

Consumer Survey: August 17, 2011 version Spanish Cognitive Interview Protocol Draft

Introduction and Consent Script

NORC está diseñando un cuestionario para una encuesta que se usará en un estudio sobre información médica electrónica patrocinado por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU. Para ayudar a mejorar las preguntas de la encuesta, NORC está haciendo entrevistas para ver qué tan claras son las preguntas, cuánto tiempo se tarda en completarlas y si nos falta algo de información de los varios temas en que estamos interesados.

Si acepta participar en esta entrevista, le pediremos que complete un cuestionario con un miembro del personal de NORC, lo cual tomará aproximadamente 20 minutos. Después le pediremos que participe en una entrevista individual con el miembro del personal de NORC para hablar sobre algunas de las preguntas del cuestionario. La entrevista tomará más o menos una hora. Usted recibirá \$40 por participar aunque no conteste todas las preguntas o no pueda completar la entrevista.

Su participación incluye contestar preguntas sobre información médica electrónica y aspectos de privacidad y seguridad relacionados con la misma. Aunque participar en esta encuesta no le traerá a usted ningún beneficio directo, sus opiniones pueden ayudar a hacer mejoras muy importantes para el cuestionario de la encuesta.

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. Puede negarse a contestar cualquier pregunta y puede dar por terminada la entrevista en cualquier momento. Si en algún momento durante la entrevista usted desea dejar de participar, por favor dígame al entrevistador que ya no quiere continuar.

Ningún informe sobre estas entrevistas le identificará a usted. Su nombre no aparecerá conectado con ninguna información que usted nos proporcione.

Si tiene preguntas sobre los derechos de las personas que participan en estudios, por favor póngase en contacto con el Administrador del IRB de NORC, llamando al teléfono gratuito 866-309-0542.

According to the Paperwork Reduction Act of 1995, no persons are required to respond to a collection of information unless it displays a valid OMB control number. The valid OMB control number for this information collection is 0990-0376. The time required to complete this information collection is estimated to average one hour and thirty minutes per response, including the time to review instructions, search existing data resources, gather the data needed, and complete and review the information collection. If you have comments concerning the accuracy of the time estimate(s) or suggestions for improving this form, please write to: U.S. Department of Health & Human Services, OS/OCIO/PRA, 200 Independence Ave., S.W., Suite 336-E, Washington D.C. 20201, Attention: PRA Reports Clearance Officer

¿Tiene algunas preguntas? ANSWER ANY RESPONDENT QUESTIONS OR CONCERNS.

¿Está de acuerdo en participar en este estudio de la manera que acabo de describirle?

INTERVIEWER: INITIAL RESPONDENT CONSENT: _____

IF RESPONDENT DOES NOT CONSENT, THANK THEM FOR THEIR TIME.

A. Experience with Healthcare System

i. Health Seeking Behavior – Healthcare usage

1. Estoy interesado(a) en saber acerca de las visitas que ha hecho a un doctor u otro proveedor de atención médica en los últimos 12 meses. Por un lado, quiero saber el número de los diferentes doctores u otros proveedores de atención médica que visitó, y luego el número total de visitas que hizo. Primero, ¿cuántos doctores y proveedores de atención médica diferentes ha visitado en los últimos 12 meses? Por favor incluya a su médico primario o médico general, especialistas, profesionales de la salud mental, asistentes médicos, enfermeras, clínicas y hospitales.
 - De 1 a 2
 - De 3 a 5
 - De 6 a 9
 - 10 o más
 - Ninguno
2. En total, ¿cuántas veces fue al doctor o a ver a otro proveedor de atención médica en los últimos 12 meses?
 - 1 a 2
 - 3 a 5
 - 6 a 9
 - 10 o más
 - Ninguna

Probe Q2: Por favor dígame cómo calculó a cuántos doctores diferentes visitó en los últimos 12 meses. ¿Cómo calculó cuántas visitas al doctor hizo en total? ¿Qué tan difícil le resultó calcular las respuestas a estas preguntas?

Topic: Health Status

Ahora quisiera saber más acerca de su salud.

3. En general, ¿cómo calificaría su estado de salud actual?
 - Excelente
 - Muy bueno
 - Bueno
 - Regular
 - Malo
4. ¿Está en tratamiento por alguna enfermedad crónica o problema médico, como por ejemplo presión alta, diabetes, enfermedad del corazón o de los pulmones, un problema de salud mental, artritis o algún otro problema?
 - Sí
 - No

ii. Gaps in information/coordination

Ahora vamos a hablar acerca de cómo se coordina su atención médica y de la manera en que comparten información con los doctores y otros proveedores del cuidado de la salud.

