

**TeleKidSeq – Encuesta de regreso de resultados #1 para padres v. 10/30/20**

*IF A PARTICIPANT IS VISIBLY UPSET AFTER THE ROR SESSION WITH THE GC AND BEFORE THE ROR1 SURVEY*

“Puedo ver que estas afectado(a) ahora y eso está bien. Los padres pueden tener varias diferentes reacciones al enterarse de los resultados de las pruebas genéticas de su hijo(a). Aquí tienes unos pañuelos y agua. Por favor toma unos momentos para relajarte. Si tú quieres yo puedo regresar y ver si en unos momentos estás listo(a) para completar la encuesta que es parte de esta visita de estudio.”

1. If participants says they are fine with continuing, allow them a minute or two to compose themselves and begin the survey.
2. If participants says they would like a little more time, allow them 5 minutes of privacy. If when you return they say they are ready to complete the survey, begin to administer it.
3. If participants says they are unable to complete the survey at this time, ask for a time when you can call them later that day (or the next if it is already late in the day) to complete the survey by phone.

*IF A PARTICIPANT BECOMES VISIBLY UPSET DURING THE ROR1 SURVEY*

“Puedo ver que estas afectado(a) ahora y eso está bien. Los padres pueden tener varias diferentes reacciones al enterarse de los resultados de las pruebas genéticas de su hijo(a). Aquí tienes unos pañuelos y agua. Por favor toma unos momentos para relajarte. Si tú quieres yo puedo regresar y ver si en unos momentos estás listo(a) para continuar con la encuesta.”

1. If participants says they are fine with continuing, allow them a minute or two to compose themselves and begin the survey.
2. If participants says they would like a little more time, allow them 5 minutes of privacy. If when you return they say they can continue the survey, resume administering it.
3. If participants says they are unable to resume the survey at this time, ask for a time when you can call them later that day (or the next if it is already late in the day) to finish the survey by phone.

Date of survey completion**: \_\_ \_\_ /\_\_ \_\_ /\_\_ \_\_**

MM DD YY

Who is administering this survey?

* Jessica Rodriguez
* Nicole Yelton
* Jessenia Lopez
* Estefany Maria
* Karla Lopez
* Other **\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

How was this survey administered?

* Telephone
* In-person
* Videoconference

Any changes in zip code or phone number since last study visit?

* No
* Yes, new contact information:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Which arm of the study was the subject randomized to?

* Screen Share
* No Screen Share

Start Time: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

End Time: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**1.** ¿Cuál es tu relación con (nombre del niño/a)?

* Madre
* Padre
* Guardián legal

## I. Objective Understanding

“Hoy, te reuniste con una consejera genética para repasar los resultados de la prueba genética de su hijo(a). Las siguientes preguntas son sobre lo que hablaron durante esta sesión y acera de tu entendimiento de estos resultados.”

**2.** ¿Me puedes decir, en tus propias palabras, que fueron los resultados de la prueba genética?

**[OPEN RESPONSE] \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**SONDEAR para distinguir, si es necesario, entre resultados primarios versus secundarios**

**SONDEAR para suficiente información para codificar “positivo,” “negativo,” o “incierto”: “¿Los resultados de la prueba explican los síntomas de su hijo(a)?”**

Favor de responder “sí,” “no,” o “no estoy seguro/no sé” a las siguientes preguntas:

**3.** El resultado de la prueba genética significa que la condición de mi hijo(a) es definitivamente causada por algo en sus genes.

* **Sí**
* **No**
* **No estoy seguro(a)/no sé**

**SONDEAR para distinguir si no está seguro(a) porque no entendió el resultado o porque el resultado de la prueba fue incierto.**

* + **“Cuando dices \_\_\_\_[que “no estoy seguro(a)/no sé”], ¿a qué te refieres?”**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

* + **Si aclaración adicional es necesaria, pregunta: “No estás seguro(a)/no sabes porque, ¿no entendiste los resultados o porque la prueba no te dio una respuesta clara?”**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

* **Rehusó**

1. El resultado de la prueba genética me dio una explicación genética por la condición o los síntomas de mi hijo(a).

* **Sí**
* **No**
* **No estoy seguro(a)/no sé**

**SONDEAR para distinguir si no está seguro(a) porque no entendió el resultado o porque el resultado de la prueba fue incierto.**

* + **“Cuando dices \_\_\_\_[que “no estoy seguro(a)/no sé”], ¿a qué te refieres?”**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

