Clinical Sequence Evidence-Generating Research Consortium

**CSER Decliner Survey – Parent Decliner Version**

Proposed by: CSER Survey Measures & Outcomes WG

Version 1.1, Dated 8/14/2018

# Survey Measures and Outcomes

## [NECESSARY] DECLINER DEMOGRAPHICS

**¿Quién está contestando esta encuesta?:**

* Paciente
* Padre o madre del paciente

**Child Information**

Sex (1 item):

**¿Qué sexo tenía tu hijo o hija 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 a sí mismo tu hijo o hija? (Marca una)**

🞏0 Mujer

🞏1 Hombre

🞏2 Transgénero

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

Age (1 item):

**¿Cuál es la fecha de nacimiento de tu hijo o hija?**

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 (3 items):

**¿Tu hijo o hija también habla inglés? (marca una)**

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

🞏1 No

**SI HABLAS INGLES: ¿Qué tan bien habla inglés tu hijo o hija? (marca una)**

🞏0 Habla inglés perfectamente bien

🞏1 Muy bien

🞏2 Bien

🞏3 No lo habla bien

**SI HABLAS INGLES: ¿En qué idioma prefiere tu hijo o hija hablar con sus doctores? (marca una)**

🞏0 Inglés

🞏1 Español

🞏2 Mi hijo o hija se siente igual de cómodo hablando en inglés o en español sobre su atención médica

**Parent 1 Information (Pediatric Patients Only)**

Sex (1 item):

**¿Qué sexo tenías al nacer, en tu acta de nacimiento original? (Marca una)**

🞏0 Femenino

🞏1 Masculino

🞏2 Prefiero no contestar

OPTIONAL ADDITIONAL QUESTION FOR “TWO-STEP” APPROACH:

**¿Cómo te describes a ti mismo? (Marca una)**

🞏0 Mujer

🞏1 Hombre

🞏2 Transgénero

🞏3 No me identifico como mujer, hombre, ni transgénero

Age (1 item):

**¿Cuál es tu fecha de nacimiento?**

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 (3 items):

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

🞏0 Sí [Electronic 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 o hija? (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 o hija

Income (2 items):

**¿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 (1 item):

**¿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 (2 items):

**¿Tienes 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 TIENES ASEGURANZA/SEGURO: ¿Qué tipo o tipos de aseguranza o seguro de cobertura médica tienes? (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 tengo ninguna aseguranza/seguro o cobertura.

Race and Ethnicity (1 item):

**¿Qué categoría o categorías te describen mejor? Marca todas las que te correspondan.**

🞏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

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.

**Parent 2 Information (Pediatric Patients Only)**

Sex (1 item):

**¿Qué sexo tenías al nacer, en tu acta de nacimiento original? (Marca una)**

🞏0 Femenino

🞏1 Masculino

🞏2 Prefiero no contestar

OPTIONAL ADDITIONAL QUESTION FOR “TWO-STEP” APPROACH:

**¿Cómo te describes a ti mismo? (Marca una)**

🞏0 Mujer

🞏1 Hombre

🞏2 Transgénero

🞏3 No me identifico como mujer, hombre, ni transgénero

Age (1 item):

**¿Cuál es tu fecha de nacimiento?**

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 (3 items):

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

🞏0 Sí [Electronic 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 o hija? (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 o hija

Income (2 items):

**¿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 (1 item):

**¿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 (2 items):

**¿Tienes 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 TIENES ASEGURANZA/SEGURO: ¿Qué tipo o tipos de aseguranza o seguro de cobertura médica tienes? (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 tengo ninguna aseguranza/seguro o cobertura.

Race and Ethnicity (1 item):

**¿Qué categoría o categorías te describen mejor? Marca todas las que te correspondan.**

🞏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

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.

## [NECESSARY] DECLINER REASONS (Open Ended)

1. **Por favor, dinos por qué decidiste no participar en este estudio**: [open response]

**The following list of reasons for decline are not translated because they do not go into the participant survey, they are only for the investigator to mark.**

**Instructions for investigator: please select every box that corresponds to the reasons given for non-participation in the free text above.**

**Study**

* The study will take too much of my time/too busy/no time
* The study does not give me enough money for the amount of time it requires from me
* The study location or visits are not convenient for me/too far/unable to travel/no transportation
* I do not wish to give the study samples (blood, saliva, etc.)

**Privacy**

* Results are stored in my/my child’s electronic health record
* My/my child’s genetic results could be seen by:
  + The government
  + My employer
  + My insurance company
* My/my child’s genetic results could be used to discriminate against me/my child by my:
  + Health Insurance
  + Life Insurance
  + Long-Term Care Insurance
  + Disability Insurance
  + Other [Free Text]

**Health**

* I am overwhelmed by my own/my child’s health problems right now
* I do not want more testing than my own/my child’s doctor recommends
* I am too ill

**Do not want certain types of genetic results**

* Results that aren’t related to my own/my child’s health problems right now
* Results that only cause health problems in adults\*Kaiser remove\*
* Results that don’t affect my health but could be important for my children or other family members
* Results that are uncertain
* Results about conditions with no treatment

**Other**

* Religious/spiritual reasons
* Genetic test results may affect my family relationships
* I want my child to choose for him/herself when he/she is an adult \*Kaiser remove\*
* Not interested in [my child] participating in research (general)Not interested in [my child]participating in genetics research
* Too many other competing demands (caring for others, long work hours)
* Other [Free Text]
* **REFUSED TO ANSWER/NO REASON PROVIDED**

## [OPTIONAL] DECLINER REASONS (Multiple Choice)

1. **Esta es una lista de razones por las que otros pacientes han decidido no participar en estudios como éste. ¿Piensas que alguna de estas razones afectó tu decisión de no participar en este estudio? Por favor escoge un máximo de tres (3) razones.**

* No quería hacer las cosas que yo/mi hijo tenía que hacer para estar en el estudio.
* Me preocupaba mi privacidad
* No me interesa participar en investigaciones
* En este momento, solo quiero enfocarme en mi salud/la salud de mi hijo
* No quiero los resultados genéticos del estudio
* Me preocupa cómo iba a sobrellevar la información genética que pudieran darme