

Attachment D: Spanish Survey

Survey Instrument

//remove stop button for web instrument//
//insert gard survey banner//

[Landing Page]

Institutos Nacionales de la Salud, Centro Nacional para el Avance de las Ciencias Aplicadas (NCATS) –
La Oficina de Investigación de Enfermedades Raras y El Instituto Nacional de Investigación del Genoma
Humano

El Centro de Información sobre Enfermedades Genéticas y Raras (GARD por sus siglas en inglés)
su Servicio de Encuesta de Satisfacción del Cliente

Cláusula de divulgación de la responsabilidad

Según los reportes del público para completar esta recopilación de información se estima un promedio de 10 minutos por respuesta, incluyendo el tiempo para revisar las instrucciones, buscar las fuentes de datos existentes, compilar y guardar los datos necesarios y completar y revisar la recopilación de información. Una agencia no tiene la obligación de realizar o de patrocinar una recopilación de información y ningún individuo está obligado a responder a una recopilación de información, a menos que esta posea un número de control válido de la Oficina de Gerencia y Presupuesto (Office of Management and Budget - OMB, por sus siglas). Envíe sus comentarios sobre el estimado del promedio de tiempo necesario para las respuestas o sobre cualquier otro aspecto de esta recopilación de información, incluyendo sugerencias para reducir la responsabilidad del público a: NIH, Project Clearance Branch, 6705 Rockledge Drive, MSC 7974, Bethesda, MD 20892-7974, ATTN: PRA (0925-0648). No envíe por el correo a esta dirección el formulario completado.

//Ask All//
//required response//

Lang_1. Por favor seleccione su lenguaje preferido:

1. Inglés
2. Español

-----//PAGE BREAK//

Institutos Nacionales de la Salud, Centro Nacional para el Avance de las Ciencias Aplicadas (NCATS) –
La Oficina de Investigación de Enfermedades Raras y El Instituto Nacional de Investigación del Genoma
Humano

El Centro de Información sobre Enfermedades Genéticas y Raras (GARD por sus siglas en inglés)
su Servicio de Encuesta de Satisfacción del Cliente

Gracias por su participación en la Encuesta de Satisfacción del Cliente. La información que obtuvimos en esta encuesta nos ayudará a mejorar nuestro servicio para satisfacer mejor las necesidades de nuestro público. No hay identificadores personales en sus respuestas a la encuesta. Sus respuestas serán confidenciales.

Instrucciones:

Por favor lea las siguientes instrucciones antes de comenzar la encuesta.

AVANZAR:

Clique en el botón SIGUIENTE situado en la parte inferior de la página para salvar sus respuestas y continuar a la siguiente página.

RETROCEDER:

Utilice el botón ANTERIOR en la parte inferior de la página para ver sus respuestas en la página anterior. Usted puede cambiar sus respuestas previas.

No utilice el botón de retorno de su navegador para regresar la página anterior. Utilizando el botón de RETORNO de su navegador puede resultar en que usted salga de la encuesta, y se perderán sus repuestas.

Si usted tiene alguna pregunta sobre esta Encuesta de Satisfacción del Cliente del Centro de Información GARD, por favor póngase en contacto con el Servicio de Asistencia discando el número 1-888-205-2311 de lunes a viernes, de 9:00 am - 8:00 pm EST o utilice el correo electrónico del Centro de Información GARD GARDINFO@NIH.GOV.

Si usted tiene cualquier problema técnico al realizar esta encuesta, por favor póngase en contacto con especialistas de soporte técnico llamando el número 1-301-407-6652.