* + **Si aclaración adicional es necesaria, pregunta: “No estás seguro(a)/no sabes porque, ¿no entendiste los resultados o porque la prueba no te dio una respuesta clara?”**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

* **Rehusó**

1. En este momento, no hay una explicación genética para la condición o los síntomas de mi hijo(a).

* **Sí**
* **No**
* **No estoy seguro(a)/no sé**

**SONDEAR para distinguir si no está seguro(a) porque no entendió el resultado o porque el resultado de la prueba fue incierto.**

* + **“Cuando dices \_\_\_\_[que “no estoy seguro(a)/no sé”], ¿a qué te refieres?”**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

* + **Si aclaración adicional es necesaria, pregunta: “No estás seguro(a)/no sabes porque, ¿no entendiste los resultados o porque la prueba no te dio una respuesta clara?”**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

* **Rehusó**

1. El resultado de la prueba genética significa que todavía no sabemos si la condición de mi hijo(a) es debido a la genética o no.

* **Sí**
* **No**
* **No estoy seguro(a)/no sé**

**SONDEAR para distinguir si no está seguro(a) porque no entendió el resultado o porque el resultado de la prueba fue incierto.**

* + **“Cuando dices \_\_\_\_[que “no estoy seguro(a)/no sé”], ¿a qué te refieres?”**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

* + **Si aclaración adicional es necesaria, pregunta: “No estás seguro(a)/no sabes porque, ¿no entendiste los resultados o porque la prueba no te dio una respuesta clara?”**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

* **Rehusó**

II. Perceived Understanding

**7.** Los resultados de las pruebas genéticas pueden ser complicados. ¿Cuánto comprendiste sobre los resultados que se te dieron? Favor de calificar tu entendimiento del número 1 hasta el 5, donde 1 significa “muy poco o nada” y 5 significa “comprendiste casi todo o todo.”

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Muy poco o nada  1 | 2  □ | 3  □ | 4  □ | Comprendí casi todo o todo  5  □ |

* **Rehusó**

**8.** Si tuvieras que explicarle los resultados de la prueba genética a alguien, ¿qué tan seguro te sentirías haciéndolo? Responda en una escala del 1 hasta el 5, donde 1 significa “no seguro(a) para nada” y 5 significa “completamente seguro(a).”

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| No seguro(a) para nada 1  **◻** | 2  **◻** | 3  **◻** | 4  **◻** | Completamente seguro(a)  5  **◻** |

* **Rehusó**

UNDERSTANDING

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

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Nada  **◻** | Un poco  **◻** | Regular  **◻** | Bastante  **◻** | Extremadamente  **◻** |

* **Rehusó**

## III. Understanding of Medical Follow Up and Actionability

Reporte de si seguimiento médico es recomendado

**10. ¿Se hicieron algunas recomendaciones basadas en el resultado de la prueba?**

* Sí
* No
* No sé/no recuerdo
* Rehusó

**10a.** Si dice “sí”, cuáles fueron las recomendaciones?

1. **Medicamento**
   * Comenzar
   * Parar
   * Cambiar (por ejemplo,parar de tomar un medicamento y comenzar otro u aumentar o disminuir la dosis o la frecuencia)
   * No aplicable
2. **Pruebas médicas adicionales que no son genéticas para detectar, monitorear, o diagnosticar (por ejemplo, una prueba de sangre, imágenes tales como rayo X, resonancia magnética, etc.)**
   * Comenzar
   * Parar
   * Cambiar(por ejemplo,aumentar o disminuir la frecuencia)
   * No aplicable
3. **Referencias para consultar con otros médicos o especialista** 
   * Sí
     1. Si “sí”, favor de especificar: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
   * No
   * Parar de ver otros médicos o especialistas (Favor de especificar:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
   * No aplicable
4. **Referencia a un profesional de salud que no sea medico**
   * Nueva consulta con uno o más de los siguientes (favor de marcar todos los que aplican):

* Audiología
* Dental
* Consejero genético
* Psicólogo
* Otro (Favor de especificar: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
  + Parar de ver otro profesional de salud que no sea medico
  + No aplicable

1. **Referencia para apoyo de salud mental**
   * Salud mental
   * Apoyo social
   * Cuidado paliativo
   * No aplicable
2. **Referencia para servicios terapéuticos**
   * Terapia de lenguaje
   * Terapia ocupacional
   * Terapia física
   * Otro (Favor de especificar: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
   * No aplicable
3. **Cambios de hábitos de vida**
   * Cambiar dieta
   * Cambiar ejercicio
   * Comenzar tomar vitaminas y suplementos
   * Cambiar consumo de alcohol
   * Parar de fumar
   * Otro (Favor de especificar: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
   * No aplicable

Reporte de si familiares deben recibir pruebas genéticas

**11.** Basado en los resultados de la prueba de tu hijo(a), ¿tu consejera genética recomendó que otros familiares consideren hacerse una prueba genética?

