

Data Dictionary Codebook

03/20/2023 2:30pm

Languages	
ID	Display Name
en	☐ English
esinterface	☐ español (Spanish)
es	☒ Spanish (default)

#	Variable / Field Name	Field Label <i>Field Note</i>	Field Attributes (Field Type, Validation, Choices, Calculations, etc.)				
Instrument: Parkinson's Disease Survey (parkinsons_disease_survey)  Enabled as survey							
Active languages - Data Entry: en, esinterface Survey: en, esinterface							
1	[record_id]	Record ID	text				
2	[intro]	Gracias por su interés en nuestro estudio. Se le ha invitado a participar porque usted o familiar de sangre tiene la enfermedad de Parkinson. Al responder a una breve encuesta de 15 minutos sobre la genética y la enfermedad de Parkinson, nos ayudará a entender su interés y sentimientos hacia las pruebas genéticas. Puede que usted no se beneficie directamente con este proyecto, pero nos ayudaría a entender mejor las necesidades de usted y sus seres queridos. Las preguntas se relacionan su experiencia con la enfermedad de Parkinson, la genética y las pruebas genéticas. No es necesario tener conocimientos previos de genética. Le daremos toda la información que necesita para responder las preguntas. Está bien si alguien le ayuda a leer la encuesta, pero por favor elija las mejores respuestas para usted, individualmente. Su participación es voluntaria, y su atención médica seguirá siendo la misma tanto si participa o no. Los únicos riesgos para usted son la posible pérdida de confidencialidad o sentirse incómodo al responder algunas de las preguntas. Puede parar la encuesta en cualquier momento y omitir las preguntas que no desee responder. Sus respuestas son anónimas, mantenemos su información privada y guardaremos sus respuestas en una base de datos segura. Apreciamos mucho su tiempo e interés en nuestro estudio. Por favor, siéntase libre de compartir este enlace con cualquier familiar o amigos que califiquen en el estudio. Nos gustaría saber de ellos. Si tiene preguntas, llame a Elizabeth al +1 (809) 982-9247 o envíe un correo electrónico a Margaret a mhackl@iu.edu. Al hacer clic en "Página siguiente", acepta participar en este estudio.	descriptive				
3	[demo_age]	Section Header: <i>En esta sección de la encuesta se le harán algunas preguntas sobre sus antecedentes personales y su experiencia con la enfermedad de Parkinson.</i> ¿Qué edad tiene usted?	text (number, Min: 18, Max: 110), Required				
4	[demo_capacitytoconsent]	¿Tiene usted un representante que tome decisiones medicas por usted?	radio, Required <table><tr><td>1</td><td>Sí</td></tr><tr><td>0</td><td>No</td></tr></table> Stop actions on 1	1	Sí	0	No
1	Sí						
0	No						

5	[demo_diagnosis]	¿Tiene usted un diagnóstico médico confirmado de la enfermedad de Parkinson?	radio, Required <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Sí</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>No</td> </tr> </table>	1	Sí	0	No										
1	Sí																
0	No																
6	[demo_ageatdiagnosis] Show the field ONLY if: [demo_diagnosis] = '1'	¿Qué edad tenía cuando le diagnosticaron la enfermedad de Parkinson?	text														
7	[demo_independence] Show the field ONLY if: [demo_diagnosis] = '1'	¿La enfermedad de Parkinson le ha hecho sentir menos independiente?	radio <table border="1"> <tr> <td>2</td> <td>Mucho</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Un poco</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>No, para nada</td> </tr> </table>	2	Mucho	1	Un poco	0	No, para nada								
2	Mucho																
1	Un poco																
0	No, para nada																
8	[demo_enjoyment] Show the field ONLY if: [demo_diagnosis] = '1'	¿La enfermedad de Parkinson ha disminuido su habilidad de disfrutar la vida?	radio <table border="1"> <tr> <td>2</td> <td>Mucho</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Un poco</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>No, para nada</td> </tr> </table>	2	Mucho	1	Un poco	0	No, para nada								
2	Mucho																
1	Un poco																
0	No, para nada																
9	[demo_affected_family] Show the field ONLY if: [demo_diagnosis] = '1'	¿Tiene uno o más familiares de sangre con la enfermedad de Parkinson?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Sí</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>No</td> </tr> </table>	1	Sí	0	No										
1	Sí																
0	No																
