****Clinical Sequence Evidence-Generating Research Consortium

**CSER Child Patient Measures – Spanish Post-ROR Follow-up #2 (5 - 7 months post-RoR)**

Proposed by: multiple CSER Working Groups

Version 1.2, Dated 8/14/2018

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

*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 tú 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*

1. ¿Qué tanto **malestar** o **pesadumbre** te causó el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?
2. ¿Qué tan **feliz** te sentiste por el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?
3. ¿Qué tan **ansioso** o **nervioso** te sentiste por el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?
4. ¿Qué tan **aliviado** te sentiste por el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?
5. ¿Qué tan **triste** te sentiste por el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?
6. ¿Qué tan **frustrado** 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?
7. ¿Qué tanta **dudoso** te sentiste sobre lo que significan para tu hijo(a) el resultado de las pruebas genéticas que le hicieron?
8. ¿Qué tan **dudoso** 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?
9. ¿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?
10. ¿Qué tan **preocupado** estabas de que el resultado de las pruebas genéticas que le hicieron a tu hijo(a) fuera a afectar que tu hijo(a) pudiera conseguir seguro o aseguranza médica, o conservar su seguro o aseguranza médica?
11. ¿Qué tan **útil**  fue la información que recibiste del resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a) para hacer planes para el futuro?
12. ¿Qué tan **preocupado** estabas de que el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a) le fuera a dificultar conseguir un trabajo o conservar su trabajo?
13. ¿Qué tan **culpable** te sentiste con respecto al resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?
14. ¿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?

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

*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 la prueba genética de tu hijo(a):** | | | | | | | |
|  | **Nada seguro** | |  | | | **Muy seguro** | |
| **Estoy seguro de que…** |  | |  | | |  | |
| 1. … entiendo lo que los resultados de mi hijo(a) significan para su salud | 1 | 2 | | 3 | 4 | | 5 |
| 2. … sé lo que debo hacer en base a los resultados de mi hijo(a) | 1 | 2 | | 3 | 4 | | 5 |
| 3. … entiendo cómo el doctor de mi hijo(a) puede usar los resultados para mejorar su salud | 1 | 2 | | 3 | 4 | | 5 |
| 4. … estoy preocupado o inquieto sobre los resultados de mi hijo(a) | 1 | 2 | | 3 | 4 | | 5 |
| 5. … sé si los resultados de mi hijo(a) revelaron algo alarmante | 1 | 2 | | 3 | 4 | | 5 |
| 6. … los resultados de mi hijo(a) me afectaron la vida | 1 | 2 | | 3 | 4 | | 5 |
| 7. … puedo confiar en los resultados de mi hijo(a) | 1 | 2 | | 3 | 4 | | 5 |
| 8. … los resultados de mi hijo(a) 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 los resultados de tu hijo(a): | | | | | | | |
|  | Nada útil | Casi nada útil | Un poco útil | Neutro | Útil | Bastante útil | Extremadamente útil |
| Ayudan a hacer planes para la vida de mi hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 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 |
| Ayudan en las decisiones que mi hijo(a) toma 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 la salud de mi hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Hacen que mi hijo(a) se conozca mejor | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Me ayudan a sobrellevar los riesgos a la salud de mi hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Me hacen sentir que yo controlo la salud de mi hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Me hacen sentir que yo controlo la vida de mi hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Simplemente dan información. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Satisfacen mi curiosidad sobre mi hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Le ayudan a mi hijo(a) 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 mi hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

## Understanding (novel)

**Qué tan bien entiendes los resultados de las pruebas de tu hijo(a)?**

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

## Information seeking V2

*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: Please administer at follow-up 2, 5-7 months post ROR. 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 follow-up Visit (5-7 months after Return of results)**

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 mi prueba genética (o la prueba de mi hijo(a))

1 2 3 4 5

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

Nada

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

**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

## Family communication

*Notes: Family Communication is to be administered for both positive and negative results. We feel that participants will still find it important to communicate to other family members that their genetic work-up was negative.*

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: Si seleccionaste esto, sáltate hasta la pregunta 5]
* Todavía no he compartido esta información, pero pienso hacerlo en el futuro [PRG: Si seleccionaste esto, salta a la pregunta 3]
* No tengo parientes directos con quienes compartir esta información [PRG: Si seleccionaste esto, salta todas las siguientes preguntas]

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

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

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

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Nada importante (1) | 2 | 3 | 4 | Muy Importante (5) |
| 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.) | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |

1. **¿Hay algunas otras razones que influyeron en tu decisión de compartir los resultados con tus parientes biológicos?** [PRG: FREE TEXT]
2. **Usando una escala del 1 al 5, ¿qué tan importante fue cada una de las siguientes razones para que tú no compartieras tus resultados de las pruebas genéticas (o los resultados de tu hijo(a)) con tus parientes biológicos?**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Nada importante (1) | 2 | 3 | 4 | Muy importante (5) |
| 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 Ies 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) | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |

1. **¿Hay otras razones que hayan influido en tu decisión de no compartir los resultados con parientes biológicos?** [PRG: FREE TEXT]
2. **¿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]

1. **¿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]

## Recommended Medical Actions and Follow Through on Recommendations Attributable to Genomic Testing - For patients with a positive primary or secondary finding and an equal number of negatives

**Parental Patient survey: Administer 5-7 months post-ROR**

For patients with a positive 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?**
2. Sí
3. No todavía, pero pienso hacerlo
4. No y no pienso hacerlo

**1a. Si contestaste “sí,” por favor indica con qué doctores o profesionales de la salud has compartido los resultados.**

