****Clinical Sequence Evidence-Generating Research Consortium

**CSER Adult Patient Measures – Spanish Post-RoR Follow Up #1 (0 - 4 weeks post-RoR)**

Proposed by: multiple CSER Working Groups

Version 1.2, Dated 8/14/2018

## Feelings about Genomic Testing Results (FACToR) – Adult

*Citation: Meng Li, et al. "The Feelings About genomiC Testing Results (FACToR) Questionnaire: Preliminary Development and Validation" (2017) Manuscript in submission*

Las siguientes preguntas son sobre cómo te sentiste después de recibir tus resultados de las pruebas genéticas. Por favor, para cada una de las preguntas, indica qué tanto te sentiste así la semana pasada: nada, un poco, algo, bastante, mucho

1. ¿Qué tanto **malestar** o **pesadumbre** te causó tu resultado de las pruebas genéticas?
2. ¿Qué tan **feliz** te sentiste por tu resultado de las pruebas genéticas?
3. ¿Qué tan **ansioso** o **nervioso** te sentiste por tu resultado de las pruebas genéticas?
4. ¿Qué tan **aliviado** te sentiste por tu resultado de las pruebas genéticas?
5. ¿Qué tan **triste** te sentiste por tu resultado de las pruebas genéticas?
6. ¿Qué tan **frustrado** te sentiste sobre las recomendaciones que te dieron en base a tu resultado de las pruebas genéticas?
7. ¿Qué tan **dudoso** te sentiste sobre lo que significan para ti tu resultado de las pruebas genéticas?
8. ¿Qué tan **dudoso** te sentiste sobre lo que tu resultado de las pruebas genéticas significa en cuanto a riesgo de enfermedades para personas de tu familia?
9. ¿Qué tanto sentiste que **entendiste claramente cuáles son tus opciones de atención médica** en base a tu resultado de las pruebas genéticas?
10. ¿Qué tan **preocupado** estabas de que tu resultado de las pruebas genéticas fuera a afectar que pudieras conseguir seguro o aseguranza médica, o conservar tu seguro o aseguranza médica?
11. ¿Qué tan **útil** fue la información que recibiste de tu resultado de las pruebas genéticas para planear para el futuro?
12. ¿Qué tan **preocupado** estabas de que tu resultado de las pruebas genéticas pudiera dificultarte conseguir un trabajo o conservar tu trabajo?

##  Perceptions of Uncertainties in Genomic Sequencing (PUGS) (ADULT)

*Citation: Biesecker BB, Woolford SW, Klein WMP, Brothers KB, Umstead KL, Lewis KL, Biesecker LG, Han PKJ. PUGS: A novel scale to assess perceptions of uncertainties in genome sequencing. Clin Genet. 2017 Aug;92(2):172–179. PMCID: PMC5462880*

|  |
| --- |
| Perceptions of Uncertainties in Genome Sequencing (PUGS) |
| Por favor marca qué tan seguro te sientes sobre los siguientes aspectos de tu prueba genética: |
|  | Nada seguro |  | Muy seguro |
| Estoy seguro de que… |  |  |  |
| 1. … entiendo lo que mis resultados significan para mi salud | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. … sé lo que debo hacer en base a mis resultados | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. … entiendo cómo puede mi doctor usar mis resultados para mejorar mi salud | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. … estoy preocupado o inquieto sobre mis resultados | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. … sé si mis resultados revelaron algo alarmante | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. … mis resultados me afectaron la vida | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. … puedo confiar en mis resultados | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. … mis resultados son verdaderos  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

## Patient Reported Utility (PrU)

*Citation: Kohler, Jennefer N., et al. "Defining personal utility in genomics: A Delphi study." Clinical genetics 92.3 (2017): 290-297*