5. En los últimos 12 meses, cuando recibió atención por algún problema médico, hubo alguna vez en la que usted:
 - ¿Tuvo que traer a su cita los resultados de un examen de rayos X, de un MRI o resonancia magnética, o algún otro tipo de resultado de alguna prueba?
 - ¿Tuvo que esperar a recibir los resultados de sus exámenes, más tiempo de lo que le pareció razonable?
 - ¿Le tuvieron que volver a hacer un examen o procedimiento porque los resultados de su examen anterior no estuvieron disponibles?
 - ¿Tuvo que volver a proveer su historial médico porque no pudieron encontrar su expediente?
 - ¿Tuvo que decirle a otro doctor o proveedor de atención médica su historial médico porque todavía no habían obtenido su expediente de otro doctor?
6. ¿Con qué frecuencia recibe un resumen en papel o electrónico de su visita a su doctor o a un proveedor de atención médica?
 - Nunca
 - Rara vez
 - A veces
 - Casi siempre
 - Siempre

Probe Q6: Le pregunté sobre recibir un resumen después de visitar a un proveedor de atención médica. De acuerdo a lo que usted entiende, ¿qué tipo de información habría en el resumen? [¿Está pensando R en un recibo, resultados de laboratorio, diagnóstico, tarjeta con la cita para la próxima visita, etc.?]

7. ¿Qué tan cómodo(a) se sentiría pidiéndole una copia de su información médica a su doctor u otro proveedor de atención médica?
 - Muy cómodo(a)
 - Algo cómodo(a)
 - Poco cómodo(a)
 - Un poco incómodo(a)
 - Incómodo(a)
 - Muy incómodo(a)

8. Durante los últimos 12 meses, ¿les ha pedido copias de su información médica a su doctor u otro(s) proveedor(es) de atención médica?
- Sí
 - No [vaya a la #11]

Probe Q8: ¿Qué tipo de información médica pidió? ¿En qué formato se la dieron?

9. ¿Qué tan difícil fue recibir la información médica que solicitó? Si no recibió la información por favor díganoslo.
- Nada difícil
 - Poco difícil
 - Algo difícil
 - Muy difícil
 - No pude conseguir la información que solicité [vaya a la #11]
10. ¿Cuál fue el formato de la copia de la información médica que recibió (en papel o electrónico)?
- Recibí una copia electrónica
 - Recibí una copia en papel
 - Recibí ambas
11. En general, ¿qué tan satisfecho(a) está con la calidad de la atención médica que ha recibido de su doctor y otro(s) proveedor(es) de atención médica?
- Muy satisfecho(a)
 - Algo satisfecho(a)
 - Insatisfecho(a)
 - Muy insatisfecho(a)

Probe Q11: ¿Cómo decidió que contestar? ¿Estaba pensando en un doctor específico o en varios doctores?

iii. Caregiving

12. ¿Está actualmente cuidando a un miembro de su familia, o tomando decisiones sobre su atención médica?
- Sí
 - No [vaya a la # 18]
13. En general, ¿qué tan satisfecho(a) está usted con la calidad de atención médica que esa persona ha recibido de su doctor y otro(s) proveedor(es) de atención médica?
- Muy satisfecho(a)
 - Algo satisfecho(a)
 - Insatisfecho(a)

- Muy insatisfecho(a)
14. En los últimos 12 meses, ¿le ha pedido al doctor o a otros proveedores de atención médica copias de la información médica de esa persona?
- Sí
 - No [vaya a la #17]
15. ¿Qué tan difícil fue recibir la información médica que solicitó para su familiar? Por favor díganos si no recibió la información.
- Nada difícil
 - Muy poco difícil
 - Algo difícil
 - Muy difícil
 - No pude conseguir la información que solicité [vaya a la #17]
16. ¿De qué manera recibió la copia de la información médica (en papel o copia electrónica)?
- Recibí una copia electrónica
 - Recibí una copia en papel
 - Recibí de ambas maneras
17. ¿Ha consultado o usado un expediente médico personal electrónico (PHR por sus siglas en inglés) en nombre de su familiar? Un PHR es un programa electrónica que le permite tener acceso, poner y manejar información médica.
- Sí
 - No

Probe Q17: [Si R dice que sí]: ¿Me puede hablar más sobre eso? ¿Qué hace usted con el PHR? ¿Con qué frecuencia lo consulta? ¿Qué tipo de información contiene?