1. El médico principal (médico de cabecera) o pediatra
2. Oncólogo
3. Cardiólogo
4. Neurolólogo
5. Otro(s) especialista(s) \_\_\_\_\_\_\_\_\_

**1b. Si contestaste “no y no pienso hacerlo,” ¿por qué no?\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**1c. Si contestaste “sí,” ¿Recomendó algo el doctor o profesional de la salud de tu hijo(a) en base a los resultados de la prueba?**

1. Sí
2. No
3. No sé/no recuerdo

**1c1. 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)
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)
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. **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. Otro (Por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
   2. Te dijeron que dejaras de ver a algún profesional de la salud no médico
5. **Refiereron a tu hijo a buscar apoyo para la salud mental**
   1. Salud mental
   2. Apoyo social
   3. Cuidados paliativos
6. **Refirieron a tu hijo a servicios terapéuticos**
   1. Terapia de lenguaje
   2. Terapia ocupacional
   3. Terapia física
   4. Otro (Por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
7. **Recomendaron que tu hijo(a) hiciera cambios en su estilo de vida**
   1. Cambiar su dieta
   2. Cambiar su actividad física o ejercicio
   3. Empezar a tomar vitaminas y suplementos
   4. Cambiar su consumo de alcohol
   5. Dejar de fumar
   6. Otro (Por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)

**1c2. ¿Has seguido las recomendaciones?**

1. Sí

2. No, pero pienso hacerlo

3. No, y no pienso hacerlo

1c2a. 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**

Nueva consulta con un especialista médico

* 1. Por favor especifica qué especialidad(es): \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Nueva consulta con un profesional de la salud no médico

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

Nueva consulta para servicio terapéutico

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

¿Alguna otra prueba de laboratorio?

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

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

* 1. Por favor especifica qué tipo de escaneo(s):\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
  2. Si contestaste “Sí,” ¿con qué frecuencia?

Sólo una vez

Recurrente

**Otro**

**Estilo de vida**

1c2b. Si contestaste “No, y no pienso hacerlo,” ¿Por qué no? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. **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(a)) podría afectar futuros embarazos?**
2. Sí
3. Todavía no, pero pienso hacerlo
4. No, y no pienso hacerlo
5. No aplica

**2a. Si contestaste “No, y no pienso hacerlo,” ¿Por qué no? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

## Patient-Initiated Actions Attributable to Genomic Testing FOR patients with a positive primary or secondary finding and an equal number of negatives

**1.** ¿**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 tul doctor o profesional de la salud?**

* 1. Sí
  2. No

**1a. Si contestaste “Sí.” ¿Qué tipo de cambios hiciste por tu cuenta?**

* 1. Cambios en la dieta
  2. Cambios en el ejercicio
  3. Enmpezar a tomar vitaminas y suplementos
  4. Cambios en el consume de alcohol
  5. Dejar de fumar
  6. Dejar de hacer pruebas de diagnóstico
  7. Dejar de tomar medicinas
     + - ¿Qué medicina dejaste (o tu hijo(a) dejó) de tomar por decisión propia? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
  8. Otro \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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

1. Sí
2. No

**2a. Si contestaste “Sí,” ¿qué tipo de cambio hiciste?**

* + 1. Comprar nuevo seguro de vida o más seguro de vida
    2. Comprar nuevo seguro/aseguranza de incapacidad, o más seguro/aseguranza de incapacidad
    3. Comprar un nuevo seguro/aseguranza para cuidado a largo plazo, o comprar más seguro/aseguranza para cuidado a largo plazo

1. **¿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?**
2. Sí
3. No

**3a. Si contestaste “Sí,” ¿qué tipo de cambio?**

1. Cambiar de trabajo
2. Reducción de tiempo o dejar de trabajar
3. Mudarse para vivir más cerca de un hospital

## Quality of Life Ascertainment – Visual Analog Scale

FOR SUBSET OF PATIENTS WITH PRIMARY AND/OR SECONDARY FINDINGS

*See Scale on next page*

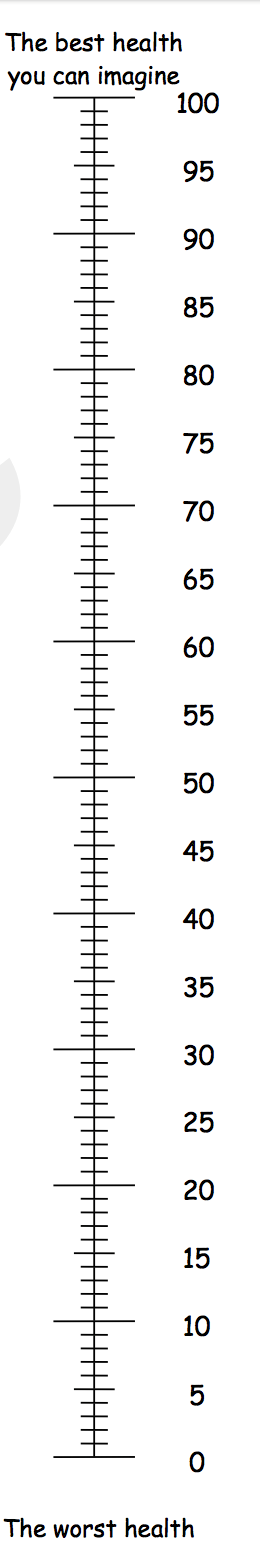
FOR SUBSET OF PATIENTS WITH PRIMARY AND/OR SECONDARY FINDINGS

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 - PedsQL

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™ Infant Spanish 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 Scale Please 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 Module Please 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) |