

TeleKidSeq – Parental Return of Results #2 (RoR2) Survey

v. 10/30/20

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

MM DD YY

Who is administering this survey?

* Jessica Rodriguez
* Nicole Yelton
* Jessenia Lopez
* Estefany Maria
* Karla Lopez
* Other (specify) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

How was this survey administered?

* Telephone
* In-Person
* Videoconference

Any changes in zip code or phone number?

* Yes, zip code changed
* Yes, phone number changed
* Yes, both changed
* No, nothing has changed
* [If yes zip code or if yes both], what is your current zip code?
* [If yes phone or if yes both], what is your current phone number?

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)

Which arm of the study was the subject randomized to?

* Screen Share
* No Screen Share

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

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

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

Relationship to Child

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

* Madre
* Padre
* Guardián legal

## I. Six months post-ROR Retention

Prompt: “Si recuerdas aproximadamente hace seis meses te reuniste con una consejera genética para repasar los resultados de la prueba genética de tu hijo(a). Las siguientes preguntas son sobre lo que hablaron durante esta sesión y acera de tu entendimiento de estos resultados.”

2. ¿Me puedes decir, en tus propias palabras, que fueron los resultados de la prueba genética?

[OPEN RESPONSE] \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

SONDEAR para distinguir, si es necesario, entre resultados primarios versus secundarios

SONDEAR para suficiente información para codificar “positivo,” “negativo,” o “incierto”: “¿Los resultados de la prueba explican los síntomas de su hijo(a)?”

Favor de responder “sí,” “no,” o “no estoy seguro/no sé” a las siguientes preguntas:

3. El resultado de la prueba genética significa que la condición de mi hijo(a) es definitivamente causada por algo en sus genes.

* Sí
* No
* No estoy seguro(a)/no sé

SONDEAR para distinguir si no está seguro(a) porque no entendió el resultado o porque el resultado de la prueba fue incierto.

* “Cuando dices \_\_\_\_[que “no estoy seguro(a)/no sé”], ¿a qué te refieres?”

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

* Si aclaración adicional es necesaria, pregunta: “No estás seguro(a)/no sabes porque, ¿no entendiste los resultados o porque la prueba no te dio una respuesta clara?”

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

* Rehusó

1. El resultado de la prueba genética me dio una explicación genética por la condición o los síntomas de mi hijo(a).

* Sí
* No
* No estoy seguro(a)/no sé

SONDEAR para distinguir si no está seguro(a) porque no entendió el resultado o porque el resultado de la prueba fue incierto.

* “Cuando dices \_\_\_\_[que “no estoy seguro(a)/no sé”], ¿a qué te refieres?”

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

* Si aclaración adicional es necesaria, pregunta: “No estás seguro(a)/no sabes porque, ¿no entendiste los resultados o porque la prueba no te dio una respuesta clara?”

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

* Rehusó

1. En este momento, no hay una explicación genética para la condición o los síntomas de mi hijo(a).

* Sí
* No
* No estoy seguro(a)/no sé

SONDEAR para distinguir si no está seguro(a) porque no entendió el resultado o porque el resultado de la prueba fue incierto.

* “Cuando dices \_\_\_\_[que “no estoy seguro(a)/no sé”], ¿a qué te refieres?”

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

* Si aclaración adicional es necesaria, pregunta: “No estás seguro(a)/no sabes porque, ¿no entendiste los resultados o porque la prueba no te dio una respuesta clara?”

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

* Rehusó

1. El resultado de la prueba genética significa que todavía no sabemos si la condición de mi hijo(a) es debido a la genética o no.

* Sí
* No
* No estoy seguro(a)/no sé

SONDEAR para distinguir si no está seguro(a) porque no entendió el resultado o porque el resultado de la prueba fue incierto.

* “Cuando dices \_\_\_\_[que “no estoy seguro(a)/no sé”], ¿a qué te refieres?”

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

* Si aclaración adicional es necesaria, pregunta: “No estás seguro(a)/no sabes porque, ¿no entendiste los resultados o porque la prueba no te dio una respuesta clara?”

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

* Rehusó

## II. Perceived Understanding

7. Los resultados de las pruebas genéticas pueden ser complicados. ¿Cuánto comprendiste sobre los resultados que se te dieron? Favor de calificar tu entendimiento del número 1 hasta el 5, donde 1 significa “muy poco o nada” y 5 significa “comprendiste casi todo o todo.”

