. Sentirse asustado(a) o temeroso(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Sentirse triste | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Sentirse enojado(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Tener dificultades para dormir | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Preocuparse por lo que le vaya a pasar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con…) | Nunca | Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. Llevarse bien con otros niños(as) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Que otros niños(as) no quieran ser sus amigos(as) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Que otros niños(as) lo(a) molesten | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. No poder hacer cosas que otros niños(as) de su edad pueden hacer | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Seguirle el paso a otros niños(as) cuando juegan | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con…) | Nunca | Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. Poner atención en clase | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Olvidar cosas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Mantenerse al día con sus actividades escolares | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Faltar a la escuela por no sentirse bien | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Parent proxy - PedsQL Child (Ages 8-12)

*En el ÚLTIMO MES, qué tanto problema ha tenido su hijo(a) con...*

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con…) | Nunca | Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
|  1. Caminar más de una cuadra  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Correr | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Participar en actividades deportivas o ejercicios | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Levantar algo pesado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Bañarse por sí mismo(a) en la tina o regadera | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Hacer quehaceres en la casa | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Tener dolores o molestias | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Poca energía | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FUNCIONAMENTO EMOCIONAL (problemas con…) | Nunca | Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. Sentirse asustado(a) o temeroso(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Sentirse triste | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Sentirse enojado(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Tener dificultades para dormir | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Preocuparse por lo que le vaya a pasar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con…) | Nunca | Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. Llevarse bien con otros niños(as) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Que otros niños(as) no quieran ser sus amigos(as) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Que otros niños(as) lo molesten | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. No poder hacer cosas que otros niños(as) de su edadpueden hacer | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Seguirle el paso a otros niños(as) cuando juegan | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FUNCIONAMENTO ESCOLAR (problemas con…) | Nunca | Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. Poner atención en clase | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Olvidar cosas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Mantenerse al día con su trabajo escolar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Faltar a la escuela por no sentirse bien | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Parent proxy - PedsQL Teens (Ages 13-18)

*En el ÚLTIMO MES, qué tanto problema ha tenido su hijo(a) con...*

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con…) | Nunca | Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
|  1. Caminar más de una cuadra  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Correr | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Participar en actividades deportivas o ejercicios | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Levantar algo pesado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Bañarse por sí mismo(a) en la tina o regadera | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Hacer quehaceres en la casa | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Tener dolores o molestias | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Poca energía | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FUNCIONAMENTO EMOCIONAL (problemas con…) | Nunca | Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. Sentirse asustado(a) o temeroso(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Sentirse triste | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Sentirse enojado(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Tener dificultades para dormir | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Preocuparse por lo que le vaya a pasar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con…) | Nunca | Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. Llevarse bien con otros adolescentes | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Que otros adolescentes no quieran ser sus amigos(as) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Que otros adolescentes lo(a) molesten | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. No poder hacer cosas que otros adolescentes de su edad pueden hacer | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Seguirle el paso a otros adolescentes | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FUNCIONAMENTO ESCOLAR (problemas con…) | Nunca | Casi Nunca | Algunas Veces | AMenudo | Casi Siempre |
| 1. Poner atención en clase | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Olvidar cosas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Mantenerse al día con su trabajo escolar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Faltar a la escuela por no sentirse bien | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

IV. Impact of Your Child’s Health on Lifestyle and Other Factors

 Cost Utility Measures

 "En esta próxima sección, te preguntaremos sobre la cantidad de atención que tu hijo/a necesita."

1. ¿Tiene actualmente alguna persona que considera el médico de atención primaria de tu hijo(a), o pediatra, o un lugar donde van para que tu hijo o hija vea a un médico de atención primaria o pediatra? (ELIGE UNO SOLAMENTE)
* Sí – un médico de atención primaria
* Sí – no un solo médico, pero ve un pediatra en un lugar
* No (Continúe con la pregunta 27)
* No Sé(Continúe con la pregunta 27)
* Rehusó (Continúe con la pregunta 27)
* Otro, especifique:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

27a. En los últimos 6 meses, ¿cuántas veces vio a tu hijo(a) a ese médico de atención primaria? (ELIGE UNO SOLAMENTE)

* Anota el número de veces (Especifique: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
* Ninguno
* No Sé
* Rehusó