* + - * Sí
      * No
      * No sé
      * Rehusó

Seeking genetic counseling for future family planning

**12.** ¿Tú o tu pareja esta actualmente embarazada?

* + Sí
  + No
  + No sé/no estoy segura
  + No responde
  + No aplicable

**13.** [ONLY ASK OF PARTICIPANTS WHO RECEIVED A POSITIVE OR LIKELY POSITIVE VUS FINDING. OTHERWISE SKIP TO Q 15] Basado en los resultados de la prueba de tu hijo(a), ¿la consejera genética recomendó que visitaras tu ginecóloga/obstétrica, consejera genética reproductiva, o proveedor de atención primaria para hablar sobre como la diagnosis de tu hijo(a) podrá afectar futuros embarazos?

* Sí
* No
* No sé/no estoy seguro(a)
* No aplicable
* Rehusó

**14.** [ONLY ASK OF PARTICIPANTS WHO RECEIVED A POSITIVE OR LIKELY POSITIVE VUS FINDING. OTHERWISE SKIP TO Q 15] ¿Le pedirás consejo a tu ginecóloga/obstétrica, consejera genética reproductiva, o proveedor de atención primaria para hablar sobre como la diagnosis de tu hijo(a) podrá afectar futuros embarazos?

* Sí
* Todavía no pero planeo hacerlo
* No, y no planeo hacerlo
* No aplicable
* Rehusó

14a**. Si** “**No, y no planeo hacerlo**”, ¿Por qué no? **\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

## IV. Satisfaction

“Es esta próxima sección, te preguntaremos que tan satisfecho(a) te sientes con la manera en que los resultados de tu hijo(a) se te devolvieron y también tu experiencia en general con los resultados que recibiste.”

Satisfaction with mode of communication of results

RESEARCH COORDINATORS - CHOOSE THE SENTENCE IN WHICH THE RESULT WAS RETURNED:

**Prompt to participants:**

“Los servicios de telesalud significa cuidado médico proveída por video e audio de alta definición. A veces puede ver imágenes digitales/electrónicos que un proveedor muestra en el aparato. Esto se llama “pantalla compartida.”

“Cómo recordatorio, recibiste los resultados de la prueba genética de tu hijo(a) a través de telesalud con pantalla compartida.”

“Cómo recordatorio, recibiste los resultados de la prueba genética de tu hijo(a) a través de telesalud sin pantalla compartida.”

**15.** ¿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
* Rehusó

**15a. [If select somewhat or very dissatisfied, ask:]** ¿Por qué estás descontento de haber recibido los resultados de las pruebas genéticas de tu hijo(a) de esta manera? **\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

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

* Sí
* No
* No sé
* Rehusó

**16a. [Si dice “si” a pregunta anterior:]** ¿En cuál de las siguientes maneras hubieras preferido recibir los resultados de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?

* Por teléfono
* Por correo
* Por email/ correo electrónico
* En persona
* De otra manera, por favor especifica: **\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**17.** ¿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 el estudio de TeleKidSeq?

* Sí, por favor explica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* No
* No sé
* Rehusó

**Perceptions of Satisfaction and Usefulness of Telehealth Delivery:**

***Adapted from 26-item Telemedicine Satisfaction and Usefulness Questionnaire (TSUQ), validated in low-literacy English and Spanish:***

***Bakken S, Grullon-Figueroa L, Izquierdo R, et al. Development, validation, and use of English and Spanish versions of the telemedicine satisfaction and usefulness questionnaire. J Am Med Inform Assoc. 2006;13(6):660-667. doi:10.1197/jamia.M2146***

Escala de satisfacción: 1, Completamente en desacuerdo a 5, Completamente de acuerdo