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Muy poco o nada  1 | 2  □ | 3  □ | 4  □ | Comprendí casi todo o todo  5  □ |

* Rehusó

8. Si tuvieras que explicarle los resultados de la prueba genética a alguien, ¿qué tan seguro te sentirías haciéndolo? Responda en una escala del 1 hasta el 5, donde 1 significa “no seguro(a) para nada” y 5 significa “completamente seguro(a).”

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| No seguro(a) para nada 1   | 2   | 3   | 4   | Completamente seguro(a)  5   |

* Rehusó

Understanding

9. ¿Qué tan bien entiendes los resultados de las pruebas de tu hijo(a)?

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

* Rehusó

## III. Information Seeking Behavior

“Luego, te preguntaremos acerca de las fuentes de información que quizás utilizaste después de la sesión para ayudarte a entender los resultados de la prueba genética de tu hijo(a).”

10. Si buscaste más información sobre los resultados que recibiste de las pruebas genéticas en tu última visita, por favor anota en dónde buscaste esa información, y dinos qué tan útil fue cada uno de ellos. Solamente marca las fuentes de información que usaste para buscar información.

1 = No fue útil para nada, 5 = muy útil

Familia o amigos 1 2 3 4 5

Facebook 1 2 3 4 5

Grupos de apoyo 1 2 3 4 5

Mis otros doctores o los doctores de mi hijo(a) 1 2 3 4 5

Busqué en Internet, i.e. Google, Pub Med, etc. 1 2 3 4 5

Libros y publicaciones 1 2 3 4 5

Información que me dio el doctor que ordenó la prueba de mi hijo(a)

1 2 3 4 5

Materiales escritos que te dio tu consejera genética

1 2 3 4 5

Otra cosa (por favor especifica) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ 1 2 3 4 5

Nada

Rehusó

10a. Si usaste Internet para buscar información sobre los resultados, por favor anota qué sitios de Internet te resultaron útiles:

INSTRUCTIONS: Please administer at follow-up 2, 5-7 months post ROR. Please administer this survey to all patients/parents who received diagnostic (positive) or uncertain (likely positive VUS) findings with regards to the primary indication for testing, as well as to participants who received secondary findings.) FOR THOSE WITH NEGATIVE FINDINGS SKIP TO Q15

Por favor indica cuanto estás de acuerdo o NO de acuerdo con lo que dice cada una de las siguientes frases, usando una escala del 1 al 6:

1= Completamente NO estoy de acuerdo, 6= Completamente estoy de acuerdo

11. Entiendo cómo es que yo y/o mi hijo(a) tenemos este cambio genético.

1 2 3 4 5 6

* Rehusó

12. Entiendo cuáles son los riesgos de salud que tienen mis parientes debido a este cambio genético.

1 2 3 4 5 6

* Rehusó

13. Entiendo las probabilidades o chances que hay de que yo les pase este cambio genético a mis hijos.

1 2 3 4 5 6

* Rehusó

14. Creo que puedo explicarles a otras personas lo que significa tener este cambio genético.

1 2 3 4 5 6

* Rehusó

## IV. Adherence to Medical Follow Up Recommendations and Other Patient-Initiated Actions

Medical Actions and Follow Through on Recommendations [ADMINISTER TO ALL]

Prompts:

**For patients with a positive or VUS finding:**

“Ahora vamos a preguntarte sobre lo que hiciste después de que recibiste los resultados de las pruebas genéticas de tu hijo(a), incluyendo si compartiste tus resultados con otros doctores o profesionales de la salud.”

**For patients with a negative finding:**

“Las pruebas genéticas que se le hicieron a tu hijo(a) en el estudio tuvieron resultados negativos. De cualquier manera, queremos saber si hablaste con algún doctor o profesional de la salud sobre los resultados de tu hijo(a), y también queremos saber qué otra cosa hiciste después de recibir los resultados.”

1. ¿Hablaste sobre los resultados de la prueba genética con tus doctores o los doctores de tu hijo(a) o con algún profesional de la salud?

* Sí
* No todavía, pero pienso hacerlo (if selected, skip to Q15c)
* No y no pienso hacerlo
* Rehusó

15a. Si contestaste “sí,” por favor indica con qué doctores o profesionales de la salud has compartido los resultados.