C. Topic: Prior Experience and Exposure to IT and Health IT – Computer/internet access and use

Las siguientes preguntas son acerca de su uso de Internet y de qué tanta familiaridad tiene con la información médica electrónica. La información médica electrónica es información médica que se crea, se guarda y se mira por computadora.

18. ¿Con qué frecuencia visita Internet?
- Todos los días (7 días a la semana, generalmente)
 - La mayoría de los días (4-6 días a la semana, generalmente)
 - Algunos días (1-3 veces a la semana, generalmente)
 - Rara vez (menos de 3 veces al mes)
 - Nunca[pase a la pregunta #19]

19. ¿Tiene acceso a Internet fácilmente, si lo necesita? (por ejemplo, en el trabajo, en la escuela, en la casa de alguien más, en un centro comunitario o una biblioteca, etc.)

- Sí
- No

20. ¿Alguna vez ha...?

- Buscado información en Internet sobre alguna enfermedad o problema médico
- Visto alguno de los resultados de sus exámenes médicos en línea
- Enviado o recibido un mensaje por correo electrónico o e-mail de su doctor u otro proveedor del cuidado de la salud
- Enviado o recibido un mensaje de texto de su doctor o de algún otro proveedor del cuidado de la salud
- Vuelto a surtir por Internet una receta médica
- Usado un programa de salud para *smart phones*
 - o Sí
 - o No

21. ¿Alguna vez ha tenido su propio expediente médico personal electrónico o PHR por sus siglas en inglés? Un PHR es un programa electrónico que le permite tener acceso, poner y manejar parte de su información médica.

- Sí
- No [SKIP TO Q22]

Probe Q21: [Si no se habló del PHR en la pregunta 17, y la pregunta 21 se respondió Sí]: ¿Me puede hablar más sobre eso? ¿Qué hace usted con el PHR? ¿Con qué frecuencia lo consulta? ¿Qué tipo de información contiene?

D. Topic: Perceived Benefits of Health IT/HIE

Las siguientes preguntas son acerca de su opinión sobre expedientes médicos computarizados y sobre compartir información médica electrónicamente.

22. Hasta donde sabe, ¿alguno de sus doctores u otros proveedores de atención médica mantiene su información médica en un sistema computarizado?

- Sí
- No [vaya a la #24]

Probe Q22: En esta pregunta mencioné guardar información en un sistema computarizado.” ¿Qué quiere decir para usted esa palabra? ¿Qué hace que el formato sea “computarizado”?

23. ¿Diría que los expedientes médicos computarizados tienen en general un impacto positivo, un impacto negativo, o no tienen impacto en los servicios de salud que recibe de su doctor y de otros proveedores de atención médica?

- Impacto positivo
- Impacto Negativo
- No tienen impacto

Probe Q23: Quiero preguntarle sobre la frase “expediente médico computarizado”. ¿Qué cree que quiere decir? En otras preguntas anteriores le mencioné información médica “electrónica” y formatos electrónicos. ¿Los expedientes médicos computarizados y los expedientes médicos electrónicos son para usted lo mismo o quieren decir cosas diferentes? ¿Cuál de las dos frases tiene más sentido para usted?

24. Por favor indique la importancia que tienen para usted cada una de las siguientes

- Los doctores y otros proveedores de atención médica deberían poder compartir electrónicamente entre ellos su información médica
- Usted debería poder obtener su propia información médica electrónicamente.
 - o Muy importante
 - o Algo importante
 - o Nada importante

25. Hasta donde usted sabe, ¿su doctor u otro proveedor de atención médica...

- Envía electrónicamente recetas o pedidos para renovar recetas directamente a su farmacia?
 - o IF NO: ¿Debería poder hacerlo?
- Envía electrónicamente sus expedientes médicos a otros proveedores que lo/la están atendiendo a usted?
 - o IF NO: ¿Debería poder hacerlo?
- Obtiene electrónicamente sus expedientes médicos de otros proveedores?
 - o IF NO: ¿Debería poder hacerlo?

26. Si sus proveedores tuvieran la facilidad de compartir su información médica electrónicamente, ¿cree que sería muy probable, algo probable, no muy probable, o nada probable que ocurriera cada una de las siguientes cosas?

- a. La calidad de la atención que recibe mejoraría.
- b. La seguridad de la atención que recibe mejoraría.
- c. No le repetirían tantas pruebas porque los doctores y otros proveedores de atención médica podrían tener acceso a los resultados de sus pruebas más recientes.
- d. Sus doctores y otros proveedores de atención médica trabajarían mejor coordinando su atención cuidado con otros doctores y proveedores de atención médica.