10	[demo_relative_family] Show the field ONLY if: [demo_diagnosis] = '0'	Tiene uno o más familiares de sangre con la enfermedad de Parkinson?	radio, Required <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Sí</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>No</td> </tr> </table> Stop actions on 0	1	Sí	0	No										
1	Sí																
0	No																
11	[demo_sex]	¿Cuál es su sexo?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Masculino</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>Femenino</td> </tr> </table>	1	Masculino	0	Femenino										
1	Masculino																
0	Femenino																
12	[demo_geographic]	¿Cuál de las siguientes opciones describe donde usted vive?	radio <table border="1"> <tr> <td>2</td> <td>Ciudad/Capital</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Pueblo</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>Zona rural</td> </tr> </table>	2	Ciudad/Capital	1	Pueblo	0	Zona rural								
2	Ciudad/Capital																
1	Pueblo																
0	Zona rural																
13	[demo_education]	¿Cuál es su nivel de estudios más alto?	radio <table border="1"> <tr> <td>5</td> <td>Escuela primaria</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Algunos estudios de secundaria</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Título de Bachiller</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Algo de universidad</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Título universitario</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>Título de postgrado</td> </tr> </table>	5	Escuela primaria	4	Algunos estudios de secundaria	3	Título de Bachiller	2	Algo de universidad	1	Título universitario	0	Título de postgrado		
5	Escuela primaria																
4	Algunos estudios de secundaria																
3	Título de Bachiller																
2	Algo de universidad																
1	Título universitario																
0	Título de postgrado																
14	[demo_race]	¿Cómo describiría su raza?	radio <table border="1"> <tr> <td>6</td> <td>Amerindio</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Asiático o Isleño del Pacífico</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Negro</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Mestizo</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Mulato</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Blanco</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>Otro</td> </tr> </table>	6	Amerindio	5	Asiático o Isleño del Pacífico	4	Negro	3	Mestizo	2	Mulato	1	Blanco	0	Otro
6	Amerindio																
5	Asiático o Isleño del Pacífico																
4	Negro																
3	Mestizo																
2	Mulato																
1	Blanco																
0	Otro																
15	[demo_otherrace] Show the field ONLY if: [demo_race] = '0'	Por favor, describa:	text														

16	[familiar_selfreportknow]	Section Header: Esta sección explora su familiaridad con la genética, las pruebas genéticas y el asesoramiento genético. Por favor, revise las definiciones que aparecen a continuación y responda a las siguientes preguntas: Definiciones: Los genes son las instrucciones que determinan nuestro aspecto físico, cómo debe funcionar nuestro cuerpo y cómo nos vamos a desarrollar. La mitad de nuestras instrucciones genéticas vienen de nuestra madre y la otra mitad de nuestro padre. Genética es el estudio de nuestra información genética (genes) y de cómo ciertos rasgos se heredan de generación en generación. Una prueba genética examina la sangre o la saliva para detectar cambios o diferencias en nuestras instrucciones genéticas (genes), denominadas mutaciones. Las mutaciones pueden afectar cómo funciona nuestro cuerpo. Una enfermedad causada por una mutación en nuestros genes se denomina una enfermedad genética. Un consejero genético es un profesional de la salud que se reúne con las personas para explicarles cómo la genética puede causar enfermedades y ofrecerles opciones para las pruebas genéticas. Una reunión con un consejero genético se denomina asesoramiento genético. ¿Cuánto sabe usted sobre la genética?	radio <table border="1"> <tr> <td>2</td> <td>Mucho</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Algo</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>Muy poco</td> </tr> </table>	2	Mucho	1	Algo	0	Muy poco
2	Mucho								
1	Algo								
0	Muy poco								
