

OMB # 0925-0589
Expiration Date: April 30, 2014

DECLARACIÓN DE PRIVACIDAD: La recopilación de esta información está autorizada por la Ley de Servicios Públicos de Salud, 411 (42 USC 285 a) y 412 (42 USC 285a-1.a y 285a1.3). Los derechos de los participantes del estudio son protegidos por La Regla de Privacidad de 1974. La participación es voluntaria y no hay penalidades por no participar o por retirarse del estudio en cualquier momento. El no participar no afectará sus beneficios de ninguna manera. La información recopilada en este estudio se mantendrá privada bajo la autoridad de la Regla de Privacidad y solo será vista por personas autorizadas para trabajar en este proyecto. El reporte que resume los resultados no contendrá nombres o información de identificación. La información de identificación será destruida cuando el estudio haya finalizado.

Se estima que el tiempo de reporte público para esta recopilación de información es un promedio de 90 minutos por respuesta, incluyendo el tiempo para revisar las instrucciones, investigar las fuentes de datos existentes, recopilar y mantener los datos necesarios, y completar y revisar la recopilación de información. **Una agencia no puede hacer ni patrocinar, y no se requiere de ninguna persona que responda a ninguna recopilación de información a menos que muestre un número de control actualmente válido de la Oficina de Administración y Presupuesto (OBM por sus siglas en inglés).** Envíe los comentarios sobre el estimado de esta carga o sobre cualquier otro aspecto de esta recopilación de información, incluyendo sugerencias para reducir este tiempo, a: NIH, Project Clearance Branch, 6705 Rockledge Drive, MSC 7974, Bethesda, MD 20892-7974, ATTN: PRA (0925-0589). No devuelva el formulario completo a esta dirección.

Protocolo de la entrevista cognitiva.e de HINTS- Ciclo 4

Gracias por venir hoy. Permítame decirle algo acerca de Westat y de lo que vamos a hacer hoy.

Westat es una compañía de investigación que realiza investigaciones sobre muchos temas diferentes, bajo contrato con muchas organizaciones diferentes. Este proyecto en particular es para los institutos nacionales de la salud, específicamente el Instituto nacional del cáncer. Westat ha sido contratada para realizar una encuesta sobre cómo obtienen los adultos en los Estados Unidos información acerca de la salud y otros temas relacionados, como sus actitudes y comportamientos respecto a la salud. Para esta encuesta vamos a enviar cuestionarios por correo a miles de personas en todo el país.

En esta etapa estamos todavía desarrollando el cuestionario y tratando de decidir cómo lograr que los encuestados puedan comprenderlo y llenarlo con la mayor facilidad posible. Usted nos puede ayudar en esto; yo le pediré que mire y llene el cuestionario para ver cuál es su reacción y qué dificultades encuentra para hacerlo.

Antes de comenzar, quiero que sepa que todo lo que se cubra en la entrevista será privado. Solamente las pocas personas que están trabajando actualmente en el proyecto tendrán acceso a la información que usted comparta con nosotros. Si usted no desea responder a algunas preguntas, es perfectamente aceptable. Realmente estamos más interesados en cómo interpreta usted las preguntas.

Si le parece bien, desearía grabar nuestra conversación solamente para poder revisarla después cuando estemos analizando todos los datos de la entrevista. (Y finalmente, hoy están aquí algunos de nuestros colegas del Instituto nacional del cáncer- detrás del espejo - para observar y ver por si mismos cómo funcionan las preguntas.)

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO: *Tengo que pedirle que examine y firme este formulario. Básicamente, cubre los puntos que le acabo de explicar e indica que usted ha accedido a participar (UNA COPIA POR ENCUESTADO, UNA COPIA PARA NOSOTROS).*

Esta encuesta será enviada por correo a una muestra al azar de direcciones de hogares en todo el país. La única información que conocemos cuando enviamos la encuesta es la dirección, nada más. No sabemos quién vive en esa dirección. Antes de comenzar a hablar realmente del cuestionario que estamos desarrollando, desearía saber cómo manejan normalmente el correo en su casa. Por ejemplo ...