27b. En promedio, ¿cuánto tiempo le toma llegar a la oficina del médico de atención primaria de tu hijo(a), desde el hogar de tu hijo? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (Anota el número de MINUTOS)

27c. En promedio, ¿cuánto tiempo pasan (tú y tu hijo/a) en la oficina del médico de atención primaria de tu hijo(a)? Incluya el tiempo que esperas para ver al médico de tu hijo(a) y el tiempo que el médico pasa con tu hijo(a). \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (Anota el número de MINUTOS)

27d.Por lo general, ¿qué método de transporte utilizas para ir a la oficina del médico de atención primaria de tu hijo(a)? (ELIGE UNO SOLAMENTE)

* Transporte publico
* Ambulette / Access-a-Ride
* Amigo o familia nos lleva en carro
* Taxi
* Caminando
* Otro (Especifique: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
* Yo conduzco
* No sé
* Rehusó
1. En los últimos 6 meses, ¿cuántas veces visitó tu hijo(a) a médicos especialistas? Es decir, ¿cuántas visitas realizó tu hijo(a) a otros médicos además del médico de atención primaria de tu hijo(a)? (ELIGE UNO SOLAMENTE)
* Anota el número de veces (Especifique: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
* Ninguno
* No sé
* Rehusó
1. En los últimos 6 meses, ¿cuántas veces fue tu hijo(a) a una sala de emergencias? (ELIGE UNO SOLAMENTE)
* Anota el número de veces (Especifique: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
* Ninguno
* No sé
* Rehusó
1. En los últimos 6 meses, ¿cuántas veces fue tu hijo(a) internada/ingresada en el hospital? Es decir, ¿cuántas veces pasó tu hijo(a) más de 24 horas en el hospital y no solo en la sala de emergencia? (ELIGE UNO SOLAMENTE)
* Anota el número de veces (Especifique: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
* Ninguno
* No sé
* Rehusó
1. En los últimos 6 meses, ¿cuántas veces consultó tu hijo(a) a un proveedor de salud mental, como un psicólogo, psiquiatra o trabajador social? (ELIGE UNO SOLAMENTE)
* Anota el número de veces (Especifique: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
* Ninguno
* No sé
* Rehusó

Insurance Status

1. ¿Está tu hijo(a) cubierto por un seguro de salud o algún otro tipo de plan de cuidado médico? (Incluya el seguro de salud obtenido a través del empleo, comprado directamente, y los programas gubernamentales como Medicare y Medicaid que brindan atención médica o ayudan a pagar las facturas médicas) (Marque una)
* Sí (Continúe con la pregunta 31a)
* No (Continúe con la pregunta 31b)
* No sé (Continúe con la pregunta 32)
* Rehusó (Continúe con la pregunta 32)

32a. SI TU HIJO O HIJA TIENE ASEGURANZA/SEGURO: ¿Qué tipo o tipos de aseguranza o seguro de cobertura médica tiene su hijo o hija? (Marca todas las que apliquen)

* + Aseguranza/seguro privado, basado en el empleo
	+ Aseguranza/seguro privado, que compras directamente
	+ Plan de gobierno/aseguranza pública, Medicare
	+ Plan de gobierno/aseguranza pública, Medicaid
	+ Plan de gobierno, seguro/aseguranza médica militar
	+ Otros tipos de aseguranzas/seguros (Por favor descríbelo: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (OBTENGA TODA LA INFORMACIÓN POSIBLE QUE PUEDA PARA QUE PODAMOS RECATEGORIZAR MÁS TARDE)
	+ No tiene ninguna aseguranza/seguro o cobertura
* Rehusó

32b ¿Cuánto tiempo ha pasado desde la última vez que tu hijo(a) tuvo seguro de cobertura médica? (ELIGE UNO SOLAMENTE)