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Completamente en desacuerdo** | **En desacuerdo** | **Ni de acuerdo**  **ni en desacuerdo** | **De acuerdo** | **Completamente de acuerdo** | **Rehusó** |
| **18.** En general, estoy satisfecho(a) con el sistema de telesalud | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **19.** Fue fácil utilizar el sistema de telesalud | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **20.** Fue fácil aprender a utilizar el sistema | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **21.** Mi privacidad está protegida durante las visitas de video | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **22.** Las visitas de video son una forma conveniente de recibir cuidados de salud para mí | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **23.** Las visitas de video me ahorran tiempo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **24.** Mi consejero(a) genético(a) contesta mis preguntas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **25.** Mi consejero(a) genético(a) atiende/se ocupa de los problemas de mi hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **26.** Mi consejero(a) genético(a) me involucra en la visita de mi hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

Overall satisfaction with results

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
* Rehusó

**27a.** **[Si escoge “algo descontento” o “muy descontento”, pregunte:]** ¿Qué es lo que te hace sentir descontento? **\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**27b.** En general, ¿qué tan satisfecho(a) estás con los materiales que su consejero(a) genético(a) usó para explicarte los resultados de la prueba genética de tu hijo(a)?

* Muy satisfecho
* Algo satisfecho
* Algo descontento
* Muy descontento
* Rehusó

**27c.** **[Si escoge “algo descontento” o “muy descontento”, pregunte:]** ¿Qué es lo que te hace sentir descontento? **\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

1. En general, ¿cuánta información recibiste sobre los resultados de la prueba genética de tu hijo(a)?

* Demasiada
* Suficiente
* Muy poca
* No sé
* Rehusó

Por favor cuéntanos cómo fue tu experiencia de recibir los resultados de la prueba genética de tu hijo(a).

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Completemente NO estoy de acuerdo** | **NO estoy de acuerdo** | **Neutral** | **Estoy de acuerdo** | **Completamente estoy de acuerdo** | **Rehusó** |
| 1. Me trataron con sensibilidad y respeto. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 1. Sentí que de verdad me prestaron atención. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 1. El equipo clínico se aseguró de que yo entendiera la información**.** | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 1. Le tengo confianza al equipo clínico. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 1. El equipo clínico pudo explicar bien temas que eran complicados. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 1. Recibí información clara y fácil de entender. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 1. Recibí tanta información que no pude entenderla. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 1. Era difícil entender o encontrarle sentido a la información. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 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. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Completemente NO estoy de acuerdo** | **NO estoy de acuerdo** | **Neutral** | **Estoy de acuerdo** | **Completamente estoy de acuerdo** | **No Aplica** | **Rehusó** |
| 1. Me sentí cómodo haciendo preguntas y diciendo qué me preocupó. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1. El equipo clínico me ayudó a sobrellevar o lidiar con no saber qué va a pasar. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1. Era difícil hacer preguntas sobre esta información. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1. Me sentí cómodo al hablar con el equipo clínico sobre temas delicados o vergonzosos. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1. El equipo clínico se daba cuenta cuando yo no podía entender algo. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1. Tuve dudas sobre esta información, pero no pude hacer preguntas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

Patient Reported Utility (PrU)

"En la próxima sección, te preguntaremos sobre qué tan útiles serán los resultados de las pruebas para hacer decisiones futuras."

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 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 | Rehusó |
| **44. Ayudan a hacer planes para la vida de mi hijo(a)** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** | **8** |
| **45. 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** | **8** |
| **46. Ayudan en las decisiones que mi hijo(a) toma acerca de tener hijos** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** | **8** |
| **47. Ayudan a que yo decida si quiero pruebas genéticas para un futuro embarazo (si aplica)** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** | **8** |
| **48. preparados para el futuro** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** | **8** |
| **49. Me ayudan a entender la salud de mi hijo(a)** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** | **8** |
| **50. Hacen que mi hijo(a) se conozca mejor** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** | **8** |
| **51. Me ayudan a sobrellevar los riesgos a la salud de mi hijo(a)** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** | **8** |
| **52. Me hacen sentir que yo controlo la salud de mi hijo(a)** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** | **8** |
| **53. Me hacen sentir que yo controlo la vida de mi hijo(a)** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** | **8** |
| **54. Simplemente dan información.** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** | **8** |
| **55. Satisfacen mi curiosidad sobre mi hijo(a)** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** | **8** |
| **56. Le ayudan a mi hijo(a) a usar programas de recursos y servicios sociales** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** | **8** |
| **57. Ayudan a mejorar mi comunicación con las personas de mi familia** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** | **8** |
| **58. Me hacen sentir bien de poder ayudar a la comunidad médica** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** | **8** |
| **59. Me hacen sentir bien de poder dar información a personas de mi familia** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** | **8** |
| **60. Me hacen sentir bien de hacerme responsable de la salud de mi hijo(a)** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** | **8** |