- *¿Quién recoge el correo, cómo lo distribuyen, y cosas similares?*
- *SI ES NECESARIO: ¿Quién miraría probablemente primero a esto (APUNTE AL PAQUETE DE CORREO) en su casa? (No iría dirigido a ninguna persona específica, diría algo como "Residencia Rockville en..." y luego la dirección) (¿Que pasaría con el correo probablemente?)*

Querría que imagine que este paquete llegó a su casa con el correo. Me interesa saber lo que usted mira, lo que lee, a qué decide no prestar atención; qué haría con este paquete si usted estuviera en su casa.

- *Tanto como sea posible, sencillamente lea y responda a esto de la manera que lo haría normalmente si estuviera en su casa. Algunas personas podrían leer prácticamente cada palabra que ven, mientras que otras tenderían a leerlo rápidamente o incluso a saltarse una gran parte. Haga lo que le parezca bien.*
- *Tanto como sea posible, comparta por favor todas las reacciones que se le ocurran mientras mira este material. Si le parece interesante o fácil de comprender, dígamelo. Si le parece confuso o abrumador, dígamelo también, ¿le parece bien?*

ENTREGUE AL ENCUESTADO EL PAQUETE DE CORREO. EL PAQUETE INCLUYE:

- Carta de presentación
- Billete de \$2
- Un cuestionario
- Un BRE

PAQUETE DE LA ENCUESTA:

OBSERVE CUALQUIER REACCIÓN DE R: [¿Qué está pensando en estos momentos?]

OBSERVACIÓN: ¿LEYÓ R LA CARTA DE PRESENTACIÓN?

- R leyó la carta completamente y muy atentamente
- R la leyó completamente pero muy rápidamente /no muy atentamente
- R leyó parte de la carta
- R se saltó la mayor parte de la carta
- R básicamente ignoró la carta

Vamos a continuar. Me gustaría que lo llenara lo mejor que pueda, pero antes permítame decirle algunas cosas....

- *Me gustaría que lea en voz alta - lea la pregunta y dígame su respuesta, cualquiera que sea. Yo voy a escribir sus respuestas en mi copia.*
- *Tanto como sea posible, simplemente lea y responda a esto del modo que usted piense que lo haría normalmente si estuviera en casa haciendo esto solo. Repito que algunas personas podrían leer prácticamente cada palabra que vieran, mientras que otras tenderían a saltarse cosas aquí y allá; haga lo que le parezca bien a usted.*
- *Le ruego que comparta cualquier reacción que se le ocurra mientras está respondiendo. Estamos especialmente interesados en conocer las cosas que le confunden, por ejemplo cuando no está completamente seguro de qué le están preguntando. Déjeme saber cuando ocurra esto.*
- *Finalmente, haremos una pausa y entonces hablaremos acerca de una pregunta - Yo podría pedirle que me diga por qué respondió de esa manera, o que me diga con sus propias palabras lo que cree que le están preguntando.*

ENTREVISTADORES, POR FAVOR OBSERVEN:

- *Llene su copia del cuestionario a medida que el encuestado/a diga sus respuestas - eso le ayudará en la indagación.*
- *Cuando los encuestados no lean una instrucción de saltarse algo, deje que continúen por su cuenta a menos que parezcan confundidos por una pregunta que no se aplica a ellos. Cuando suceda esto, apunte a la instrucción de saltarse algo y muéstreles dónde ir a continuación. Si es apropiado, indague qué sucedió con la instrucción inicialmente.*
- *Observe atentamente e indague según sea apropiado las posibles malas interpretaciones, incapacidad para recordar, falta de respuestas, perder selecciones de respuestas o cualquier otra cosa que pueda causar una respuesta errónea. Entre las cosas que debe observar están:*

tomar mucho tiempo para responder, tener que leer una pregunta más de una vez, cambiar una respuesta y el lenguaje corporal (por ejemplo, *He observado que le tomó más tiempo responder a esta pregunta que a la mayoría de las otras preguntas. ¿En qué estaba pensando en este caso? O He observado una expresión curiosa en su cara cuando leyó esa pregunta - ¿Puede decirme por qué reaccionó así*)

- **En general, indague después que el encuestado haya terminado la sección.** Enfoque al encuestado en una pregunta diciendo algo como, “*Vamos a hablar de la pregunta B6.*” La excepción principal sería cuando un encuestado muestra claramente dificultad o confusión con una pregunta. En ese caso, indague inmediatamente.