-----//PAGE BREAK//

//Ask all//

//single response//

//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q1. ¿Cómo usted inicialmente se enteró del Centro de Información GARD? (seleccione una opción)

1. Mecanismos de búsqueda de la red (e.g., Google, Yahoo, etc.)
2. Centro Nacional para el Avance de las Ciencias Aplicadas (NCATS) – La Oficina de

Investigación de Enfermedades Raras (ORDR)

3. Sitio en la Red del Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano (NHGRI)
4. Otros sitios de la red (*especifique*)
5. Parientes
6. Amigos o colegas de trabajo
7. Proveedor de servicios de salud
8. Congresos o Reuniones (*especifique*)
9. Organizaciones (*especifique*)
10. Medios de comunicación (revistas, periódicos, televisión, radio)
11. Otros (*especifique*)

//Ask all//

//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

//RANGE 0-1000//

Q2. ¿Cuántas veces utilizó el Centro de Información GARD para obtener información en el año 2013?

//Ask all//

//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

//RANGE 0-1000//

Q3. ¿Cuántas veces ha utilizado el Centro de Información GARD usted para obtener información en el año 2014, incluyendo su intento más reciente?

-----//PAGE BREAK//

//Ask all//

//single response//

//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Las siguientes preguntas se refieren a su experiencia más reciente con el Centro de Información GARD (por ejemplo, Q&A, la página en la red de preguntas y respuestas, o contacto con un especialista en información del Centro de Información GARD través del correo electrónico, teléfono, fax, etc.)

Q4. ¿Con cuál de las siguientes opciones usted se identifica mejor como usuario en su experiencia más reciente para obtener información del Centro de información GARD? (*seleccione una opción*)

1. Paciente
2. Pariente o amigo del paciente
3. Médicos
4. Enfermero (a)
5. Consejero (a) de Genética
6. Otro tipo de proveedor de la salud o de profesional de la salud (*especifique*)

7. Investigador/Científico
8. Periodista/Profesional de Medios de Comunicación
9. Maestro o Profesor/Educador
10. Estudiante
11. Otro (*especifique*)

//Ask all//

//multiple response//

//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q5. ¿Qué tipo de información estaba tratando de obtener usted? (*seleccione todas las opciones que se apliquen*)

1. Tratamientos alternativos
2. Exámenes Clínicos/Genéticos
3. Diagnóstico de los síntomas
4. Servicios de genética
5. Seguro
6. Organizaciones de defensa de pacientes/Grupos de Apoyo
7. Legal/Financiera
8. Pruebas de detección para recién nacidos
9. Remisiones para médicos o especialistas
10. Estudios de investigación/ Estudios clínicos
11. Información específica acerca una enfermedad o condición
12. Tratamiento/Cuidados médicos
13. Otros (*especifique*)

//Ask all//

//single response//

//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q6. ¿Usted obtuvo o trató de obtener información de otra fuente antes de utilizar el Centro de Información GARD? (*seleccione una opción*)

1. Si
2. No

-----//PAGE BREAK//

//Ask if Q6 = 1 or Q6 = No Answer//

//multiple response//

//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q7. ¿Qué otros servicios usted utilizó antes de utilizar el Centro de Información GARD?
(seleccione todas las que apliquen)

1. Sitios en la red (*especifique*)
2. Organizaciones (*especifique*)
3. Médicos, enfermeras u otros profesionales o proveedores de salud
4. Consejero (a) genético
5. Pariente/Amigo/Colega
6. Otros (*especifique*)

//Ask if Q6 = 1 or Q6 = No Answer//
//single response//
//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q8. De forma general, ¿cómo cataloga su nivel de satisfacción con la información que ha recibido de esas fuentes? (*seleccione una opción*)

1. Completamente insatisfecho
2. Más o menos insatisfecho
3. Indiferente
4. Más o menos satisfecho
5. Completamente satisfecho

//Ask if Q6 = 1 or Q6 = No Answer //
//multiple response//
//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q9. ¿Por qué usted decidió utilizar el Centro de Información GARD después de investigar/
obtener información de otras fuentes? (*seleccione todas las opciones que se apliquen*)

1. Para obtener más información
2. Para obtener información más detalladas sobre un asunto específico (ej., opciones de tratamiento, centros de exámenes diagnósticos)
3. Para obtener información sobre otros asuntos
4. Para hablar o ponerme en contacto con un especialista en información
5. Otros (*especifique*)

