

Appendix C: Interview Script and Questions

National Institute of Nursing Research (NINR)

Pediatric Palliative Care Materials Review Interview/ Cuidados paliativos pediátricos materiales revisión entrevista

OMB #: 0925-0653 Expiration Date: 04/30/2018/ Número de OMB: 0925-0653 Fecha de caducidad: 04/30/2018

Public reporting burden for this collection of information is estimated to average 60 minutes per interview, including time for reviewing instructions and the collection of information. An agency may not conduct or sponsor, and a person is not required to respond to, a collection of information unless it displays a currently valid OMB control number. Send comments regarding this burden estimate or any other aspect of this collection of information, including suggestions for reducing this burden, to: NIH, Project Clearance Branch, 6705 Rockledge Dr, MSC 7974, Bethesda, MD 20892-7974, ATTN: PRA (0925-0653). Do not return the completed form to this address.

Se estima que el tiempo promedio necesario para reunir esta información es de 10 minutos por llamada, incluyendo el tiempo para revisar las instrucciones y diligenciar el formulario. Una agencia no puede llevar a cabo ni tampoco patrocinar el reunir información, y una persona no está obligada a responder las preguntas, a no ser que la agencia indique un número actual de control válido (OMB). Envíe sus comentarios relacionados al tiempo para diligenciar este formulario o a cualquier otro aspecto de esta reunión de información, incluyendo sugerencias para reducir el tiempo requerido, a: NIH, Project Clearance Branch, 6705 Rockledge Dr., MSC 7974, Bethesda, MD 20892-7974, ATTN: PRA (0925-0653). No envíe el formulario diligenciado a esta dirección.

In-Person Interviews

Hola, me llamo _____ y voy a dirigir nuestra conversación en el día de hoy. Yo trabajo para RIVA, una empresa de investigaciones en Rockville, MD. Estoy trabajando en este proyecto para el National Institute of Nursing Research como consultor(a).

Quiero agradecerle por su participación en esta entrevista. Sabemos cuán importante es su tiempo. Nuestra sesión de hoy no demorará más de 60 minutos. Si en algún momento quiere hacer un receso, por favor me lo dice.

Revisión de la ubicación del baño y otra información logística

Voy a grabar el audio de nuestra sesión para poder escribir un informe preciso. Sus respuestas no estarán vinculadas a su nombre, y ninguna de las respuestas será publicada de ninguna manera.

Informar de cualquier otro aviso de divulgación aplicable según la disposición del establecimiento

Antes de comenzar, tenemos que obtener su consentimiento formal para participar en esta entrevista. Por favor lea este formulario, firme ambas copias y dígame si tienen alguna pregunta.

Presentar los formularios, proporcionar una copia al participante después de la firma

Gracias. Antes de que hablemos de los materiales para revisar, ¿tiene alguna pregunta o hay algo en especial que necesite saber?

Responder las preguntas o los comentarios según corresponda

Valoramos su disposición para responder las preguntas en el día de hoy. Este proyecto está destinado a ayudar a las familias de niños con enfermedades graves a comprender qué son los cuidados paliativos y también acceder a ellos. Sus comentarios nos permitirán lograr que estos materiales sean tan útiles como sea posible para otras familias que puedan estar buscando apoyo.

Si está listo para comenzar la sección de preguntas y respuestas de la entrevista, entonces empecemos. Las siguientes son algunas pautas sencillas a seguir durante este tiempo que estaremos compartiendo:

- Por favor siéntase libre de hacer comentarios positivos y negativos.
- No hay respuestas incorrectas. Simplemente diga lo que cree.
- Está bien decir “No lo sé” o “No estoy seguro” como respuesta.
- Por favor interrúmpame en cualquier momento si no entiende la pregunta o si quiere usted preguntar algo.

Primero hablaremos acerca de la hoja de datos llamada *Pediatric Palliative Care at a Glance* (Descripción breve de los cuidados paliativos), que ofrece información básica acerca de los cuidados paliativos para las familias. Voy a leer la hoja en voz alta mientras usted la lee/mira.

**Dejar a un lado las otras dos hojas.
Leer la hoja en voz alta mientras el encuestado lee/mira.**

1. En una escala del 1 al 5, en la cual 1 significa muy fácil y 5 muy difícil, ¿cuán sencillo es comprender esta hoja de datos?