SECCIÓN B DEL CUESTIONARIO (USANDO INTERNET PARA ENCONTRAR INFORMACIÓN)

Pídale al encuestado que conteste del B1 al B9.

No sondee del B1 al B7.

B8: Dígame en qué pensaba usted cuando contestó esta pregunta. ¿Qué significa estar pendiente de su salud o controlar su salud? Si marcó sí, hágale saber acerca de las aplicaciones que usted utiliza. ¿Con qué frecuencia las utiliza? ¿Por cuánto tiempo las ha usado?

B9: ¿Qué es lo que le pide esta pregunta? Para cada punto en la lista, sondee lo siguiente... “Usted marcó [sí o no] al punto [a-d]. ¿En qué pensaba usted cuando contestó esa pregunta?”

B9a: Si marcó sí, ¿en qué meta relacionada con la salud pensaba usted? Hábleme sobre la aplicación que usted utiliza.

B9b: Si marcó sí, ¿qué efecto tuvo la aplicación en su decisión?

B9c: ¿Qué significa cambiar su método de mantener su salud?

B9d: Si marcó sí, hábleme más sobre esto.

SECCIÓN C DEL CUESTIONARIO (EL CUIDADO DE SU SALUD)

ATTACHMENT B-2: INTERVIEW PROTOCOL, SPANISH

Pídale al encuestado que conteste del C1 al C5.

C3: ¿Qué es lo que le pide esta pregunta? ¿Qué es un intercambio o mercado de seguros de salud? ¿Qué ha oído usted sobre healthcare.gov?

C4: ¿Puede decirme cuánto es la prima de su seguro mensualmente?

C5: ¿Cómo sabe usted si tiene un subsidio la prima de su seguro?

Salte a la C13

C13: ¿Qué es lo que le pide esta pregunta? Sondee con respecto a dos puntos en la lista donde el encuestado indique que ha experimentado la discriminación. “Hábleme más sobre la discriminación que usted enfrentó cuando...”

C13e: Si indica que fue [algo, un poco, mucha], hábleme sobre la discriminación que usted enfrentó cuando buscaba cuidado médico. Si marcó [En lo absoluto], ¿cómo podría alguna persona ser discriminada al buscar cuidado médico?

SECCIÓN D DEL CUESTIONARIO (HISTORIA MÉDICA)

Pídale al encuestado que conteste del D9 al D15.

D9: ¿Qué es lo que le pide esta pregunta? Si marcó sí, dígame aproximadamente cuándo fue que le dieron acceso por Internet a su expediente médico.

D10: ¿Qué significa ésta afirmación para usted?

D11: ¿Qué es lo que le pide esta pregunta? ¿Qué es un sitio web seguro?

D12: ¿Qué significa “su proveedor de servicios médicos?” ¿Qué significa su “compañía de seguros de salud?”

D13: Hábleme acerca de la última vez en que usted revisó su expediente médico. ¿Por qué tuvo que hacerlo?

D14-D15: Si marcó sí, ¿por qué tuvo usted que revisar el expediente médico de un miembro de su familia?

SECCIÓN E (INVESTIGACIÓN MÉDICA)

E1: Inmediatamente después de E1: “Dígame en sus propias palabras lo que usted piensa que está pidiendo la E1”. Sondee si es necesario para obtener una impresión del entendimiento de los

ATTACHMENT B-2: INTERVIEW PROTOCOL, SPANISH

encuestados de los 'ensayos clínicos' según los define esta pregunta. Tome nota de cualquier señal de confusión o dificultad y sondee si es necesario.

E2: Usted marcó sí en el (subpunto). Dígame más sobre el tipo de información que usted obtuvo de (subpunto). Si marcó "alguna otra fuente" – hábleme de la otra fuente que usted marcó aquí.

E3: -- Si marcó sí – hábleme del ensayo clínico en el que usted participó. (¿De qué se trataba el ensayo? ¿Cómo se envolvió usted en el ensayo? ¿Cuánto duró el ensayo?)

E4: ¿Qué es lo que le pide esta pregunta?