Decision Regret (TeleKidSeq ONLY) – *FOR POSITIVE SECONDARY FINDINGS ONLY*

[NO HAGA ESTA PREGUNTA AL RESPONDIENTE. LA COORDINADORA DEBE MARCAR LA RESPUESTA BASADO EN LOS RESULTADOS DE LA PRUEBA) **¿**El niño recibió algún resultado secundario positivo? □ Sí □ No *(Pasa a la sección Information Seeking Behavior )*

“Por favor piensa en tu decisión a elegir recibir los resultados secundarios de tu hijo(a). Favor de indicar que tan de acuerdo o en desacuerdo estas con la siguientes frases, donde 1 significa (completamente NO estoy de acuerdo) hasta el 5 que significa (completamente estoy de acuerdo) según lo que corresponde con tus opiniones sobre tu decisión.”

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Completamente NO estoy de acuerdo** | **NO estoy de acuerdo** | **Neutral** | **Estoy de acuerdo** | **Completamente estoy de acuerdo** | **Rehusó** |
| **61.** Era la decisión correcta | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **62.** Lamento la elección que se hizo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **63.** Yo eligiera la misma decisión si tuviera que hacerlo nuevamente | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **64.** La elección me hizo mucho daño | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **65.** Esta decisión fue acertada/prudente | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

## VI. Information Seeking Behavior

**66.** 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 (marque todos los que aplican).

☐ 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))

☐ Materiales escritos que te dio tu consejera genética

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

☐ Nada

INSTRUCTIONS: Please administer these next questions to all participants who received diagnostic or uncertain (VUS) findings with regards to the primary indication for testing, as well as to participants who received secondary findings. DO NOT ASK OF PARTICIPANTS WITH NEGATIVE FINDINGS.

Por favor indica cuanto estás de acuerdo o NO de acuerdo con lo que dice cada una de las siguientes frases, usando una escala del 1 al 6:

**1= Completamente NO estoy de acuerdo, 6= Completamente estoy de acuerdo**

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

**1 2 3 4 5 6**

* **Rehusó**

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

**1 2 3 4 5 6**

* **Rehusó**

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

**1 2 3 4 5 6**

* **Rehusó**

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

**1 2 3 4 5 6**

* **Rehusó**

**Adapted GUIA questions for visuals:**

INSTRUCTIONS: Please administer these next set of questions to both participants in the screen share study arm AND the non-screen share study arm.

**Prompt FOR SCREEN SHARE**: Los servicios de telesalud son cuidados médicos proporcionados por video y audio de alta definición. A veces, puede ver imágenes digitales/electrónicas que un proveedor muestra en su aparato. Esto se llama "compartir pantalla". El/La consejero(a) genético(a) uso telesalud con capacidades para compartir la pantalla para explicarte los resultados de la prueba genética de tu hijo(a). En esta sección, te preguntaremos que tan útiles te fueron los visuales.

**Prompt FOR NON-SCREEN SHARE**: Los servicios de telesalud son cuidados médicos proporcionados por video y audio de alta definición. El/La consejero(a) genético(a) uso telesalud y visuales para explicarte los resultados de la prueba genética de tu hijo(a). En esta sección, te preguntaremos que tan útiles te fueron los visuales.

Que tan útiles fueron los visuales en...

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Extremadamente Útil** | **Útil** | **Neutral** | **Poco útil** | **Nada Útil** | **Rehusó** | **No aplicable** |
| **71.**  explicarte los resultados de la prueba tu hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| **72.** reducir tu ansiedad sobre los resultados de tu hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| **73.** explicar los siguientes pasos para el cuidado de tu hijo(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

El/La consejero(a) genética te mandará una copia de estos visuales por correo electrónico o correo postal. Que tan útiles crees que sean en…

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Extremadamente Útil** | **Útil** | **Neutral** | **Poco útil** | **Nada Útil** | **Rehusó** | **No aplicable** |
| **74.** tu habilidad de compartir los resultados de la prueba de tu hijo(a) con tu familia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