-----//PAGE BREAK//

//Ask all//
//single response//
//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q10. ¿Usted revisó las páginas de preguntas y respuestas del sitio en la red del Centro de Información GARD para conseguir la información que buscaba? (seleccione una opción)

1. Si
2. No

-----//PAGE BREAK//

//Ask if Q10 = 2 or Q10 = No Answer //

//single response//

//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q11. ¿Cómo usted obtuvo la información que estaba buscando en el Centro de Información GARD? (seleccione una opción)

1. Recibí la respuesta a través de correo electrónico después de enviar una sumisión de correo electrónico localizada en el sitio de GARD en la red.
2. Recibí una respuesta a través de correo electrónico después de enviar un correo electrónico a GARD.
3. Hable con un especialista en información de GARD.
4. Recibí una carta a través del correo regular o de fax.
5. Recibí una respuesta a través de TTY (teletipo, un dispositivo utilizado para ayudar a las personas sordas a comunicarse).

-----//PAGE BREAK//

//Ask if Q10 = 1//

//single response//

//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q12. Por favor, díganos lo que piensa acerca de la información que fue proporcionada en las páginas de Preguntas y Respuestas Q&A del Centro de Información GARD. (seleccione una respuesta para cada afirmación)

La información...

En desacuerdo Ni de acuerdo ni en desacuerdo Muy de acuerdo Totalmente de acuerdo

1. ...respondió mi (s) pregunta (s).
2. ...me proporcionó información adicional.
3. ...me proporcionó información útil.
4. ...me proporcionó información confiable.
5. ...me proporcionó lo que necesitaba.
6. ...fue adecuada a mi situación personal.
7. ...fue fácil de leer.
8. ...fue fácil de entender.
9. ...tenía información suficiente.
10. ...fue fácil de navegar.

//Ask if Q10 = 1//
//single response//
//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q13. ¿Usted se comunicó con el Centro de Información GARD, además de leer las Preguntas y Respuestas Q&A? (*seleccione una opción*)

1. No
2. Si, yo sometí un formulario de correo electrónico localizado en el sitio del Centro de Información de GARD.
3. Si, yo envié un correo electrónico.
4. Si, yo llame y hable con un especialista en información del Centro de Información GARD.
5. Si, yo envié una carta a través del correo regular o envié un fax.

-----//PAGE BREAK//

//Ask if Q11 = (1,2,4, 5) or if Q13 = (2,3,5)//
//single response//
//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q14. Por favor, díganos lo que piensa acerca de la información que ha recibido en la respuesta. (*seleccione una respuesta para cada afirmación*)

La información...

En desacuerdo Ni de acuerdo ni en desacuerdo Muy de acuerdo Totalmente de acuerdo

1. ...respondió mi (s) pregunta (s).
2. ...me proporcionó información adicional.
3. ...me proporcionó información útil.
4. ...me proporcionó información confiable.
5. ...me proporcionó lo que necesitaba.
6. ...fue adecuada a mi situación personal.
7. ...fue fácil de leer.
8. ...fue fácil de entender.
9. ...tenía información suficiente.
10. ...fue fácil de navegar.
11. ...fue enviada dentro de un límite de tiempo razonable.

-----//PAGE BREAK//

//Ask if Q11 = 3 or if Q13 = 4//

//single response//

//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q15. Por favor, díganos lo que piensa de la información que recibió por teléfono. (*seleccione una respuesta para cada afirmación*)

El especialista en información...

En desacuerdo Ni de acuerdo ni en desacuerdo Muy de acuerdo Totalmente de acuerdo

1. ...respondió mi (s) pregunta (s)
2. ...me proporcionó informaciones adicionales.
3. ...me proporcionó información útil.
4. ...me proporcionó información confiable.
5. ...me proporcionó lo que necesitaba.
6. ...fue adecuada a mi situación personal.
7. ...me proporcionó información fácil de entender.
8. ...me proporcionó una cantidad suficiente de información.
9. ...era informativa.
10. ...fue colocada de forma delicada y sensible.