① Muy fácil ② Fácil ③ Ni fácil ni difícil ④ Difícil ⑤ Muy difícil

AMPLIAR: Por favor explique específicamente qué no está claro.

2. ¿De qué manera esta información podría ser más útil para las familias?

AMPLIAR: ¿Qué se podía agregar? ¿De qué manera resultaría útil agregar esto?

AMPLIAR: ¿Qué se podría eliminar puesto que es innecesario o no es útil? ¿Cuáles son algunos de los motivos por los cuales le parece innecesario o cree que no es útil?

3. ¿Qué piensa de las fotografías utilizadas?

AMPLIAR: Si mejoran el contenido, ¿de qué manera lo mejoran?

AMPLIAR: Si le restan al contenido, ¿de qué manera le restan?

4. ¿En qué situaciones compartiría este recurso con otras familias que podrían necesitar cuidados paliativos?

AMPLIAR: ¿Qué lo haría estar interesado en compartir esta información?

AMPLIAR: ¿Qué haría que *no* esté interesado en compartir esta información?

A continuación examinaremos la hoja titulada *Finding Family Support* (Encontrar apoyo para la familia), que brinda sugerencias para encontrar recursos. Voy a leer la hoja en voz alta mientras usted la lee/mira.

**Dejar a un lado las otras dos hojas.
Leer la hoja en voz alta mientras el encuestado lee/mira.**

1. En una escala del 1 al 5, en la cual 1 es muy fácil y 5 es muy difícil, ¿cuán sencillo es entender esta hoja de sugerencias?

① Muy fácil ② Fácil ③ Ni fácil ni difícil ④ Difícil ⑤ Muy difícil
AMPLIAR: Por favor explique específicamente qué no está claro.

2. ¿De qué manera esta información podría ser más útil para las familias?
AMPLIAR: ¿Qué se podía agregar? ¿De qué manera resultaría útil agregar esto?
AMPLIAR: ¿Qué se podría eliminar puesto que es innecesario o no es útil? ¿Cuáles son algunos de los motivos por los cuales le parece innecesario o cree que no es útil?
3. ¿Qué piensa de las fotografías utilizadas?
AMPLIAR: Si mejoran el contenido, ¿de qué manera lo mejoran?
AMPLIAR: Si le restan al contenido, ¿de qué manera le restan?
4. ¿En qué situaciones compartiría este recurso con otras familias que podrían necesitar cuidados paliativos?
AMPLIAR: ¿Qué lo haría estar interesado en compartir esta información?
AMPLIAR: ¿Qué haría que *no* esté interesado en compartir esta información?

De lo último que comentaremos es de un conjunto de historias, que son experiencias reales de familias que de manera voluntaria han contado sus historias acerca de los cuidados paliativos. Voy a leer la hoja en voz alta mientras usted la lee/mira.

**Dejar a un lado las otras dos hojas.
Leer la hoja en voz alta mientras el encuestado lee/mira.**

1. En una escala del 1 al 5, en la cual 1 es muy fácil y 5 es muy difícil, ¿cuán fáciles de leer son las historias?
① Muy fácil ② Fácil ③ Ni fácil ni difícil ④ Difícil ⑤ Muy difícil
AMPLIAR: Por favor explique específicamente qué es difícil de leer o de entender.
2. ¿Qué piensa usted acerca de la manera en que están presentadas visualmente las historias?
AMPLIAR: ¿Hay algo que no le guste acerca del aspecto visual?
3. Si usted se relaciona con las familias de estas historias, ¿de qué maneras se relaciona con ellas?
AMPLIAR: ¿Qué elementos específicos le llegan a usted?
4. Imagine que está aprendiendo por primera vez acerca de los cuidados paliativos. Si estas historias lo(a) animaran a saber más o a hacer preguntas, ¿de qué maneras lo(a) animarían?
AMPLIAR: Si estas historias no lo(a) animarían, ¿en qué punto fallan? ¿De qué manera se las podría revisar para que sean más motivadoras?
5. ¿En qué situaciones compartiría este recurso con otras familias que podrían necesitar cuidados paliativos?
AMPLIAR: ¿Qué lo haría estar interesado en compartir esta información?
AMPLIAR: ¿Qué haría que *no* esté interesado en compartir esta información?