Gracias. A continuación, te preguntaremos sobre tu opinión de la información proveída y sobre cómo fue proveída:

**75.** Tu dirías que la información presentada fue:

* Difícil de entender
* Fácil de entender
* Solo bien
* Rehusó

**76.** Tu dirías que la cantidad de información presentada fue:

* Demasiada
* Muy poca
* Suficiente
* Rehusó

**77.** ¿Las fotografías te ayudaron a entender mejor la información?

* Sí
* No
* No sé/No estoy seguro(a)
* Rehusó

**78.** ¿Pudiste ver claramente las imágenes?

* Para nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* REHUSÓ

Satisfaction with Interpretation Items at Post-Disclosure (FU1)

[for Spanish speakers only]

[PRG: only show the next Qs if an interpreter was present for disclosure]

Prompt: “Un intérprete ayudó al/a la consejero(a) genético(a) a darte tus resultados de las pruebas genéticas.”

1. En general, ¿qué tan satisfecho(a) estuviste con el/la intérprete?

* **Estuve muy satisfecho(a)**
* **Estuve satisfecho(a)**
* **Estuve descontento(a)**
* **Estuve muy descontento(a)**

91a. [PRG: If select any, ask:] Por favor explique por qué te sentiste de esta manera. [PRG: FREE TEXT]\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. ¿Cómo calificarías la calidad de la interpretación?
   * **Muy mala**
   * **Mala**
   * **Buena**
   * **Muy buena**

93a. [PRG: if select “Muy mala” or “Mala” above, ask:] Por favor explica por qué te sentiste de esta manera. [PRG: FREE TEXT]\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

93b. [PRG: if select “Muy mala” or “Mala”:] ¿Qué tanto sientes que esto afectó para mal tu comunicación con el/la consejero(a) genético(a)?

* **Nada**
* **Un poco**
* **Bastante**
* **Mucho**

Prompt: “Por favor piensa tanto en el/la intérprete como en el/la consejero(a) genético(a) que te dio sus resultados.”

1. El/La intérprete y el/la consejero(a) genético(a) trabajaron bien juntos.

* Completamente falso
* Falso
* Ni cierto ni falso
* Cierto
* Completamente cierto

Prompt: “Ahora, comparando al/a la intérprete con el/la consejero(a) genético(a):”

1. ¿Qué tan cómodo(a) te sentiste con el/la intérprete y con el/la consejero(a) genético(a)?
   * + Me sentí MÁS cómodo(a) con el intérprete que con el consejero genético.
     + Me sentí MENOS cómodo(a) con el intérprete que con el consejero genético.
     + Me sentí IGUAL de cómodo(a) con el intérprete y con el consejero genético.
     + NO me sentí cómodo(a) con NINGUNO, ni con el intérprete ni con el consejero genético.
2. ¿Qué tanto sentiste que el/la intérprete y el equipo clínico te respetaron?
   * + Me sentí MÁS respetado(a) por el intérprete que por el consejero genético.
     + Me sentí MENOS respetado(a) por el intérprete que por el consejero genético.
     + Me sentí IGUALMENTE respetado(a) por el intérprete y por el consejero genético.
     + NO me sentí respetado(a) por NINGUNO, ni por el intérprete ni por el consejero genético.
3. ¿Qué tanto sentiste que el/la intérprete y el/la consejero(a) genético(a) comprendieron tus costumbres o creencias?
   * + Sentí que el intérprete comprendió mis costumbres y creencias MEJOR que el consejero genético.
     + Sentí que el intérprete NO comprendió mis costumbres y creencias TAN BIEN como el consejero genético.
     + Sentí que el intérprete y el consejero genético comprendieron IGUAL de bien mis costumbres y creencias
     + Sentí que NINGUNO, ni el intérprete ni el consejero genético comprendieron bien mis costumbres y creencias.
4. ¿Qué tanto sentiste que tenías una conexión personal con el/la intérprete o con el/la consejero(a) genético(a)?
   * Sentí que tenía una conexión MÁS personal con el intérprete que con el consejero genético.
   * Sentí que tenía una conexión MENOS personal con el intérprete que con el consejero genético.
   * Sentí que tenía una conexión personal con el intérprete Y con el consejero genético.
   * Sentí que NO tenía una conexión personal con NINGUNO DE LOS DOS, ni con el intérprete ni con el consejero genético

V. Feelings and Perceptions Toward Genomic Test Results

Prompt: “Los padres pueden tener muchas diferentes reacciones al enterarse de los resultados de las pruebas genéticas de su hijo(a). Las siguientes preguntas son sobre cómo TU 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.* No hay sentimientos ni respuestas correctas o incorrectas. Favor de responder a estas preguntas lo mejor que puedas ahora mismo.”

