****Clinical Sequence Evidence-Generating Research Consortium

**CSER Child Patient Spanish Measures – BASELINE**

Proposed by: multiple CSER Working Groups

Version 1.5.1, Dated 8/6/2018

## Demographics

### Sex

**¿Qué sexo tenía tu hijo(a) al nacer, en su acta de nacimiento original?** (Marca una)

🞏0 Femenino

🞏1 Masculino

🞏2 Prefiero no contestar

OPTIONAL ADDITIONAL QUESTION FOR “TWO-STEP” APPROACH:

**¿Cómo se describe tu hijo(a) a sí mismo?** (Marca una)

🞏0 Mujer

🞏1 Hombre

🞏2 Transgénero

🞏3 No se identifica como mujer, ni hombre, ni transgénero

### Age

**¿Cuál es la fecha de nacimiento de tu hijo(a)?**

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

NOTE: Use date of survey completion to convert to age (in years) for sharing across sites. A birth date is identifying information and cannot be shared outside of a given site in date format

### Language

**¿También hablas inglés? (marca una)**

🞏0 Sí [Programming/skip pattern: If selected, show next 2 items and remove “SI HABLAS INGLES”]

🞏1 No

**SI HABLAS INGLES: ¿Qué tan bien hablas inglés? (marca una)**

🞏0 Hablo inglés perfectamente bien

🞏1 Muy bien

🞏2 Bien

🞏3 No lo hablo bien

**SI HABLAS INGLES: ¿En qué idioma prefieres hablar con los doctores de tu hijo(a)? (marca una)**

🞏0 Inglés

🞏1 Español

🞏2 Me siento igual de cómodo hablando en inglés o en español sobre la atención médica de mi hijo(a)

### Income

**¿Cuál fue el ingreso total de tu familia (antes de los impuestos) del año pasado, incluyendo todas las fuentes de ingresos? (Marca sólo una)**

🞏0 $5,000 a $9,999

🞏1 $10,000 a $14,999

🞏2 $15,000 a $19,999

🞏3 $20,000 a $24,999

🞏4 $25,000 a $29,999

🞏5 $30,000 a $39,999

🞏6 $40,000 a $49,999

🞏7 $50,000 a $59,999

🞏8 $60,000 a $69,999

🞏9 $70,000 a $79,999

🞏10 $80,000 a $99,999

🞏11 $100,000 a $119,999

🞏12 $120,000 a $139,999

🞏13 $140,000 o más

**OR USE BRIEFER ALTERNATIVE SET OF RESPONSES**

🞏0 Menos de $20,000

🞏1 $20,000 a $39,999

🞏2 $40,000 a $59,999

🞏3 $60,000 a $79,999

🞏4 $80,000 a $99,999

🞏5 $100,000 a $139,999

🞏6 $140,000 o más

**¿A cuántas personas (niños y adultos) mantuvo este ingreso el año pasado?** \_\_\_\_\_

### Education level

**¿Cuál fue el nivel más alto de estudios que completaste, o el grado o título más alto que recibiste? (Marca sólo una)**

🞏0 No fui a la escuela

🞏1 La primaria (de kínder/jardín de niños al 5o grado)

🞏2 Secundaria/middle school (6o, 7o, u 8o grado)

🞏3 Algo de preparatoria/high school (9o, 10º , u 11º grado)

🞏4 12o grado, sin graduarse

🞏5 Graduado de preparatoria/high school (diploma o GED o equivalente)

🞏6 Algo de estudios después de preparatoria/high school (universidad o escuela ocupacional, técnica, o vocacional), sin graduarse o recibir título

🞏7 Completó programa ocupacional, técnico, o vocacional, recibiendo un título o certificado

🞏8 Diplomado (curso de 2 años) a nivel universitario

🞏9 Licenciatura (en inglés, por ejemplo BA, AB, BS)

🞏10 Maestría (en inglés, por ejemplo: MA, MS, MEng, MEd, MSW, MBA)

🞏11 Grados profesionales (en inglés, por ejemplo: MD, DDS, DVM, LLB, JD)

🞏12 Título doctoral (en inglés, por ejemplo: PhD, EdD)

**OR USE BRIEFER ALTERNATIVE SET OF RESPONSES**

🞏0 Secundaria/middle school o menos (menos que el 9o grado)

🞏1 Algo de preparatoria/high school (del 9o al 12o grado), sin graduarse

🞏2 Graduado de preparatoria/high school (diploma o GED o equivalente)

🞏3 Algo de estudios después de preparatoria/high school (universidad o escuela ocupacional, técnica, o vocacional), sin graduarse o recibir título

🞏4 Diplomado (curso de 2 años) a nivel universitario, o completado un programa ocupacional, técnico o vocacional, recibiendo un grado o título.