E. Topic: Perceived Risks

Ahora quisiera preguntarle sobre la privacidad y seguridad de su información médica.

27. ¿Qué ~~tanto le preocupa~~ tanta confianza tiene usted en poder que puede opinar sobre a quién se le ~~va a permitir~~ ir obtener, usar y compartir su información médica?

Poder opinar sobre quién puede obtener, usar y compartir su información médica, tiene que ver con la privacidad de sus expedientes.

- Tiene mucha confianza
- Tiene algo de confianza
- No tiene confianza

Probe Q27: Cuando usted piensa en la privacidad de sus expedientes médicos, ¿qué cosas se le ocurren? ¿A qué cree que se refiere esto de privacidad de los expedientes médicos? ¿Cómo decidió qué contestar en esta pregunta?

28. ¿Qué tanta confianza tiene usted en tanto le preocupa que se estén implementando las medidas de protección (incluyendo el uso de tecnología) para proteger sus expedientes médicos y prevenir que los vean personas que no están autorizadas?

Tener medidas de protección implementadas (incluyendo el uso de tecnología) tiene que ver con la seguridad de sus expedientes médicos.

- Tiene mucha confianza
- Tiene algo de confianza
- No tiene confianza

Probe Q28: Cuando piensa en la protección de sus expedientes médicos, ¿en qué cosas piensa? ¿Qué cree que son esas medidas de protección?

29. Si usted ha visto su información médica en Internet, por ejemplo pruebas de laboratorio, ¿qué tan seguro(a) está de que su información médica se guardó de manera segura y privada?

- Muy seguro(a)
- Algo seguro(a)
- No muy seguro(a)
- Nada seguro(a)
- No corresponde/Nunca he visto mi información médica en Internet

30. ¿Alguna vez no le ha dado información a su proveedor de atención médica porque le preocupaba la privacidad o seguridad de sus expedientes médicos?

- Sí
- No

Probe Q30: [Si contestó Sí]: ¿Me puede hablar un poco más sobre sus inquietudes respecto a la privacidad y seguridad?

31. Si su información médica se envía por fax de un proveedor de atención médica a otro, ¿qué tanto le preocupa que una persona no autorizada la vea?

- Le preocupa mucho
- Le preocupa un poco
- No le preocupa nada

Probe Q31: ¿Cómo decidió qué contestar? ¿Qué cosas le preocupan?/¿Por qué no está preocupado(a)? Cuando digo “persona no autorizada”, ¿en quién le hace pensar eso?

32. Si su información médica se envía electrónicamente de un proveedor de atención médica a otro, ¿qué tanto le preocupa que la vea una persona que no esté autorizada? (Electrónicamente quiere decir de una computadora a otra, en vez de por teléfono, correo, o fax)

- Le preocupa mucho
- Le preocupa un poco
- No le preocupa nada

Probe Q32A: ¿Cómo decidió qué contestar? ¿Qué cosas le preocupan?/¿Por qué no está preocupado(a)? ¿Los riesgos de que una persona no autorizada vea la información médica son mayores o menores según cómo se envíe la información?

Probe Q32B: La pregunta es sobre enviar información por vía electrónica. ¿Qué quiere decir eso para usted? En su definición, enviar por vía electrónica incluye mandar por: computadora, teléfono, correo, fax, otros medios?

33. Si alguien que no tiene autorización, tuviera acceso a su información médica, ¿qué tan probable cree que sería que pasara algo de lo siguiente? Responda con las siguientes opciones: muy probable, algo probable, no muy probable o nada probable.
- a. Usted sería víctima de discriminación
 - b. Usted experimentaría vergüenza personal o profesional
 - c. La información sería utilizada para robar su identidad
 - d. La información sería utilizada para cometer fraude

F. Topic: Safeguards that would help address privacy and security concerns

34. Le voy a leer algunas medidas que se pueden tomar para proteger sus expedientes médicos computarizados. Si los doctores y otros proveedores de atención médica cumplen con estas medidas, en una escala del 1 al 5, ¿qué tanto más segura cree que estaría su información, si 5 fuese mucho más segura, y 1 para nada segura.
- Entrenar a los empleados en privacidad y seguridad
 - Notificarle a usted si su información cae en manos no autorizadas
 - Permitirle que revise quién ha tenido acceso a su información médica
 - Darle información para que usted pueda decidir cómo se obtiene y se usa su información.
 - Enjuiciar y sancionar a quienes violen las leyes de privacidad y de seguridad

Probe Q34: ¿Qué medidas de protección cree que sus doctores y otros proveedores de atención médica toman para proteger sus expedientes médicos computarizados? ¿Qué tan informado(a) está sobre las prácticas de sus proveedores para proteger la privacidad y la seguridad? ¿Cuáles de esas medidas son esenciales para que usted sienta que sus expedientes médicos computarizados están protegidos?