E8: Hábleme sobre su respuesta a estas dos preguntas. Dé un ejemplo de una investigación en la que los pacientes prueban un medicamento experimental nuevo. Dé un ejemplo de una investigación donde se comparan dos o más medicamentos para ver cuál funciona mejor. ¿Son iguales o distintos estos dos tipos de investigación? ¿En qué sentido?

E9a: ¿Qué significa para usted el involucramiento del paciente en la investigación médica? ¿Cómo llegó usted a su respuesta?

E9b: Si contestó sí, hábleme de cómo se envolvió usted en este tipo de investigación.

E10. ¿Cómo llegó usted a su respuesta?

E11: ¿Qué significa para usted la investigación dirigida por ciudadanos?

E11a: Si contestó sí, ¿dónde ha oído usted sobre la investigación dirigida por ciudadanos?

E11b: Si contestó sí, ¿dónde ha trabajado usted en investigación dirigida por ciudadanos?

EW12: ¿Cómo llegó usted su respuesta?

E13: ¿Qué es lo que le pide esta pregunta?

E14: Si contestó sí, ¿en qué estudio está pensando usted? Si contestó no, ¿qué es lo que le pide esta pregunta?

SECCIÓN L DEL CUESTIONARIO (EXAMEN DEL CÁNCER)

Administre L10 y L11

ATTACHMENT B-2: INTERVIEW PROTOCOL, SPANISH

L10: ¿Qué es lo que le pide esta pregunta? ¿Qué pruebas y exámenes médicos para detectar indicios tempranos del cáncer se le vienen a la mente? En sus propias palabras, ¿en quién confía usted para dar recomendaciones sobre cuándo debe hacerse una prueba de cáncer? Sondee “¿cómo llegó usted su respuesta?” para cada punto en la lista.

L10a: ¿Qué son los medios noticiosos?

L11: Usted contestó _____ a la (primera, segunda, etc.). ¿Cómo llegó usted a su respuesta?

SECCIÓN M DEL CUESTIONARIO (SU EXPEDIENTE DE CÁNCER))

Administre la sección entera.

M14: ¿Qué es lo que le pide esta pregunta? ¿Cómo escogió usted su respuesta?

M15-M18: ¿Cómo llegó usted a su respuesta?

SECCIÓN N DEL CUESTIONARIO (CREENCIAS SOBRE EL CÁNCER)

Administre de la N6 a la N12.

N8: ¿Cómo llegó usted a su respuesta?

N10: ¿Qué es lo que le pide esta pregunta?

N11: ¿Cómo llegó usted a su respuesta?

SECCIÓN O (USTED Y SU CASA)

NO ADMINSTRE.

INDAGACIÓN DE RESUMEN FINAL

Ahora que ha visto y ha respondido todas estas preguntas, permítame que le pregunte algo. Cuando hacemos encuestas, nos preocupa que la gente comience a llenar el cuestionario pero luego se sientan aburridos o quizás incluso irritados por el cuestionario y por eso no lo terminen y no nos lo envíen.

- *Si usted hubiera estado haciendo esto en su casa por su cuenta, ¿cómo cree que hubiera manejado este cuestionario una vez que comenzó a responderlo?*

ATTACHMENT B-2: INTERVIEW PROTOCOL, SPANISH

- *¿Le quedaban algunas dudas en la mente respecto a esta pregunta, por cualquier razón? Puede tomarse un minuto y ojear el cuestionario si lo desea. SI ES NECESARIO – Por ejemplo,*
 - o Cualquier cosa que le pareció impropio o sin importancia*
 - o Cualquier cosa que le pareció particularmente importante que sea conocida por el Instituto nacional del cáncer o por las personas que establecen las políticas*
 - o Cualquier cosa que le pareció demasiado personal o delicada para responderla*
 - o Cualquier cosa que le pareció difícil de responder*
 - o Cualquier otra cosa acerca del cuestionario que usted crea que debemos considerar*

ENTREVISTADORES: Si queda algún tiempo, verifique con los observadores si tienen algunas preguntas adicionales para este encuestado. En caso contrario, dé las gracias al encuestado y despídase (entregue su incentivo y pídale que firme el recibo).