17	[familiar_gentesting]	¿Ha oído hablar antes de las pruebas genéticas?	radio <table border="1"> <tr> <td>2</td> <td>Sí</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>No estoy seguro</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>No</td> </tr> </table>	2	Sí	1	No estoy seguro	0	No
2	Sí								
1	No estoy seguro								
0	No								
18	[familiar_gencounseling]	¿Ha oído hablar antes del asesoramiento genético?	radio <table border="1"> <tr> <td>2</td> <td>Sí</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>No estoy seguro</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>No</td> </tr> </table>	2	Sí	1	No estoy seguro	0	No
2	Sí								
1	No estoy seguro								
0	No								
19	[knowledge_inheritance]	Section Header: Esta sección explora cuánto sabe usted sobre las pruebas genéticas, las mutaciones y las enfermedades genéticas. Por favor, revise las definiciones si es necesario y marque las siguientes frases con "Correcto", "Incorrecto" o "No estoy seguro". Definiciones: Los genes son las instrucciones que determinan nuestro aspecto físico, cómo debe funcionar nuestro cuerpo y cómo nos vamos a desarrollar. La mitad de nuestras instrucciones genéticas vienen de nuestra madre y la otra mitad de nuestro padre. Genética es el estudio de nuestra información genética (genes) y de cómo ciertos rasgos se heredan de generación en generación. Una prueba genética examina la sangre o la saliva para detectar cambios o diferencias en nuestras instrucciones genéticas (genes), denominadas mutaciones. Las mutaciones pueden afectar cómo funciona nuestro cuerpo. Una enfermedad causada por una mutación en nuestros genes se denomina una enfermedad genética. Las pruebas genéticas pueden encontrar mutaciones genéticas que una persona puede pasar a sus hijos.	radio <table border="1"> <tr> <td>2</td> <td>Correcto</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>No estoy seguro</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>Incorrecto</td> </tr> </table>	2	Correcto	1	No estoy seguro	0	Incorrecto
2	Correcto								
1	No estoy seguro								
0	Incorrecto								
20	[knowledge_carriers]	Los padres sanos pueden tener un hijo con una enfermedad genética.	radio <table border="1"> <tr> <td>2</td> <td>Correcto</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>No estoy seguro</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>Incorrecto</td> </tr> </table>	2	Correcto	1	No estoy seguro	0	Incorrecto
2	Correcto								
1	No estoy seguro								
0	Incorrecto								
21	[knowledge_genetictests]	Las pruebas genéticas pueden encontrar mutaciones genéticas que aumentan la posibilidad de que una persona desarrolle una enfermedad genética.	radio <table border="1"> <tr> <td>2</td> <td>Correcto</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>No estoy seguro</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>Incorrecto</td> </tr> </table>	2	Correcto	1	No estoy seguro	0	Incorrecto
2	Correcto								
1	No estoy seguro								
0	Incorrecto								
22	[knowledge_penetrance]	Algunas personas con una mutación genética puede que no desarrollen la enfermedad genética.	radio <table border="1"> <tr> <td>2</td> <td>Correcto</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>No estoy seguro</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>Incorrecto</td> </tr> </table>	2	Correcto	1	No estoy seguro	0	Incorrecto
2	Correcto								
1	No estoy seguro								
0	Incorrecto								
23	[pdknow_environrisk]	Section Header: Esta sección explorará cuánto sabe usted sobre las pruebas genéticas para la enfermedad de Parkinson. Por favor, revise las definiciones si es necesario y marque las siguientes frases con "Correcto", "Incorrecto" o "No estoy seguro". Definiciones: Los genes son las instrucciones que determinan nuestro aspecto físico, cómo debe funcionar nuestro cuerpo y cómo nos vamos a desarrollar. La mitad de nuestras instrucciones genéticas vienen de nuestra madre y la otra mitad de nuestro padre. Una prueba genética examina la sangre o la saliva para detectar cambios o diferencias en nuestras instrucciones genéticas (genes), denominadas mutaciones. Las mutaciones pueden afectar cómo funciona nuestro cuerpo. Una enfermedad causada por una mutación en nuestros genes se denomina una enfermedad genética. Los factores del ambiente (aspectos de su vida como la dieta, el ejercicio, químicos o el estrés) aumentan la posibilidad de que alguien desarrolle la enfermedad de Parkinson.	radio <table border="1"> <tr> <td>2</td> <td>Correcto</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>No estoy seguro</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>Incorrecto</td> </tr> </table>	2	Correcto	1	No estoy seguro	0	Incorrecto