* 6 Meses o menos
* Más de 6 meses, hasta 1 año
* Más de 1 año
* No sé
* Rehusó
1. ¿Los medicamentos recetados de tu hijo(a) están cubiertos (al menos parcialmente) por algún tipo de aseguranza o seguro de cobertura médica? (ELIGE UNO SOLAMENTE)
* Sí
* No
* No sé
* Rehusó
* Otro, especifique: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
1. ¿Le brindas atención a tu hijo/a específicamente debido a sus problemas de salud física o mental, atención que piensas que tú no tuvieras que hacer si estuviera en buen estado de salud? Algunos ejemplos de tipos de atención son las actividades domésticas, vestirlo/la, bañarlo/la, ayudarlo/la a usar el baño, cargando o moviéndolo/la, alimentarlo/la, ayudarlo/la a tomar medicamentos, hacer que la casa este segura.
* Sí
* No → Continúe a la sección ‘Su salud y bienestar’
* No sé
* Rehusó

34a. ¿Por cuánto tiempo has estado brindando este tipo de atención a tu hijo(a)?

* Menos de un mes: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ semanas
* Menos de un año: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ meses
* Más de un año: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ años
* No sé
* Rehusó

34b. ¿Cuántos días a la semana sueles brindar este tipo de atención a tu hijo(a)?

* 1 día
* 2 días
* 3 días
* 4 días
* 5 días
* 6 días
* 7 días
* No sé
* Rehusó

34c. ¿Cuánto tiempo pasaste durante la última semana haciendo actividades domésticas, como cocinar o limpiar, que no tendrías que hacer si él / ella estuviera de buena salud?

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ horas durante la última semana *\*\*Surveyor can ask # hour/day and #days/week and calculate for respondent.*

* No sé
* Rehusó

34d. ¿Cuánto tiempo pasaste durante la última semana cuidando las necesidades de tu hijo(a), como vestirlo/la, bañarlo/la, ayudarlo/la a usar el baño, alimentarlo/la, ayudarlo/la a tomar medicamentos que no tendrías que hacer si él / ella estuviera de buena salud?

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ horas durante la última semana *\*\*Surveyor can ask # hour/day and #days/week and calculate for respondent.*

* No sé
* Rehusó

34e ¿Cuánto tiempo pasaste durante la última semana apoyando a tu hijo(a) prácticamente, como salir de la casa, ir al doctor, organizar, hacer que la casa este segura y cuidar los asuntos financieros (tal como aseguranza medica) que no tendrías que hacer si él / ella estuviera de buena salud?

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ horas durante la última semana *\*\*Surveyor can ask # hour/day and #days/week and calculate for respondent.*

* No sé
* Rehusó

34f. Además del cuidado o apoyo que tú le brindas, ¿tu hijo/a también recibe cuidado de un cuidador profesional en el hogar?

* + No
	+ No, pero él/ ella está en una lista de espera para recibir cuidado profesional en el hogar por \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ horas por semana

Sí, por \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ horas durante la última semana *\*\*Surveyor can ask # hour/day and #days/week and calculate for respondent.*

* No sé
* Rehusó

34g. Además del cuidado o apoyo que tu le brindas, ¿tu hijo/a recibe cuidado voluntario de parte de otros (familiares, amigos o vecinos)?

* No, soy el único cuidador informal

Sí, de \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ [número] otros cuidadores informales, en total por \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ horas durante la última semana *\*\*Surveyor can ask # hour/day and #days/week and calculate for respondent.*

* No sé
* Rehusó

34h.¿Renunció Renunciaste total o parcialmente a un trabajo pagado para atender a su tu hijo(a) debido a tus problemas de salud física físicos o mentales?

* No, no tenía trabajo pagado antes
* No, sigo realizando la misma cantidad de trabajo pagado

Sí, por \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (número) menos horas por semana desde \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (año) *\*\*Surveyor can ask # hour/day and #days/week and calculate for respondent.*

* No sé
* Rehusó

34i. ¿ Renunciaste total o parcialmente, el trabajo no pagado para atender a tu hijo (a) debido a tus problemas de salud físicos o mentales?

* No, antes no tenía trabajo no pagado
* No, sigo realizando la misma cantidad de trabajo no pagado

Sí, por \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (número) menos horas por semana desde \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (año) *\*\*Surveyor can ask # hour/day and #days/week and calculate for respondent.*

* No sé
* Rehusó

34j. ¿ Renunciaste tiempo libre para atender a tu hijo(a) debido a sus problemas de salud físicos o mentales?