🞏5 Licenciatura (en inglés, por ejemplo BA, AB, BS)

🞏6 Estudios de posgrado o profesionales (por ejemplo, maestría o doctorado)

### Insurance status

**¿Tu hijo(a) tiene algún tipo de aseguranza o seguro médico, o algún tipo de plan de cobertura médica? (Incluye aseguranzas/seguros que sean a través de tu trabajo, o que tengas a través de programas de gobierno, como Medicare o Medicaid, que te dan atención médica o que ayudan a pagar gastos médicos) (Marca sólo una)**

🞏0 No

🞏1 Sí

**SI TU HIJO(A) TIENE ASEGURANZA/SEGURO: ¿Qué tipo o tipos de aseguranza o seguro de cobertura médica tiene? (Marca todas las que apliquen)**

🞏0 Aseguranza/seguro privado, a través del trabajo

🞏1 Aseguranza/seguro privado, que compras directamente

🞏2 Plan de gobierno/aseguranza pública, Medicare

🞏3 Plan de gobierno/aseguranza pública, Medicaid

🞏4 Plan de gobierno, seguro/aseguranza médica militar

 🞏5 Otros tipos de aseguranzas/seguros (Por favor descríbelo: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

🞏6 No tiene ninguna aseguranza/seguro o cobertura**.**

### Country of Origin

**Una parte importante de este estudio es lograr que haya más diversidad en estudios genómicos para que los adelantos en medicina genómica estén al alcance de todos. Para lograr esto, necesitamos entender cómo se identifican nuestros participantes con grupos raciales o étnicos.**

**¿En qué país naciste?** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

### Access to care

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

🞏0  No

🞏1  Sí.

 **2. Si contestaste que sí: ¿Por qué no vio al profesional de la salud o al médico tu hijo(a) cuando quería o necesitaba verlo, en el último año?**

 🞏0 No tenía dinero.

 🞏1 Era demasiado difícil llegar hasta allí.

 🞏2 No me gusta ir al doctor, y evito hacerlo.

 🞏3 No quería que me dieran malas noticias.

 🞏4 No tenía tiempo.

 🞏5 Decidí resolver el problema yo solo.

 🞏6 Decidí esperar para ver si el problema se resolvía solo.

 🞏7 El doctor no podía ver a mi hijo(a).

### BRIEF Health Literacy Survey

*Citation: Chew, Lisa D., et al. "Validation of screening questions for limited health literacy in a large VA outpatient population." Journal of general internal medicine 23.5 (2008): 561-566.*

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

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Siempre5 | Frecuentemente4 | Algunas veces3 | Ocasionalmente2 | Nunca1 |

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

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Siempre5 | Frecuentemente4 | Algunas veces3 | Ocasionalmente2 | Nunca1 |

**3. ¿Qué tan frecuentemente se te dificulta entender lo que te dicen sobre tu condición médica?**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Siempre5 | Frecuentemente4 | Algunas veces3 | Ocasionalmente2 | Nunca1 |

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

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Nada5 | Un poco4 | Regular3 | Bastante2 | Extremadamente1 |

### Subjective Numeracy Scale

*Citation McNaughton CD, Cavanaugh KL, Kripalani S, Rothman RL, Wallston KA. Validation of a Short, 3-Item Version of the Subjective Numeracy Scale. Med Decis Making. 2015;35(8):932–936. PMCID: PMC4592371*

Para cada pregunta, marca el número que te describa usando la escala de 1 a 6.

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

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

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

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

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

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

### Zip Code

¿Cuál es tu código postal (zip code)? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

### Single item race measure with Hispanic ethnicity

**¿Qué categoría o categorías describen mejor a tu hijo(a), a ti, y al otro de los padres biológicos de tu hijo(a)? Marca todas las que correspondan.**

**Tu hijo(a)**

🞏0 Indio de Estados Unidos, indígena o indio nativo de Estados Unidos o indígena nativo de Alaska

🞏1 Asiático

🞏2 Negro o afro-americano

🞏3 Indígena nativo de Hawái o de las islas del Pacífico

🞏4 Blanco, o europeo-americano

🞏5 Del medio Oriente, norte de África, o Mediterráneo

🞏6 Hispano o Latino

🞏7 Prefiero no contestar

🞏8 No sé/ninguna de estas categorías describe completamente a mi hijo(a).

**Tu (padre o madre que está contestando esta encuesta)**

🞏0 Indio de Estados Unidos, indígena o indio nativo de Estados Unidos o indígena nativo de Alaska

🞏1 Asiático

🞏2 Negro o afro-americano

🞏3 Indígena nativo de Hawái o de las islas del Pacífico

🞏4 Blanco, o europeo-americano

🞏5 Del medio Oriente, norte de África, o Mediterráneo

🞏6 Hispano o Latino

🞏7 Prefiero no contestar

🞏8 No sé/ninguna de estas categorías me describe completamente.