2	Correcto								
1	No estoy seguro								
0	Incorrecto								

24	[pdknow_negtest]	Si una prueba genética de la enfermedad de Parkinson es normal, esa persona no desarrollará la enfermedad de Parkinson.	radio <table border="1"> <tr><td>2</td><td>Correcto</td></tr> <tr><td>1</td><td>No estoy seguro</td></tr> <tr><td>0</td><td>Incorrecto</td></tr> </table>	2	Correcto	1	No estoy seguro	0	Incorrecto
2	Correcto								
1	No estoy seguro								
0	Incorrecto								
25	[pdknow_penetrance]	Algunas personas tienen una mutación para la enfermedad de Parkinson, pero nunca desarrollan la enfermedad de Parkinson.	radio <table border="1"> <tr><td>2</td><td>Correcto</td></tr> <tr><td>1</td><td>No estoy seguro</td></tr> <tr><td>0</td><td>Incorrecto</td></tr> </table>	2	Correcto	1	No estoy seguro	0	Incorrecto
2	Correcto								
1	No estoy seguro								
0	Incorrecto								
26	[pdknow_geneticrisk]	Los científicos han encontrado mutaciones que pueden aumentar la posibilidad de padecer la enfermedad de Parkinson.	radio <table border="1"> <tr><td>2</td><td>Correcto</td></tr> <tr><td>1</td><td>No estoy seguro</td></tr> <tr><td>0</td><td>Incorrecto</td></tr> </table>	2	Correcto	1	No estoy seguro	0	Incorrecto
2	Correcto								
1	No estoy seguro								
0	Incorrecto								
27	[pdknow_familyrisk]	Si una persona tiene la enfermedad de Parkinson, todos los miembros de su familia desarrollarán la enfermedad de Parkinson algún día.	radio <table border="1"> <tr><td>2</td><td>Correcto</td></tr> <tr><td>1</td><td>No estoy seguro</td></tr> <tr><td>0</td><td>Incorrecto</td></tr> </table>	2	Correcto	1	No estoy seguro	0	Incorrecto
2	Correcto								
1	No estoy seguro								
0	Incorrecto								
28	[gtattitude_diseaseseverity]	Section Header: Esta sección explora su opinión personal sobre las pruebas genéticas para cualquier enfermedad (no sólo la enfermedad de Parkinson). Por favor, revise las definiciones si es necesario y marque las siguientes frases con "De acuerdo", "No estoy de acuerdo" o "Tal vez". Definiciones: Los genes son las instrucciones que determinan nuestro aspecto físico, cómo debe funcionar nuestro cuerpo y cómo nos vamos a desarrollar. La mitad de nuestras instrucciones genéticas vienen de nuestra madre y la otra mitad de nuestro padre. Una prueba genética examina la sangre o la saliva para detectar cambios o diferencias en nuestras instrucciones genéticas (genes), denominadas mutaciones. Las mutaciones pueden afectar cómo funciona nuestro cuerpo. Una enfermedad causada por una mutación en nuestros genes se denomina una enfermedad genética. Yo me haría una prueba genética que me dijera que tan rápido empeoraría una enfermedad.	radio <table border="1"> <tr><td>2</td><td>De acuerdo</td></tr> <tr><td>1</td><td>Tal vez</td></tr> <tr><td>0</td><td>No estoy de acuerdo</td></tr> </table>	2	De acuerdo	1	Tal vez	0	No estoy de acuerdo
2	De acuerdo								
1	Tal vez								
0	No estoy de acuerdo								
29	[gtattitude_diseasepredict]	¿Le gustaría poder enterarse por medio de una prueba genética si es que podría padecer una enfermedad?	radio <table border="1"> <tr><td>2</td><td>De acuerdo</td></tr> <tr><td>1</td><td>Tal vez</td></tr> <tr><td>0</td><td>No estoy de acuerdo</td></tr> </table>	2	De acuerdo	1	Tal vez	0	No estoy de acuerdo
2	De acuerdo								
1	Tal vez								
0	No estoy de acuerdo								
30	[gtattitude_notreatment]	¿Le gustaría hacerse una prueba genética para detectar una enfermedad, aunque aún no haya tratamiento para la misma?	radio <table border="1"> <tr><td>2</td><td>De acuerdo</td></tr> <tr><td>1</td><td>Tal vez</td></tr> <tr><td>0</td><td>No estoy de acuerdo</td></tr> </table>	2	De acuerdo	1	Tal vez	0	No estoy de acuerdo
2	De acuerdo								
1	Tal vez								
0	No estoy de acuerdo								
31	[gtattitude_access]	Las personas que quieren hacerse pruebas genéticas deberían poder hacerlo.	radio <table border="1"> <tr><td>2</td><td>De acuerdo</td></tr> <tr><td>1</td><td>Tal vez</td></tr> <tr><td>0</td><td>No estoy de acuerdo</td></tr> </table>	2	De acuerdo	1	Tal vez	0	No estoy de acuerdo
2	De acuerdo								
1	Tal vez								