* No, no tenía tiempo libre antes.
* No, sigo pasando la misma cantidad de tiempo haciendo otras cosas

Sí, por \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (número) menos horas por semana desde \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (año) *\*\*Surveyor can ask # hour/day and #days/week and calculate for respondent.*

* No sé
* Rehusó

34k. Supongamos que ya no tuvieras que brindarle este cuidado. ¿Cómo pasarías este tiempo?

Más trabajo pagado:

* No
* Sí: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_horas por semana *\*\*Surveyor can ask # hour/day and #days/week and calculate for respondent.*
* No sé
* Rehusó

Más trabajo no pagado:

* No
* Sí: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_horas por semana *\*\*Surveyor can ask # hour/day and #days/week and calculate for respondent.*
* No sé
* Rehusó

Más tiempo libre para hacer otras cosas:

* No
* Sí: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_horas por semana *\*\*Surveyor can ask # hour/day and #days/week and calculate for respondent.*
* No sé
* Rehusó

VI. Raza, etnia y el historial ancestral

**“Para esta próxima serie de preguntas, te preguntaremos acerca de tu raza, etnicidad y de dónde viene tu familia. Uno de los objetivos principales de esta investigación es aumentar la diversidad en la investigación genómica, para que los avances en medicina genómica estén disponibles para todos. Para hacer esto, necesitamos entender cómo personas en nuestro estudio se identifican con diferentes categorías raciales y étnicas. No compartiremos tus respuestas a estas preguntas con tus médicos ni nadie más (en Mount Sinai / Montefiore)”.**

**Country of Origin of Child**

1. Dónde nació tu hijo? (país) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

o No sé

o Prefiero no contestar

**Country of Origin of Child’s Parents and Grandparents**

1. Dónde nació la madre biológica del niño/a?(país) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 o No sé

 o Prefiero no contestar

1. Dónde nació la madre de la mama biológica del niño/a (abuela materno)? (país) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

o No sé

o Prefiero no contestar

1. Dónde nació el padre de la mama biológica del niño/a? (abuelo materno)? (país) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

o No sé

o Prefiero no contestar

1. Dónde nació el padre biológico del niño/a? (país) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

o No sé

o Prefiero no contestar

1. Dónde nació la madre del padre biológico del niño/a (abuela paterna)? (país) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

o No sé

o Prefiero no contestar

1. Dónde nació el padre del padre biológico del niño/a? (abuelo paterno)? (país) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

o No sé

o Prefiero no contestar

Race and Ethnicity

1. **¿Qué categoría o categorías describen mejor a tu hijo o hija? Marca todas las que te correspondan.**
* Indio de Estados Unidos, indígena o indio nativo de Estados Unidos o indígena nativo de Alaska
* Asiático
* Negro o afro-americano
* Indígena nativo de Hawái o de las islas del Pacífico
* Blanco, o europeo-americano
* Del medio Oriente, norte de África, o Mediterráneo
* Hispano o Latino
* Prefiero no contestar
* No sé/ninguna de estas categorías describe completamente a mi hijo o hija
1. **¿Qué categoría o categorías mejor describen a la madre biológica del niño/la niña? Marca todas las que correspondan.**
* Indio de Estados Unidos, indígena o indio nativo de Estados Unidos o indígena nativo de Alaska
* Asiático
* Negro o afro-americano
* Indígena nativo de Hawái o de las islas del Pacífico
* Blanco, o europeo-americano
* Del medio Oriente, norte de África, o Mediterráneo
* Hispano o Latino
* Prefiero no contestar
* No sé/ninguna de estas categorías me describe completamente
1. **¿Qué categoría o categorías describen mejor al padre biológico del niño/la niña? Marca todas las que correspondan.**
* Indio de Estados Unidos, indígena o indio nativo de Estados Unidos o indígena nativo de Alaska
* Asiático
* Negro o afro-americano
* Indígena nativo de Hawái o de las islas del Pacífico
* Blanco, o europeo-americano
* Del medio Oriente, norte de África, o Mediterráneo
* Hispano o Latino
* Prefiero no contestar
* No sé/ninguna de estas categorías describe completamente al otro de los padres biológicos de mi hijo o hija.