1. **¿Qué tanto** malestar **o** pesadumbre **te causó el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?**

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. **¿Qué tan** feliz **te sentiste por el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?**

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. **¿Qué tan** ansioso(a) **o** nervioso(a) **te sentiste por el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?**

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. **¿Qué tan** aliviado(a) **te sentiste por el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?**

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. **¿Qué tan** triste **te sentiste por el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?**

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. **¿Qué tan** frustrado(a) **te** **sentiste 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?**

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

**85. ¿Qué tan** dudoso(a) **te sentiste sobre lo que significan para tu hijo(a) el resultado de las pruebas genéticas que le hicieron?**

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. **¿Qué tan** dudoso(a) **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?**

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. **¿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?**

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. **¿Qué tan** preocupado(a) **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?**

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. **¿Qué tan** útil **fue la información que recibiste del resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a) para hacer planes para el futuro?**

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. **¿Qué tan** preocupado(a) **estabas de que el resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a) le fuera a dificultar conseguir un trabajo o conservar su trabajo?**

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
  + Mucho
  + Rehusó

1. **¿Qué tan** culpable **te sentiste con respecto al resultado de las pruebas genéticas de tu hijo(a)?**

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

1. **¿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?**

* Nada
* Un poco
* Algo
* Bastante
* Mucho
* Rehusó

[DO NOT ASK – COORDINATOR TO MARK] **Was the set of COVID questions answered in the baseline survey? Yes/No**

[DO NOT ASK RESPONDENT CORONAVIRUS QUESTIONS, IF THEY ALREADY ANSWERED THESE IN THE BASELINE SURVEY]

La pandemia del “Coronavirus” o COVID-19 ha impactado a muchos de nosotros. Nos gustaría entender como tal vez fue usted impactado(a).

**¿En algún momento fue diagnosticado(a) con COVID-19 (“coronavirus”) por un laboratorio científico o un profesional de salud?**

1       No *(Skip to Q about friends and family)*

2      Sí

888 No sabe

999 Rehusó

**Si sí, ¿fue en los últimos 6 meses?**

 1     Sí

2      No

888 No sabe

999 Rehusó

**¿Tuvo que permanecer en el hospital debido a COVID-19?**

1       No

2       Sí

3       Sí y tuvo que usar una máquina de respiración o permanecer en cuidados intensivos.

888 No Sabe

999 Rehusó

**¿Cuántos de su familia cercana o amigos fueron diagnosticados con COVID-19? \_\_\_\_ *(skip to Q about impact on health care access)***

**Debido a COVID-19, alguno de ellos ….**

**… tuvo que permanecer en el hospital o usar una máquina de respiración o permanecer en cuidados intensivos?**

1      Sí

2      No

888 No Sabe

999 Rehusó

**…. falleció a causa del virus?**

1      Sí

2      No

888 No Sabe

999 Rehusó

**En los últimos 6 meses, ¿qué tanto afecto la pandemia su acceso a cuidado médico, incluyendo tratamientos médicos y de salud mental? Esto podría incluir que sus citas fueran movidas a telesalud (“telehealth”) o que sus citas o prescripciones fueran retrasadas o canceladas, resultando en un impacto en su salud.**

1         Para nada

2         Un poco

3         Algo

4         Mucho

5         Extremadamente

888 No sabe

999 Rehusó

**En los últimos 6 meses, ¿Qué tanto afecto la pandemia su nivel de estrés (incluyendo preocupación, ansiedad, tristeza, enojo/ira, o dificultades con dormir)?**

1         Para nada

2         Un poco

3         Algo

4         Mucho

5         Extremadamente

888 No sabe

999 Rehusó

**En los últimos 6 meses, ¿la pandemia afectó sus ingresos? Esto podría incluir que se le hiciera más difícil satisfacer sus necesidades como comprar comida o pagar sus facturas, más de lo anterior.**

1         Para nada

2         Un poco

3         Algo

4         Mucho

5         Extremadamente

888 No sabe

999 Rehusó

***¡Gracias! Has completado la encuesta.***