* El médico principal (médico de cabecera) o pediatra
* Oncólogo
* Cardiólogo
* Neurolólogo
* Otro(s) especialista(s) \_\_\_\_\_\_\_\_\_

15b. Si contestaste “sí,” ¿Recomendó algo el doctor o profesional de la salud de tu hijo(a) en base a los resultados de la prueba?

* Sí
* No
* No sé/no recuerdo
* Rehusó

15b1. Si contestaste “sí,” ¿Qué recomendó?

1. Medicamentos
   1. Empezar a tomarlos
   2. Dejar de tomarlos
   3. Cambiarlos (por ejemplo, dejar de tomar una medicina y empezar a tomar otra, o subir o bajar la dosis o la frecuencia del medicamento)
   4. No aplicable
2. Otras pruebas no-genómicas para chequeo, monitoreo, o diagnóstico (por ejemplo, prueba de sangre, radiografías, escaneos por MRI, etc)
   1. Empezar
   2. Dejar de hacerlas
   3. Cambiar (por ejemplo, subir o bajar la frecuencia)
   4. No aplicable
3. Referir a tu hijo(a) a consulta con otros doctores o especialistas
   1. Sí
      1. Si contestaste “Sí,” por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
   2. No
   3. Dejar de ver a otros doctores o especialistas (Por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
   4. No aplicable
4. Refirieron a tu hijo(a) a un profesional de la salud no médico
   1. Refirieron a tu hijo(a) a una nueva consulta con uno o más de los siguientes (por favor marca todas las respuestas que apliquen):
      1. Audiólogo
      2. Dentista
      3. Consejero genético
      4. Psicólogo
      5. No aplicable
      6. Otro (Por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
   2. Te dijeron que dejaras de ver a algún profesional de la salud no médico (Por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
5. Refirieron a tu hijo(a) a buscar apoyo para la salud mental
   1. Salud mental
   2. Apoyo social
   3. Cuidados paliativos
   4. No aplicable
6. Refirieron a tu hijo a servicios terapéuticos
   1. Terapia de lenguaje
   2. Terapia ocupacional
   3. Terapia física
   4. Otro (Por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
   5. No aplicable
7. Recomendaron que tu hijo(a) hiciera cambios en su estilo de vida
   * Cambiar su dieta
   * Cambiar su actividad física o ejercicio
   * Empezar a tomar vitaminas y suplementos
   * Cambiar su consumo de alcohol
   * Dejar de fumar
   * Otro (Por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
   * No aplicable

15b2. ¿Has seguido las recomendaciones?

* Sí
* No, pero pienso hacerlo
* No, y no pienso hacerlo
* Rehusó

15b2a. Si contestaste “Sí,” ¿cuáles? [PRG: Drop-down menu for Medicamento, Medica, Otro, Estilo de vida, with associated response line(s) as indicated below each response category]

* Medicamentos
  1. Por favor especifica qué medicamentos: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Medica

a. Nueva consulta con un especialista médico

Por favor especifica qué especialidad(es): \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

* 1. Nueva consulta con un profesional de la salud no médico

Por favor especifica qué profesional(es) no médico(s): \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

c.. Nueva consulta para servicio terapéutico

Por favor especifica qué servicio(s) terapéutico(s): \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

d. ¿Alguna otra prueba de laboratorio?

Por favor especifica qué tipo de prueba(s) de laboratorio:\_\_\_\_\_\_\_\_\_

e. Hacerte alguna(s) prueba de escaneo (como radiografías, MRI, etc.)

Por favor especifica qué tipo de escaneo(s):\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

E2. Si contestaste “Sí,” ¿con qué frecuencia?

* Sólo una vez
* 84
* Recurrente
  + Otro
  + Estilo de vida

15b2b. Si contestaste “No, y no pienso hacerlo,” [seguir la recomendación]¿Por qué no? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**15c. Si contestaste “No, y no pienso hacerlo,” [hablar sobre los resultados con los doctores de mi hijo(a)]¿Por qué no? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

Satisfaction with mode of communication of results

RESEARCH COORDINATORS - CHOOSE THE SENTENCE IN WHICH THE RESULT WAS RETURNED:

Prompt to participants:

“Los servicios de telesalud significa cuidado médico proveída por video y audio de alta definición. A veces puede ver imágenes digitales/electrónicos que un proveedor muestra en el aparato. Esto se llama “pantalla compartida.”

“Cómo recordatorio, recibiste los resultados de la prueba genética de tu hijo(a) a través de telesalud con pantalla compartida.”