VII. Demografía

"Por último, nos gustaría hacerte algunas preguntas acerca de tus antecedentes y los de tu hijo(a). Como recordatorio, ninguna de tus respuestas serán vistas por tus proveedores y NO afectará el cuidado o los servicios que recibes en (Mount Sinai / Montefiore)”.

Sex of Child

1. ¿Qué sexo tenía tu hijo o hija al nacer, en su acta de nacimiento original? (Marca una)
* Femenino
* Masculino
* Prefiero no contestar
1. ¿Cómo se describe tu hijo o hija a sí mismo? (Marca una)
* Mujer
* Hombre
* Transgénero
* No se identifica como mujer, ni hombre, ni transgénero
* Prefiero no contestar

Age of Parent

1. ¿ Cuál es tu fecha de nacimiento?

 MM: \_\_\_\_ DD:\_\_\_\_\_\_\_ AAAA: \_\_\_\_\_\_\_\_

o Prefiero no contestar

Zip Code

1. ¿Cuál es tu código postal? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

o Prefiero no contestar

Language

1. ¿También hablas inglés? (marca una)
* Sí [Programming/skip pattern: If selected, show next 2 items and remove “SI HABLAS INGLES”]
* No
* Prefiero no contestar

49a. SI HABLAS INGLES: ¿Qué tan bien hablas inglés? (marca una)

* Hablo inglés perfectamente bien
* Muy bien
* Bien
* No lo hablo bien
* Prefiero no contestar

49b. SI HABLAS INGLES: ¿En qué idioma prefieres hablar con los doctores de tu hijo o hija? (marca una)

* Inglés
* Español
* Otro idioma
* Me siento igual de cómodo hablando en inglés o en español sobre la atención médica de mi hijo o hija
* Prefiero no contestar

49b1. [SI ESCOGIO “OTRO IDIOMA”]: ¿En qué idioma prefieres hablar con los doctores de tu hijo o hija? (marca una)

* Vietnamés
* Chino (Mandarín, Cantones, u otro idioma Chino)
* Tagalo
* Alemán
* Francés
* Coreano
* Ruso
* Árabe
* Otro (especifique): \_\_\_\_\_\_\_
* Prefiero no contestar

 Marital Status

1. ¿Cuál es tu estado civil? (ELIGE SOLAMENTE UNO, NO LEA LAS OPCIONES A MENOS QUE EL PARTICIPANTE NO OFRECE UNA DE ESTAS OPCIONES POR SU PROPIA VOLUNTAD)
* Casado(a) actualmente
* Viudo(a)
* Divorciado(a)
* Separado(a)
* Parte de una pareja soltera
* Nunca casado(a)
* No sé
* Prefiero no contestar

 Education Level

1. ¿Cuál fue el nivel más alto de estudios que completaste, o el grado o título más alto que recibiste? (Marca sólo una)
* No fui a la escuela
* La primaria (de kínder/jardín de niños al 5o grado)
* Secundaria/middle school (6o, 7o, u 8o grado)
* Algo de preparatoria/high school (9o, 10º , u 11º grado)
* 12o grado, sin graduarse
* Graduado de preparatoria/high school (diploma o GED o equivalente)
* Algo de estudios después de preparatoria/high school (universidad o escuela ocupacional, técnica, o vocacional), sin graduarse o recibir título
* Completó programa ocupacional, técnico, o vocacional, recibiendo un título o certificado
* Diplomado (curso de 2 años) a nivel universitario
* Licenciatura (en inglés, por ejemplo BA, AB, BS)
* Maestría (en inglés, por ejemplo: MA, MS, MEng, MEd, MSW, MBA)
* Grados profesionales (en inglés, por ejemplo: MD, DDS, DVM, LLB, JD)
* Título doctoral (en inglés, por ejemplo: PhD, EdD)
* No sé
* Prefiero no contestar