Ahora que hemos revisado los tres textos por separado, me gustaría que pensara en ellos como en un kit de información para familias, en el cual los tres textos se ofrecen en conjunto.

Mostrar todas las hojas al mismo tiempo

1. ¿Cuál es su impresión general del kit?
Termine esta oración: “El kit funciona porque...”
Termine esta oración: “El kit no funciona porque...”
2. Si piensa en todos los textos, ¿cuál es la idea o el mensaje principal que le queda?
AMPLIAR: ¿Qué hace que le quede ese punto o ese tema?
3. Piense en cuando se enteró inicialmente de la enfermedad de su hijo(a). Si le parece que le hubiera resultado útil este kit, ¿de qué maneras le hubiera resultado útil?
4. Si fuera a utilizar este kit en el futuro, ¿de qué maneras lo utilizaría?
5. Según su opinión, ¿este kit sería útil para los cuidadores y proveedores de atención médica también, para que puedan ofrecer la información a las familias?
AMPLIAR: ¿Cuáles son algunos de los motivos por los cuales le parece que este kit sería/no sería útil para los cuidadores y proveedores de atención médica?
6. ¿De cuál de las siguientes maneras sería *más probable* que usted comparta este kit con otros, y por qué?
 - a. Personalmente (copias impresas)
AMPLIAR: ¿Dónde compartiría las copias impresas?
 - b. En medios sociales
 - c. Por correo electrónico (documentos adjuntos o enlaces)
 - d. No es probable que comparta este kit con otras personas
7. Antes de que concluyamos la entrevista, ¿tiene alguna sugerencia o un comentario final?

Muchísimas gracias por su tiempo en el día de hoy. El *National Institute of Nursing Research* realmente valora sus comentarios sobre estos materiales. Estos han sido muy útiles.

Proporcionar incentivo o dirigir a la recepción para recibir el incentivo

Phone Interviews

Hola, me llamo _____ y voy a dirigir nuestra conversación en el día de hoy. Yo trabajo para RIVA, una empresa de investigaciones en Rockville, MD. Estoy trabajando en este proyecto para el *National Institute of Nursing Research* como consultor(a).

Quiero agradecerle por su participación en esta entrevista. Sabemos cuán importante es su tiempo. Nuestra sesión de hoy no demorará más de 60 minutos. Si en algún momento quiere hacer un receso, por favor me lo dice.

Voy a grabar el audio de nuestra sesión para poder escribir un informe preciso. Sus respuestas no estarán vinculadas a su nombre, y ninguna de las respuestas será publicada de ninguna manera.

Antes de comenzar, tenemos que obtener su consentimiento formal para participar en esta entrevista. Le leeré un formulario de consentimiento y le pediré que me brinde su permiso verbal para la grabación.

Gracias. Antes de que hablemos de los materiales para revisar, ¿tiene alguna pregunta o hay algo en especial que necesite saber?

Responder las preguntas o los comentarios según corresponda

Valoramos su disposición para responder las preguntas en el día de hoy. Este proyecto está destinado a ayudar a las familias de niños con enfermedades graves a comprender qué son los cuidados paliativos y también acceder a ellos. Sus comentarios nos permitirán lograr que estos materiales sean tan útiles como sea posible para otras familias que puedan estar buscando apoyo.

Si está listo para comenzar la sección de preguntas y respuestas de la entrevista, entonces empecemos. Las siguientes son algunas pautas sencillas a seguir durante este tiempo que estaremos compartiendo:

- Por favor siéntase libre de hacer comentarios positivos y negativos.
- No hay respuestas incorrectas. Simplemente diga lo que cree.
- Está bien decir “No lo sé” o “No estoy seguro” como respuesta.
- Por favor interrúmpame en cualquier momento si no entiende la pregunta o si quiere usted preguntar algo.

Primero hablaremos acerca de la hoja de datos llamada *Pediatric Palliative Care at a Glance* (Descripción breve de los cuidados paliativos), que ofrece información básica acerca de los cuidados paliativos para las familias. Voy a leer la hoja en voz alta mientras usted la lee/mira.