“Cómo recordatorio, recibiste los resultados de la prueba genética de tu hijo(a) a través de telesalud sin pantalla compartida.”

16. ¿Qué tan satisfecho estás con haber recibido de esa manera los resultados de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?

* Estoy muy satisfecho
* Estoy algo satisfecho
* Estoy algo descontento
* Estoy muy descontento
* Rehusó

16a. [If select somewhat or very dissatisfied, ask:] ¿Por qué estás descontento de haber recibido los resultados de las pruebas genéticas de tu hijo(a) de esta manera? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

17. Hubieras preferido recibir los resultados de las pruebas genéticas de tu hijo(a) de otra manera?

* Sí
* No
* No sé
* Rehusó

17a. [Si dice “si” a pregunta anterior:] ¿En cuál de las siguientes maneras hubieras preferido recibir los resultados de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?

* Por teléfono
* Por correo
* Por email/ correo electrónico
* En persona
* De otra manera, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

18. ¿Hay algo que te hubiera gustado cambiar sobre la manera en que te comunicaron los resultados de la prueba genética de tu hijo(a) en el estudio de TeleKidSeq?

* Sí, por favor explica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* No
* No sé
* Rehusó

V. Patient-Initiated Actions Attributable to Genomic Testing [ADMINISTER TO ALL]

Prompt: “Luego, te preguntaremos acerca de los cambios que has hecho en tu estilo de vida o en el de tu hijo(a) y quizás otros aspectos de tu vida basado en los resultados de la prueba genética de tu hijo(a).”

19. ¿Has hecho algún cambio en tu atención médica (o en la atención médica de tu hijo(a)) o en tu estilo de vida (o el estilo de vida de tu hijo(a)) que no haya estado basado en recomendaciones de tu doctor o profesional de la salud?

* Sí
* No
* Rehusó

19a. Si contestaste “Sí.” ¿Qué tipo de cambios hiciste por tu cuenta?

* + Cambios en la dieta
  + Cambios en el ejercicio
  + Empezar a tomar vitaminas y suplementos
  + Cambios en el consume de alcohol
  + Dejar de fumar
  + Dejar de hacer pruebas de diagnóstico
  + Dejar de tomar medicinas
    - * ¿Qué medicina dejaste (o tu hijo(a) dejó) de tomar por decisión propia? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
  + Otro, especifica\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
  + Rehusó

**20. ¿Cambiaste tu seguro o aseguranza médica o el de tu hijo(a) debido a los resultados de la prueba genética?**

* Sí
* No
* Rehusó

**17a. Si contestaste “Sí,” ¿qué tipo de cambio hiciste?**

* Comprar nuevo seguro de vida o más seguro de vida
* Comprar nuevo seguro/aseguranza de incapacidad, o más seguro/aseguranza de incapacidad
* Comprar un nuevo seguro/aseguranza para cuidado a largo plazo, o comprar más seguro/aseguranza para cuidado a largo plazo
* Otro, especifica\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Rehusó

21. ¿Has hecho algún otro cambio a tu estilo de vida o al estilo de tu hijo(a) en base a los resultados de la prueba genética?

* Sí
* No
* Rehusó

21a. Si contestaste “Sí,” ¿qué tipo de cambio?

* Cambiar de trabajo
* Reducción de tiempo o dejar de trabajar
* Mudarse para vivir más cerca de un hospital
* Otro, especifica\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Rehusó

**Seeking genetic counseling for future family planning**

22. ¿Tu estas o tu pareja está embarazada ahora?

* Sí
* No
* No estoy seguro(a)/no sé
* No aplica
* Rehusó

1. **[ONLY ASK OF PARTICIPANTS WHO RECEIVED A POSITIVE OR LIKELY POSITIVE VUS FINDING. OTHERWISE SKIP TO Q 24]** **Desde que te dieron el diagnóstico genético, ¿has recibido asesoría de parte de un ginecólogo/obstetra, consejero genético de reproducción, o médico general sobre cómo tu diagnóstico (o el diagnóstico de tu hijo o hija) podría afectar futuros embarazos?**

* Sí
* Todavía no, pero pienso hacerlo
* No, y no pienso hacerlo
* No aplica

23a. Si contestaste “No, y no pienso hacerlo,” ¿Por qué no? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

## ¿Basado en los resultados de la prueba de tu hijo(a), otros parientes han recibido pruebas genéticas?

* Sí
* No
* No estoy seguro(a)/no sé
* No aplica
* Rehusó

VI. Family Communication

Instructions: Family Communication is to be administered for ALL PATIENTS. We feel that participants will still find it important to communicate to other family members that their genetic work-up was negative.