Income

1. ¿Cuál fue el ingreso total de tu familia (antes de los impuestos) del año pasado, incluyendo todas las fuentes de ingresos? (Marca sólo una)
* Menos de $5,000
* $5,000 a $9,999 (mensualmente $416 a $833, cada dos semanas $208 a $416)
	+ $10,000 a $14,999 (mensualmente $833 a $1,249, cada dos semanas $416 a $624)
	+ $15,000 a $19,999 (mensualmente $1,249 a $1,666, cada dos semanas $624 a $833)
	+ $20,000 a $24,999 (mensualmente $1,666 a $2,083, cada dos semanas $833 a $1,041)
	+ $25,000 a $29,999 (mensualmente $2,083 a $2,499, cada dos semanas $1,041 a $1,249)
	+ $30,000 a $39,999 (mensualmente $2,499 a $3,333, cada dos semanas $1,249 a $1,666)
	+ $40,000 a $49,999 (mensualmente $3,333 a $4,166, cada dos semanas $1,666 a $2,083)
	+ $50,000 a $59,999 (mensualmente $4,166 a $4,999, cada dos semanas $2,083 a $2,499)
	+ $60,000 a $69,999 (mensualmente $4,999 a $5,833, cada dos semanas $2,499 a $2,916)
	+ $70,000 a $79,999 (mensualmente $5,833 a $6,666, cada dos semanas $2,916 a $3,333)
	+ $80,000 a $99,999 (mensualmente $6,666 a $8,333, cada dos semanas $3,333 a $4,166)
	+ $100,000 to $119,999 (mensualmente $8,333 a $9,999, cada dos semanas $4,166 a $4,999)
	+ $120,000 a $139,999 (mensualmente $9,999 a $11,666, cada dos semanas $4,999 a $5,833)
	+ $140,000 o más (mensualmente $11,666 o más, cada dos semanas $5,833 o más)
	+ No sé
	+ Prefiero no contestar
1. ¿A cuántas personas (niños y adultos) mantuvo este ingreso el año pasado? \_\_\_\_\_
2. ¿Cuántas personas (niños y adultos) viven en su hogar? \_\_\_\_\_\_

La pandemia del “Coronavirus” o COVID-19 ha impactado a muchos de nosotros. Nos gustaría entender como tal vez fue usted impactado(a).

  ¿En algún momento fue diagnosticado(a) con COVID-19 (“coronavirus”) por un laboratorio científico o un profesional de salud?

1       No *(Skip to Q about friends and family)*

2      Sí

888 No sabe

 999 Rehusó

Si sí, ¿fue en los últimos 6 meses?

 1     Sí

2      No

888 No sabe

999 Rehusó

   ¿Tuvo que permanecer en el hospital debido a COVID-19?

1       No

2       Sí

3       Sí y tuvo que usar una máquina de respiración o permanecer en cuidados intensivos.

888 No Sabe

999 Rehusó

¿Cuántos de su familia cercana o amigos fueron diagnosticados con COVID-19? \_\_\_\_ *(skip to Q about impact on health care access)*

Debido a COVID-19, alguno de ellos ….

 … tuvo que permanecer en el hospital o usar una máquina de respiración o permanecer en cuidados intensivos?

1      Sí

2      No

888 No Sabe

999 Rehusó

 …. falleció a causa del virus?

1      Sí

2      No

 888 No Sabe

 999 Rehusó

En los últimos 6 meses, ¿qué tanto afecto la pandemia su acceso a cuidado médico, incluyendo tratamientos médicos y de salud mental? Esto podría incluir que sus citas fueran movidas a telesalud (“telehealth”) o que sus citas o prescripciones fueran retrasadas o canceladas, resultando en un impacto en su salud.

1         Para nada

2         Un poco

3         Algo

4         Mucho

5         Extremadamente

888 No sabe

999 Rehusó

En los últimos 6 meses, ¿Qué tanto afecto la pandemia su nivel de estrés (incluyendo preocupación, ansiedad, tristeza, enojo/ira, o dificultades con dormir)?

1         Para nada

2         Un poco

3         Algo

4         Mucho

5         Extremadamente

888 No sabe

999 Rehusó

 En los últimos 6 meses, ¿la pandemia afectó sus ingresos? Esto podría incluir que se le hiciera más difícil satisfacer sus necesidades como comprar comida o pagar sus facturas, más de lo anterior.

1         Para nada

2         Un poco

3         Algo

4         Mucho

5         Extremadamente

888 No sabe

999 Rehusó

*¡GRACIAS! HAS TERMINADO LA ENCUESTA.*