0	No estoy de acuerdo								
32	[gtinterest_priorgt]	Section Header: Esta sección explora su opinión e interés en las pruebas genéticas para la enfermedad de Parkinson. Por favor, revise las definiciones si es necesario y responda a las siguientes preguntas. Definiciones: Una prueba genética examina la sangre o la saliva para detectar cambios o diferencias en nuestras instrucciones genéticas (genes), denominadas mutaciones. Las mutaciones pueden afectar cómo funciona nuestro cuerpo. Una enfermedad causada por una mutación en nuestros genes se denomina una enfermedad genética. ¿Se ha hecho pruebas genéticas para detectar la enfermedad de Parkinson?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Sí</td></tr> <tr><td>0</td><td>No</td></tr> </table>	1	Sí	0	No		
1	Sí								
0	No								
33	[gtinterest_sharerresult] Show the field ONLY if: [gtinterest_priorgt] = '1'	¿Ha compartido el resultado de la prueba con su familia?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Sí</td></tr> <tr><td>0</td><td>No</td></tr> </table>	1	Sí	0	No		
1	Sí								
0	No								

34	[gtinterest_reasonfortg] Show the field ONLY if: [gtinterest_priorgt] = '1'	¿Por qué quiso hacerse las pruebas genéticas para la enfermedad de Parkinson?	notes						
35	[gtinterest_interest] Show the field ONLY if: [gtinterest_priorgt] = '0'	¿Qué tan interesado está en recibir pruebas genéticas para la enfermedad de Parkinson?	radio <table><tr><td>2</td><td>Muy interesado</td></tr><tr><td>1</td><td>Algo interesado</td></tr><tr><td>0</td><td>No estoy interesado</td></tr></table>	2	Muy interesado	1	Algo interesado	0	No estoy interesado
2	Muy interesado								
1	Algo interesado								
0	No estoy interesado								
36	[gtinterest_shareresult2] Show the field ONLY if: [gtinterest_priorgt] = '0'	Si su prueba genética encontrara una mutación para la enfermedad de Parkinson, ¿se lo diría a su familia?	radio <table><tr><td>2</td><td>Sí</td></tr><tr><td>1</td><td>Tal vez</td></tr><tr><td>0</td><td>No</td></tr></table>	2	Sí	1	Tal vez	0	No
2	Sí								
1	Tal vez								
0	No								
37	[gtinterest_utility] Show the field ONLY if: [gtinterest_priorgt] = '0'	¿De qué manera cree que serían útiles las pruebas genéticas para la enfermedad de Parkinson?	notes						
38	[gcinterest_utility] <i>Section Header: Esta sección explora su opinión e interés en el asesoramiento genético. Por favor, revise las definiciones si es necesario y responda a las siguientes tres preguntas: Definiciones: Un consejero genético es un profesional de la salud que se reúne con las personas para explicarles cómo la genética puede causar enfermedades y ofrecerles opciones para las pruebas genéticas. Una reunión con un consejero genético se denomina asesoramiento genético.</i> ¿En qué medida cree que el asesoramiento genético sería útil para alguien que está considerando la posibilidad de hacerse una prueba genética para cualquier enfermedad?		radio <table><tr><td>2</td><td>Muy útil</td></tr><tr><td>1</td><td>Algo útil</td></tr><tr><td>0</td><td>No es útil</td></tr></table>	2	Muy útil	1	Algo útil	0	No es útil
2	Muy útil								
1	Algo útil								
0	No es útil								
39	[gcinterest_priorgc] ¿Se ha reunido con un asesor genético para hablar sobre la enfermedad de Parkinson?		radio <table><tr><td>1</td><td>Sí</td></tr><tr><td>0</td><td>No</td></tr></table>	1	Sí	0	No		
1	Sí								
0	No								
40	[gcinterest_interest] Show the field ONLY if: [gcinterest_priorgc] = '0'	¿Qué tan interesado está de reunirse con un consejero genético para hablar sobre la enfermedad de Parkinson?	radio <table><tr><td>2</td><td>Muy interesado</td></tr><tr><td>1</td><td>Algo interesado</td></tr><tr><td>0</td><td>No estoy interesado</td></tr></table>	2	Muy interesado	1	Algo interesado	0	No estoy interesado
2	Muy interesado								
1	Algo interesado								
0	No estoy interesado								
41	[gcinterest_questions] Show the field ONLY if: [gcinterest_priorgc] = '0'	¿Qué preguntas le gustaría hacer a un asesor genético sobre la enfermedad de Parkinson?	notes						
42	[parkinsons_disease_survey_complete] <i>Section Header: Form Status</i> Complete?		dropdown <table><tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr><tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr><tr><td>2</td><td>Complete</td></tr></table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete
0	Incomplete								
1	Unverified								
2	Complete								