Prompt: "En la seccion que sigue, te haremos preguntas sobre compartir información acerca de los resultados de la prueba genética con parientes biológicos."

1. Desde que recibiste tus resultados del estudio (o los resultados de tu hijo(a)), ¿Has compartido esa información con alguna persona de tu familia directa (es decir, un pariente biológico directo)?

* Sí
* No compartí esta información con nadie [PRG: if selected, skip to Q25f]
* Todavía no he compartido esta información, pero pienso hacerlo en el futuro [PRG: if selected, skip to Q22h]
* No tengo parientes directos con quienes compartir esta información [PRG: if selected, skip to next section Q26]
* Rehusó

[SI DICE QUE SÍ]

25a. Desde que recibiste tus resultados o los resultados de tu hijo(a), ¿has compartido la información con alguno de los siguientes parientes directos?

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Sí | No | N/A | Rehusó |
| El otro padre biológico de mi hijo(a) [PRG: only show for parents of pediatric patients] | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Mi hijo(a)(o hijos(as)) | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Mis hermanos o hermanas | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Mis padres | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Mis otros parientes biológicos directos  [Si seleccionaste “Sí”] Por favor especifica con quién: [PRG: FREE TEXT] | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |

25b. Usando una escala del 1 al 5, ¿qué tan importante fue cada una de las siguientes razones para que compartieras los resultados de las pruebas genéticas de tu hijo(a) con tus parientes biológicos directos?

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Nada importante (1) | 2 | 3 | 4 | Muy Importante (5) | Rehusó |
| Para darles a mis parientes directos información sobre su riesgo genético | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Para animar a que mis parientes directos se hagan pruebas genéticas | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| El doctor o consejero genético me animó a que compartiera la información con mis parientes biológicos | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Para que mis parientes pudieran tomar decisiones de planeación familiar | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Compartí la información que me dieron porque me pareció interesante | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Para compartir lo que siento sobre los resultados de las pruebas genéticas | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Para que mis parientes biológicos pudieran ayudarme a coordinar y planear cosas como citas médicas y otras responsabilidades relacionadas con mi salud (por ejemplo, ir a citas médicas conmigo, cuidar a mis hijos, o a llevarme a alguna cita, etc.) | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |

25c. ¿Hay algunas otras razones que influyeron en tu decisión de compartir los resultados con tus parientes biológicos? [PRG: FREE TEXT]

25d. ¿Qué tipo de información compartiste con tus parientes biológicos? Por favor marca todas las respuestas que apliquen.

* Información general sobre los resultados del estudio
* Información detallada sobre los genes que analizaron
* El riesgo de mi pariente de tener una condición médica
* Información sobre la posibilidad de ser tratado injustamente en base a los resultados del estudio
* Recomendaciones sobre maneras de prevenir la enfermedad
* Recomendaciones sobre tener más pruebas o exámenes
* Cómo me sentí acerca de los resultados del estudio
* Otra cosa, por favor especifica: [PRG: FREE TEXT]
* Rehusó

25e. ¿De qué manera compartiste los resultados de la prueba genética con tus parientes biológicos? Por favor marca todas las respuestas que apliquen.

* En persona
* Por teléfono
* Por carta
* Por email o correo electrónico
* A través de las redes sociales (como Facebook)
* De otra manera, por favor especifica: [PRG: FREE TEXT]
* Rehusó

[Si ‘No compartí esta información con alguien’]

25f. Usando una escala del 1 al 5, ¿qué tan importante fue cada una de las siguientes razones para que tú no compartieras los resultados de las pruebas genéticas de tu hijo(a) con tus parientes biológicos?