PERSONAL UTILITY SCALE (PrU) —FINAL VERSION 17 items

*Set survey to randomize items to avoid order effects*

|  |
| --- |
| Por favor indica qué tan útiles son para ti estas consecuencias de tus resultados: |
|  | Nada útil | Casi nada útil | Un poco útil | Neutro | Útil | Bastante útil | Extremadamente útil |
| Ayudan a hacer planes para la vida  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Me ayudan en las decisiones que yo tome sobre mi educación o mi carrera  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Ayudan en las decisiones que yo tome acerca de tener hijos  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Ayudan a que yo decida si quiero pruebas genéticas para un futuro embarazo (si aplica) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Ayudan a que yo o mi familia estemos mentalmente preparados para el futuro  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Me ayudan a entender mi salud  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Hacen que yo me conozca mejor  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Me ayudan a sobrellevar los riesgos a mi salud  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Me hacen sentir que yo controlo mi salud  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Me hacen sentir que yo controlo mi vida  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Simplemente dan información.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Satisfacen mi curiosidad  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Me ayudan a usar programas de recursos y servicios sociales | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Ayudan a mejorar mi comunicación con las personas de mi familia  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Me hacen sentir bien de poder ayudar a la comunidad médica | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Me hacen sentir bien de poder dar información a personas de mi familia | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Me hacen sentir bien de hacerme responsable de la salud de mis hijos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

## Understanding (novel)

Qué tan bien entiendes tus resultados de las pruebas?

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

## Information seeking V1

*Citation: Read CY, Perry DJ, Duffy ME. Design and psychometric evaluation of the Psychological Adaptation to Genetic Information Scale. J Nurs Scholarsh. 2005;37(3):203–208. PMID: 16235859*

**INSTRUCTIONS**: This version and version 2 (see next page) can be alternated at post-ROR follow-up 1, 0-3 weeks post ROR. Your site may also choose one version to use for the whole cohort at follow-up 1. Please administer this survey to all patients/parents who received diagnostic or uncertain (VUS) findings with regards to the primary indication for testing, as well as to participants who received secondary findings.

**Information sources for Version 1 for Post-ROR Follow Up #1**

**Si crees que vas a buscar más información sobre los resultados que recibiste de las pruebas genéticas, por favor anota dónde piensas buscar esa información (por ejemplo, libros, televisión, Internet, médicos, familiares, etc.)**

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

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

**Por favor marca qué tan cierto es para ti lo que dice cada una de las siguientes frases, usando una escala del 1 al 6:**

1= Completamente cierto, 6= Completamente falso

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

1 2 3 4 5 6

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

1 2 3 4 5 6

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

1 2 3 4 5 6

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

1 2 3 4 5 6

**INSTRUCTIONS:** This version and version 1 (see above) can be alternated at post-ROR follow-up 1, 0-3 weeks post ROR. Your site may also choose one version to use for the whole cohort at follow-up 1. Please administer this survey to all patients/parents who received diagnostic or uncertain (VUS) findings with regards to the primary indication for testing, as well as to participants who received secondary findings.

**Information Sources Version 2 for Post-ROR Follow-up 1**

Which of the following sources, if any, do you think you are likely to use to find more information about the genetic test results you received today?

**[ ]**  Family or friends

**[ ]**  Facebook

**[ ]**  Support groups

**[ ]**  My/my child’s other doctors

**[ ]**  Internet Search, i.e. Google, Pub Med, etc.

**[ ]**  Books and other printed materials

**[ ]**  Information provided by the doctor who ordered my child’s genetic test

**[ ]**  Other (please specify)\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**[ ]**  None

Please rate your level of agreement or disagreement with the following statements.

1=strongly disagree, 6=strongly agree

I understand how I and/or my child came to have this gene change.

1 2 3 4 5 6

I understand the health risks my relatives face because of this gene change.

1 2 3 4 5 6

I understand the chances I have of passing this gene change on to my children.

1 2 3 4 5 6

I feel that I can explain to other people what having this gene change means.

1 2 3 4 5 6

## Satisfaction with mode of communication of results

OF NOTE: “Your Child’s” below can be replaced by “Your” for adult centers

PREFERRED:

**Como recordatorio, recibiste tus resultados de la prueba genética** [**PRG: en persona** OR **por teléfono** OR **por videoconferencia** OR **por** **email/correo electrónico**]**.**

SECOND OPTION:

**¿De qué manera recibiste tus resultados de las pruebas genéticas?**

* En persona
* Por teléfono
* Por videoconferencia
* Por email/correo electrónico
* De otra manera, por favor especifica: [PRG: FREE TEXT]