G: Topic: Control over Data Sharing

35. Le voy a leer una lista sobre los tipos de información que podrían estar en su expediente médico. Quisiera que me dijera si prefiere que ésta información se mantenga separada del resto de sus expedientes médicos cuando sea compartida (Sí) (No)
- Las medicinas que se le han recetado
 - Resultados de exámenes genéticos
 - Resultados de pruebas de VIH
 - Resultados de pruebas de enfermedades de transmisión sexual
 - Diagnóstico y tratamiento de enfermedades de salud mental

36. Para cada uno de los siguientes tipos de información, por favor indique si preferiría compartirla: a) sólo con el proveedor que (lo/la) está tratando por ese problema, b) con proveedores específicos que usted escoja, o c) con todos los proveedores que (lo/la) están tratando?

- Las medicinas que se le han recetado
- Resultados de exámenes genéticos
- Resultados de pruebas de VIH
- Resultados de pruebas de enfermedades de transmisión sexual
- Diagnóstico y tratamiento de enfermedades de salud mental

Probe Q36: ¿Qué quiere decir “sólo con el proveedor que lo está tratando”? ¿Y eso de “con proveedores específicos que usted escoja?” y “todos los proveedores que (lo/la) estén tratando”? ¿Cómo decidió cuál información médica debería ser compartida con otros proveedores y cuál no?

H. Topic: Awareness of privacy regulations/laws

Voy a leer algunas afirmaciones sobre la protección de los expedientes médicos computarizados. ¿Qué tan de acuerdo está con cada una de las siguientes afirmaciones?

37. Las leyes que existen actualmente proveen un nivel razonable de protección para los expedientes médicos computarizados y la información médica.

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

Probe Q37: ¿Cómo decidió qué contestar? ¿Tenía en mente alguna ley en particular?

38. Los doctores y otros proveedores de atención médica hoy en día han implementado medidas que proveen un nivel razonable de protección para los expedientes médicos computarizados y la información médica.

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

Topic: Overall Support in spite of concerns

Ahora, ¿qué tan de acuerdo está con estas afirmaciones sobre el apoyo al uso de expedientes médicos computarizados?

39. Quiero que mis doctores y otros proveedores de atención médica usen un expediente médico computarizado para guardar y administrar la información sobre mi salud a pesar de cualquier preocupación sobre privacidad y seguridad que yo pueda tener.
- Muy de acuerdo
 - De acuerdo
 - En desacuerdo
 - Muy en desacuerdo
40. Quiero que mis doctores u otros proveedores de atención médica usen una computadora para compartir mi información médica con otros proveedores de atención médica que me estén atendiendo, a pesar de cualquier preocupación sobre privacidad y seguridad que yo pueda tener.
- Muy de acuerdo
 - De acuerdo
 - En desacuerdo
 - Muy en desacuerdo

J. Topic: Demographics

Ya casi hemos terminado. Quisiera obtener algo de información sobre sus datos personales.

41. ¿Cuál es su código postal?
42. ¿Vive en un área urbana, rural o en los suburbios?
- a. Urbana
 - b. Rural
 - c. Suburbios
43. ¿En qué año nació?
- _____ (Año)
44. ASK ONLY IF NOT SURE: ¿De qué sexo es?
- Masculino
 - Femenino
45. ¿Es usted de origen hispano o latino?
- Sí
 - No
 - No sabe
 - Se niega a responder
46. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su raza?
- Blanca o caucásica
 - Negra o africana-americana

- Asiática
- India Americana o nativa de Alaska
- Nativa de Hawai o de otra isla del Pacífico
- Más de una raza
- Otra (por favor especifique): _____

47. ¿Cuál es el grado o nivel de estudios más alto que usted completó?

- No terminó *high school*
- *High school*, GED o su equivalente
- Algo de *college* o un diploma de 2-años
- Se graduó de un programa universitario de 4-años
- Diploma o título de más de 4-años de universidad

48. ¿Cuál categoría se acerca más al ingreso total de su hogar antes de descontar impuestos en el año 2010?

- Menos de \$25,000
- Entre \$25,000 y \$49,000
- Entre \$50,000 y \$99,999
- \$100,000 o más

49. Hasta donde usted está enterado(a), ¿alguna vez ha sido víctima de un robo de identidad o de un fraude?

- Sí
- No