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Nada importante (1) | 2 | 3 | 4 | Muy importante (5) | Rehusó |
| No quiero preocuparlos o hacerlos sentir mal | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Tendría que hablar con un pariente biológico con quien prefiero no hablar o con quien no tengo una relación cercana | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| No tengo información para ponerme en contacto con mis parientes biológicos | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Me preocupa que mi privacidad no se mantenga si comparto esta información con mis parientes | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| No sé cómo explicarles a mis parientes los resultados de la prueba genética | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| No creo que esta información les sea útil a mis parientes | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Me está resultando difícil hacerles frente a mis resultados/ los resultados de mi hijo(a) | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Me siento agobiado por mi salud o por la salud de mi hijo(a) | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Me preocupa que mis parientes no vayan a tratarme como antes a mí o a mi hijo(a) | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |

**25g. ¿Hay otras razones que hayan influido en tu decisión de no compartir los resultados con parientes biológicos?** [PRG: FREE TEXT]

[SI ‘No he compartido esta información todavía, pero tengo planes para hacerlo en el futuro]

25h. Usando una escala del 1 al 5, ¿qué tan importante son cada una de las siguientes razones para que compartas los resultados de las pruebas genéticas de tu hijo(a) con tus parientes biológicos directos?

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Nada importante (1) | 2 | 3 | 4 | Muy Importante (5) | Rehusó |
| Para darles a mis parientes directos información sobre su riesgo genético | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Para animar a que mis parientes directos se hagan pruebas genéticas | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| El doctor o consejero genético me animó a que compartiera la información con mis parientes biológicos | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Para que mis parientes pudieran tomar decisiones de planeación familiar | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Compartí la información que me dieron porque me pareció interesante | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Para compartir lo que siento sobre los resultados de las pruebas genéticas | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| Para que mis parientes biológicos pudieran ayudarme a coordinar y planear cosas como citas médicas y otras responsabilidades relacionadas con mi salud (por ejemplo, ir a citas médicas conmigo, cuidar a mis hijos, o a llevarme a alguna cita, etc.) | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |

25i. ¿Hay algunas otras razones que influyeran en tu decisión de compartir los resultados con tus parientes biológicos? [PRG: FREE TEXT] \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

25j. ¿Qué tipo de información compartirás con tus parientes biológicos? Por favor marca todas las respuestas que apliquen.

* Información general sobre los resultados del estudio
* Información detallada sobre los genes que analizaron
* El riesgo de mi pariente de tener una condición médica
* Información sobre la posibilidad de ser tratado injustamente en base a los resultados del estudio
* Recomendaciones sobre maneras de prevenir la enfermedad
* Recomendaciones sobre tener más pruebas o exámenes
* Cómo me sentí acerca de los resultados del estudio
* Otra cosa, por favor especifica: [PRG: FREE TEXT]\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Rehusó

25k. ¿De qué manera compartirás los resultados de la prueba genética con tus parientes biológicos? Por favor marca todas las respuestas que apliquen.

* En persona
* Por teléfono
* Por carta
* Por email o correo electrónico
* A través de las redes sociales (como Facebook)
* De otra manera, por favor especifica: [PRG: FREE TEXT] \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Rehusó

## VI. Use of Communication Tool Post-ROR

Prompt FOR SCREEN SHARE: “En esta sección, te pedimos que compartas tus sentimientos sobre cómo te comunicaron los resultados de tu hijo(a). Como recordatorio, tu consejera genética usó una pantalla compartida para mostrarte imagines en tu aparato. Luego te entregó material impreso/ te envió una copia por correo electrónico de lo que te mostró en la pantalla.”

Prompt FOR NON-SCREEN SHARE: “En esta sección, te pedimos que compartas tus sentimientos sobre cómo te comunicaron los resultados de tu hijo(a). Como recordatorio, tu consejera genética sostenió a la cámara visuales para que vieras. Luego te entregó material impreso/ te envió una copia por correo electrónico de los resultados y recursos.”

1. ¿Los recursos/materiales utilizados por la consejera genética te ayudó a comprender los resultados de la prueba de tu hijo(a)?

* Sí
* No
* No sé/No estoy seguro(a)
* Rehusó

1. ¿Has usado la información que te imprimieron para explicarle los resultados de tu hijo(a) a su doctor de atención primaria u otros profesionales de salud?

* Sí
* No
* No sé/No estoy seguro(a)
* Rehusó

1. ¿Has usado la información que te imprimieron para explicarle los resultados de tu hijo(a) a tus familiares?

* Sí
* No
* No sé/No estoy seguro(a)
* Rehusó

1. ¿En los últimos 6 meses, cuantas veces has revisado la información?

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ veces

* No sé/No estoy seguro(a)
* Rehusó

Patient Reported Utility (PrU)

"En la próxima sección, te preguntaremos sobre qué tan útiles serán los resultados de las pruebas para hacer decisiones futuras."