*Variable*: Satisfaction with mode of communication of results

*Origin*: Novel

1. **¿Qué tan satisfecho estás con haber recibido de esa manera tus resultados de las pruebas genéticas?**
* Estoy muy satisfecho
* Estoy algo satisfecho
* Estoy algo descontento
* Estoy muy descontento

OPTIONAL: [PRG: If select algo descontento or muy descontento, ask:] **¿Por qué estás descontento de haber recibido tus resultados de las pruebas genéticas de esta manera?** [PRG: FREE TEXT]

1. **¿Hubieras preferido recibir tus resultados de las pruebas genéticas de otra manera?**
* Sí
* No

[If yes to above Q:] **¿En cuál de las siguientes maneras hubieras preferido recibir tus resultados de las pruebas genéticas?** [PRG: don’t show mode by which parent received results as a response option]

* En persona
* Por teléfono
* Por videoconferencia
* Por email/ correo electrónico
* De otra manera, por favor especifica: [PRG: FREE TEXT]
1. **¿Hay algo que te hubiera gustado cambiar sobre la manera en que te comunicaron tus resultados de la prueba genética en este estudio?**
* Sí, por favor explica: [PRG: FREE TEXT]
* No

## Overall satisfaction with results

*Variable*: Overall satisfaction with results

*Origin*: Novel

1. **En general, ¿qué tan satisfecho estás con tus resultados de la prueba genética?**
* Muy satisfecho
* Algo satisfecho
* Algo descontento
* Muy descontento

OPTIONAL: [PRG: If select algo descontento or muy descontento, ask:] **¿Qué es lo que te hace sentir descontento?** [PRG: FREE TEXT]

1. **En general, ¿cuánta información recibiste sobre tus resultados de la prueba genética?**
* Demasiada
* Suficiente
* Muy poca

*Name of scale*: Patient Assessment of Communication Effectiveness (PACE); Novel measure

Adapted from Mazor 2016 and Street 2016; Novel

*Citation #1: Mazor KM, Street RLJ, Sue VM, Williams AE, Rabin BA, Arora NK. Assessing patients’ experiences with communication across the cancer care continuum. Patient Educ Couns. 2016 Aug;99(8):1343–1348. PMCID: PMC4931971*

*Citation #2: Street RL, Mazor KM, Arora NK. Assessing Patient-Centered Communication in Cancer Care: Measures for Surveillance of Communication Outcomes. J Oncol Pract. 2016 Dec;12(12):1198–1202. PMCID: PMC5455589*

[PRG: if parent received results by email, DO NOT SHOW Qs 6-10]

**Por favor cuéntanos cómo fue tu experiencia de recibir tus resultados de la prueba genética.**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Completamente falso | Falso | Ni cierto ni falso | Cierto | Completamente cierto |
| 1. Me trataron con sensibilidad y respeto.
 | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| 1. Sentí que de verdad me prestaron atención.
 | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| 1. El equipo clínico se aseguró de que yo entendiera la información.
 | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| 1. Le tengo confianza al equipo clínico.
 | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| 1. El equipo clínico pudo explicar bien temas que eran complicados.
 | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| 1. Recibí información clara y fácil de entender.
 | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| 1. Recibí tanta información que no pude entenderla.
 | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| 1. Era difícil entender o encontrarle sentido a la información.
 | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| 1. Después de recibir mis resultados de la prueba genética, sentí que tenía suficiente información y apoyo para aclarar mis dudas.
 | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |

[PRG: if participant received results by email, DO NOT SHOW Qs 15-19]

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Completamente Falso | Falso | Ni Cierto ni Falso | Cierto | Completamente Cierto | No Aplica |
| 1. Me sentí cómodo haciendo preguntas y diciendo qué me preocupó.
 | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| 1. El equipo clínico me ayudó a sobrellevar o lidiar con no saber qué va a pasar.
 | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| 1. Era difícil hacer preguntas sobre esta información.
 | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| 1. Me sentí cómodo al hablar con el equipo clínico sobre temas delicados o vergonzosos.
 | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| 1. El equipo clínico se daba cuenta cuando yo no podía entender algo.
 | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |
| 1. Tuve dudas sobre esta información, pero no pude hacer preguntas.
 | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |