****Clinical Sequence Evidence-Generating Research Consortium

**CSER Child 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) – Parent

*Citation:*

Las siguientes preguntas son sobre cómo 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 tan **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 de 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 al 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 puede el doctor de ni 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 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 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**

**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.**

Familia o amigos

Facebook

Grupos de apoyo

Mis otros doctores o los doctores de mi hijo(a)

Busqué en Internet, i.e. Google, Pub Med, etc.

Libros y publicaciones

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

Otra cosa (por favor especifica) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Nada

**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

## Satisfaction with mode of communication of results

PREFERRED:

**Como recordatorio, recibiste los resultados de la prueba genética de tu hijo(a)** [**PRG: en persona** OR **por teléfono** OR **por videoconferencia** OR **por** **email/correo electrónico**]**.**

SECOND OPTION:

**¿De qué manera recibiste los resultados de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?**

* 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 los resultados de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?**

* 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 los resultados de las pruebas genéticas de tu hijo(a) de esta manera?** [PRG: FREE TEXT]

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

* Sí
* No

[If Sí to above Q:] **¿En cuál de las siguientes maneras hubieras preferido recibir los resultados de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?** [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 los resultados de la prueba genética de tu hijo(a) 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 los resultados de la prueba genética de tu hijo(a)?**

* 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 los resultados de la prueba genética de tu hijo(a)?**

* 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 los resultados de la prueba genética de tu hijo(a).**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | 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 los resultados de la prueba genética de mi hijo(a), sentí que tenía suficiente información y apoyo para aclarar mis dudas. | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |

[PRG: if parent 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. | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ | ⭘ |