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Por favor indica qué tan útiles son para ti estas consecuencias de los resultados de tu hijo(a): | | | | | | | |  |
|  | Nada útil | Casi nada útil | Un poco útil | Neutro | Útil | Bastante útil | Extremadamente útil | Rehusó |
| 30. Ayudan a hacer planes para la vida de mi hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 31. Me ayudan en las decisiones que yo tome sobre la educación o la carrera de mi hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 32. Ayudan en las decisiones que mi hijo(a) toma acerca de tener hijos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 33. Ayudan a que yo decida si quiero pruebas genéticas para un futuro embarazo (si aplica) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 34. preparados para el futuro | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 35. Me ayudan a entender la salud de mi hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 36. Hacen que mi hijo(a) se conozca mejor | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 37. Me ayudan a sobrellevar los riesgos a la salud de mi hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 38. Me hacen sentir que yo controlo la salud de mi hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 39. Me hacen sentir que yo controlo la vida de mi hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 40. Simplemente dan información | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 41. Satisfacen mi curiosidad sobre mi hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 42. Le ayudan a mi hijo(a) a usar programas de recursos y servicios sociales | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 43. Ayudan a mejorar mi comunicación con las personas de mi familia | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 44. Me hacen sentir bien de poder ayudar a la comunidad médica | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 45. Me hacen sentir bien de poder dar información a personas de mi familia | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 46. Me hacen sentir bien de hacerme responsable de la salud de mi hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |

Decision Regret (TeleKidSeq ONLY) – *FOR POSITIVE SECONDARY FINDINGS ONLY*

Decision Regret (TeleKidSeq ONLY) – *FOR POSITIVE SECONDARY FINDINGS ONLY*

[NO HAGA ESTA PREGUNTA AL RESPONDIENTE. LA COORDINADORA DEBE MARCAR LA RESPUESTA BASADO EN LOS RESULTADOS DE LA PRUEBA) ¿El niño recibió algún resultado secundario positivo? □ Sí □ No *(Pasa a la sección Your Child’s Health )*

“Por favor piensa en tu decisión a elegir recibir los resultados secundarios de tu hijo(a). Favor de indicar que tan de acuerdo o en desacuerdo estas con las siguientes frases, donde 1 significa (completamente NO estoy de acuerdo) hasta el 5 que significa (completamente estoy de acuerdo) según lo que corresponde con tus opiniones sobre tu decisión.”

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Completamente NO estoy de acuerdo | NO estoy de acuerdo | Neutral | Estoy de acuerdo | Completamente estoy de acuerdo | Rehusó |
| 47. Era la decisión correcta | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 48. Lamento la elección que se hizo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 49. Yo eligiera la misma decisión si tuviera que hacerlo nuevamente | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 50. La elección me hizo mucho daño | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 51. Esta decisión fue acertada/prudente | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

## IX. 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.”

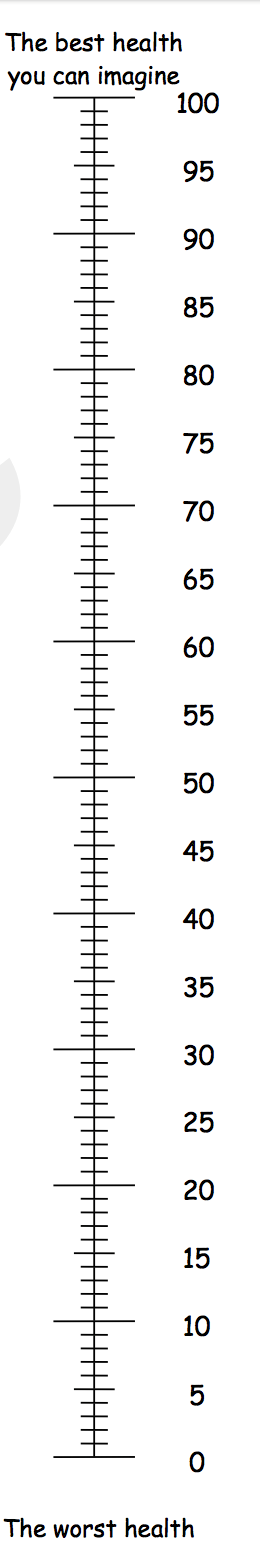
Quality of Life Ascertainment FOR ALL PATIENTS – Visual Analog Scale (VAS)