**Otro de los padres biológicos de tu hijo(a)**

🞏0 Indio de Estados Unidos, indígena o indio nativo de Estados Unidos o indígena nativo de Alaska

🞏1 Asiático

🞏2 Negro o afro-americano

🞏3 Indígena nativo de Hawái o de las islas del Pacífico

🞏4 Blanco, o europeo-americano

🞏5 Del medio Oriente, norte de África, o Mediterráneo

🞏6 Hispano o Latino

🞏7 Prefiero no contestar

🞏8 No sé/ninguna de estas categorías describe completamente al otro de los padres biológicos de mi hijo(a).

Variation across sites:

Sites may collect additional information on race ethnicity as long as the information can be summarized according to the categories shown in the ELSI and Diversity Measure. For example, a site may want to collect more detailed information on Asian ethnicity and may use additional categories to capture differences within the broader category.

## Health Care System Distrust Scale

*Adapted from: Shea JA, Micco E, Dean LT, McMurphy S, Schwartz JS, Armstrong K. Development of a revised Health Care System Distrust scale. J Gen Intern Med. 2008 Jun;23(6):727–732. PMCID: PMC2517896*

Prefacing Instructions:

Ahora vamos a preguntarte sobre el Sistema de Atención a la Salud –y nos referimos a hospitales, clínicas comunitarias, laboratorios, y a otras organizaciones que trabajan en el campo de la salud, tales como 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.

**1. 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 |

**2.** **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 |

**3. 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 |

**4. 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 |

**5. 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 |

**6. 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 |

**7. 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 |

**8. 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 |

**9. 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 |

## Quality of Life Ascertainment FOR ALL PATIENTS – Visual Analog Scale

*See Scale on next page*

La mejor condición o estado de salud que puedas imaginarte

* Queremos saber qué tan buena o mala es la salud de tu hijo(a) 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(a) HOY
* Ahora, por favor escribe en la casilla el número que marcaste en la escala

LA SALUD DE TU HIJO(A) EL DIA DE HOY =

Qué tan buena o mala es la salud de tu hijo(a) el día de HOY

****

La peor condición o estado de salud que puedas imaginarte

## Quality of Life Ascertainment FOR ALL PATIENTS - PedsQL Generic Core Scale

Due to survey licensure, we are unable to share copies of PedsQL surveys we are using, but will include the domain areas used in CSER (see below table).

More information about the PedsQL can be found on their website @ <http://www.pedsql.org/>. Some sample versions of these surveys can be found @ <http://www.pedsql.org/pedsql13.html>.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **CSER Use Case** | **English** | **Spanish** |
| Infant (1 - 12 months) | Parent Proxy: PedsQL™ Infant (1-12 months) | Parent Proxy: [SPANISH] PedsQL™ InfantSpanish version contains both Infant (1-12 months) and Infant (13 - 24 months) |
| Infant (13 - 24 months) | Parent Proxy: PedsQL™ Infant (13 - 24 months) |
| Generic Core Scale, Toddlers (age 2 - 4 years) | Parent Proxy: PedsQL Parent Report for Toddlers (ages 2-4) | Both Parent Proxy and Child Self Reports (if applicable): [SPANISH] PedsQL™ Generic Core ScalePlease note this Spanish version contains all age groups |
| Generic Core Scale, Young Child (5 - 7 years) | Parent Proxy: PedsQL Parent Report for Young Child (ages 5-7)Child Self Report: PedsQL Young Child Report (ages 5-7) |
| Generic Core Scale, Child (8 - 12 years) | Parent Proxy: PedsQL Parent Report for Child (ages 8-12)Child Self Report: PedsQL Child Report (ages 8-12) |
| Generic Core Scale, Teenagers (13 - 18 years) | Parent Proxy: PedsQL Parent Report for Teen (ages 13-18)Teen Self Report: PedsQL Teen Report (ages 13-18) |
| Cancer Module, Young Child (5 - 7 years) | Parent Proxy: PedsQL Cancer Parent Report for Young Child (ages 5-7) | Parent Proxy: [SPANISH] PedsQL™ Cancer ModulePlease note this Spanish version contains all age groups |
| Cancer Module, Child (8 - 12 years) | Parent Proxy: PedsQL Cancer Parent Report for Child (ages 8-12) |
| Cancer Module, Teen (13 - 18 years) | Parent Proxy: PedsQL English Cancer Parent Report for Teens (13-18) |