-----//PAGE BREAK//

//Ask all//

//multiple response//

//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q16. ¿Cuáles son sus planes con la información que recibió del Centro de Información GARD?
(*seleccione todas las opciones que se apliquen*)

1. Revisarla, pero no hacer nada más.
2. Entrar en contacto con los individuos y/u organizaciones que fueron identificados.
3. Compartir la información con mi (s) proveedor (es) de servicios de salud.
4. Compartir la información con mi (s) paciente (s).
5. Compartir la información con parientes o amigos.
6. Otras (*especifique*)

//Ask all//

//single response//

//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q17. En general, ¿Cuál es su nivel de satisfacción con el Centro de Información GARD?
(*seleccione una opción*)

1. Completamente insatisfecho
2. Más o menos insatisfecho

3. Indiferente
4. Más o menos satisfecho
5. Completamente satisfecho

//Ask all//

//single response//

//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q18. ¿Cuál es la probabilidad de que usted utilice en el futuro el Centro de Información GARD si usted tiene una pregunta relacionada con una enfermedad genética o rara? (*seleccione una opción*)

1. Ninguna
2. Poco probablemente
3. Muy probablemente
4. Definitivamente

//Ask all//

//max characters 5000//

Q19. Por favor proporcione cualquier sugerión que usted crea que nos puede ayudar a mejorar la información que usted recibió de nuestro Centro de Información GARD.

//Ask all//

//max characters 5000//

Q20. Por favor déjanos saber cualquier otro comentario adicional sobre el Centro de Información GARD.

-----//PAGE BREAK//

Nos gustaría saber un poco más acerca de las personas como usted, que utilizan el Centro de Información GARD para que podamos satisfacer mejor sus necesidades.

//Ask all//

//single response//

//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q21. ¿Vive usted actualmente en los Estados Unidos? (*seleccione una opción*)

1. Si (*Especifique el estado donde vive*)
2. No (*Especifique el país de su residencia*)

//Ask all//
//single response//
//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q22. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor la zona donde usted vive? (*seleccione una opción*)

1. Urbana
2. Suburbana
3. Rural

//Ask all//
//single response//
//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q23. ¿Qué idioma prefiere hablar? (*seleccione una opción*)

1. Inglés
2. Español
3. Otro (*especifique*)

//Ask all//
//single response//
//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

1.

Q24. ¿Qué idioma prefiere para sus respuestas por escrito? (*seleccione una opción*)

1. Inglés
2. Español
3. Otro (*especifique*)

//Ask all//
//single response//
//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q25. ¿Cuál es su género? (*seleccione una opción*)

1. Femenino
2. Masculino

//Ask all//
//single response//

//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q26. ¿Cuál es su edad? (*seleccione una opción*)

1. 20 años o menos
2. 21-30 años
3. 31-40 años
4. 41-50 años
5. 51-60 años
6. 61-70 años
7. 71 años o más

//Ask all//

//single response//

//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q27. ¿Cuál es el nivel más alto de educación que ha completado? (*seleccione una opción*)

1. Educación primaria
2. Educación secundaria incompleta
3. Educación secundaria o equivalente
4. Alguna educación universitaria, sin diploma
5. Educación post-secundaria, sin diploma.
6. Diplomado
7. Licenciado
8. Maestría
9. Doctorado o título profesional

//Ask all//

//single response//

//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q28. ¿Cuál es su origen étnico? (*seleccione una opción*)

1. Hispano o Latino
2. No Hispano o Latino

//Ask all//

//multiple response//

//*88 = NO ANSWER (HIDDEN)//

Q29. ¿Cuál es su raza? (*seleccione todas las opciones que se apliquen*)

1. Indígena Americano o Nativo de Alaska
2. Asiática
3. Negra o Africo-Americana

4. Nativo de Hawái o de otras Islas del Pacífico
5. Blanca

-----//PAGE BREAK//

Gracias por su tiempo. Si usted tiene preguntas sobre esta encuesta, por favor póngase en contacto con el Servicio de Asistencia y llámé el número: 1-888-205-2311 o a envié un correo electrónico al Centro de Información de GARD: INFO@NIH.GOV