La mejor condición o estado de salud que puedas imaginarte

* 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

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

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



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

53. LA SALUD DE TU HIJO(A) EN EL ÚLTIMO MES =

La peor condición o estado de salud que puedas imaginarte

54. 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 aletargado(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 sibilancias | 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 | A  Menudo | 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 | A  Menudo | 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 | A  Menudo | 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 aletargado(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 | 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 sibilancias | 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 | A  Menudo | 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 | A  Menudo | 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 | A  Menudo | 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 | A  Menudo | 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 | A  Menudo | 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 | A  Menudo | 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 | A  Menudo | 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 | A  Menudo | 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 | A  Menudo | 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 | A  Menudo | 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 | A  Menudo | 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 | A  Menudo | 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 | A  Menudo | 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 edad  pueden 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 | A  Menudo | 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 | A  Menudo | 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 | A  Menudo | 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 | A  Menudo | 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 | A  Menudo | 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 |

X. 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(a) 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 76)
* No Sé (Continúe con la pregunta 76)
* Rehusó (Continúe con la pregunta 76)
* Otro, especifique:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

[Si selecciona “sí”]

55a. 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

55b. 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)

55c. 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)

55d.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

60 ¿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 80a)
* No (Continúe con la pregunta 80b)
* No sé (Continúe con la pregunta 81)
* Rehusó (Continúe con la pregunta 81)

60a. SI TU HIJO(A) TIENE ASEGURANZA/SEGURO: ¿Qué tipo o tipos de aseguranza o seguro de cobertura médica tiene su hijo(a)? (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

60b ¿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

61¿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
* Otro, especifique: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* No sé
* Rehusó

62 ¿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 esté segura.

* Sí
* No → Continúe a la sección ‘Su salud y bienestar’
* No sé
* Rehusó

62a. ¿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

62b. ¿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

62c. ¿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

62d. ¿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

62e ¿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

62f. 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

62g. Además del cuidado o apoyo que tú 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

62h.¿ 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

62i. ¿ 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

62j. ¿ 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

62k. 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

V. Feelings and Perceptions Toward Genomic Test Results

Prompt: “Los padres pueden tener muchas diferentes reacciones al enterarse de los resultados de las pruebas genéticas de su hijo(a). Las siguientes preguntas son sobre cómo TU te sentiste, como padre o madre, después de recibir los resultados de las pruebas genéticas de tu hijo(a). Por favor, para cada una de las preguntas, indica qué tanto te sentiste así la semana pasada: *nada, un poco, algo, bastante, mucho.* No hay sentimientos ni respuestas correctas o incorrectas. Favor de responder a estas preguntas lo mejor que puedas ahora mismo.”

1. ¿Qué tanto malestar o pesadumbre te causó el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. ¿Qué tan feliz te sentiste por el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. ¿Qué tan ansioso(a) o nervioso(a) te sentiste por el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. ¿Qué tan aliviado(a) te sentiste por el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. ¿Qué tan triste te sentiste por el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. ¿Qué tan **frustrado(a)** tesentiste sobre las recomendaciones que te dieron para la atención médica de tu hijo(a) en base al resultado de las pruebas genéticas que le hicieron?

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

**69.** ¿Qué tan **dudoso(a)** te sentiste sobre lo que significan para tu hijo(a) el resultado de las pruebas genéticas que le hicieron?

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. ¿Qué tan dudoso(a) te sentiste sobre lo que el resultado de las pruebas genéticas que le hicieron a tu hijo(a) significa en cuanto a riesgo de enfermedades para personas de tu familia?

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. ¿Qué tanto sentiste que entendiste claramente cuáles son las opciones de atención médica de tu hijo(a) en base al resultado de las pruebas genéticas que le hicieron?

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. ¿Qué tan preocupado(a) estabas de que el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a) fuera a afectar que tu hijo(a) pudiera conseguir seguro o aseguranza médica, o conservar su seguro o aseguranza médica?

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. ¿Qué tan útil fue la información que recibiste del resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a) para hacer planes para el futuro?

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. ¿Qué tan preocupado(a) estabas de que el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a) le fuera a dificultar conseguir un trabajo o conservar su trabajo?

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
  + Mucho
  + Rehusó

1. ¿Qué tan **culpable** te sentiste con respecto al resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. ¿Qué tanto sentiste que habías perdido el control de la vida de tu hijo(a) por el resultado de las pruebas genéticas que le hicieron?

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

*¡GRACIAS! HAS COMPLETADO EL CUESTIONARIO.*