Leer la hoja en voz alta mientras el encuestado lee/mira.

1. En una escala del 1 al 5, en la cual 1 significa muy fácil y 5 muy difícil, ¿cuán sencillo es comprender esta hoja de datos?

① Muy fácil ② Fácil ③ Ni fácil ni difícil ④ Difícil ⑤ Muy difícil

AMPLIAR: Por favor explique específicamente qué no está claro.

2. ¿De qué manera esta información podría ser más útil para las familias?

AMPLIAR: ¿Qué se podía agregar? ¿De qué manera resultaría útil agregar esto?

AMPLIAR: ¿Qué se podría eliminar puesto que es innecesario o no es útil? ¿Cuáles son algunos de los motivos por los cuales le parece innecesario o cree que no es útil?

3. ¿Qué piensa de las fotografías utilizadas?

AMPLIAR: Si mejoran el contenido, ¿de qué manera lo mejoran?

AMPLIAR: Si le restan al contenido, ¿de qué manera le restan?

4. ¿En qué situaciones compartiría este recurso con otras familias que podrían necesitar cuidados paliativos?

AMPLIAR: ¿Qué lo haría estar interesado en compartir esta información?

AMPLIAR: ¿Qué haría que *no* esté interesado en compartir esta información?

A continuación examinaremos la hoja titulada *Finding Family Support* (Encontrar apoyo para la familia), que brinda sugerencias para encontrar recursos. Voy a leer la hoja en voz alta mientras usted la lee/mira.

Leer la hoja en voz alta mientras el encuestado lee/mira.

1. En una escala del 1 al 5, en la cual 1 es muy fácil y 5 es muy difícil, ¿cuán sencillo es entender esta hoja de sugerencias?
① Muy fácil ② Fácil ③ Ni fácil ni difícil ④ Difícil ⑤ Muy difícil
AMPLIAR: Por favor explique específicamente qué no está claro.
 2. ¿De qué manera esta información podría ser más útil para las familias?
AMPLIAR: ¿Qué se podía agregar? ¿De qué manera resultaría útil agregar esto?
AMPLIAR: ¿Qué se podría eliminar puesto que es innecesario o no es útil? ¿Cuáles son algunos de los motivos por los cuales le parece innecesario o cree que no es útil?
 3. ¿Qué piensa de las fotografías utilizadas?
AMPLIAR: Si mejoran el contenido, ¿de qué manera lo mejoran?
AMPLIAR: Si le restan al contenido, ¿de qué manera le restan?
 4. ¿En qué situaciones compartiría este recurso con otras familias que podrían necesitar cuidados paliativos?
AMPLIAR: ¿Qué lo haría estar interesado en compartir esta información?
AMPLIAR: ¿Qué haría que *no* esté interesado en compartir esta información?
-

De lo último que comentaremos es de un conjunto de historias, que son experiencias reales de familias que de manera voluntaria han contado sus historias acerca de los cuidados paliativos. Voy a leer la hoja en voz alta mientras usted la lee/mira.

Leer la hoja en voz alta mientras el encuestado lee/mira.

1. En una escala del 1 al 5, en la cual 1 es muy fácil y 5 es muy difícil, ¿cuán fáciles de leer son las historias?
① Muy fácil ② Fácil ③ Ni fácil ni difícil ④ Difícil ⑤ Muy difícil
AMPLIAR: Por favor explique específicamente qué es difícil de leer o de entender.
2. ¿Qué piensa usted acerca de la manera en que están presentadas visualmente las historias?
AMPLIAR: ¿Hay algo que no le guste acerca del aspecto visual?
3. Si usted se relaciona con las familias de estas historias, ¿de qué maneras se relaciona con ellas?
AMPLIAR: ¿Qué elementos específicos le llegan a usted?
4. Imagine que está aprendiendo por primera vez acerca de los cuidados paliativos. Si estas historias lo(a) animaran a saber más o a hacer preguntas, ¿de qué maneras lo(a) animarían?
AMPLIAR: Si estas historias no lo(a) animarían, ¿en qué punto fallan? ¿De qué manera se las podría revisar para que sean más motivadoras?

5. ¿En qué situaciones compartiría este recurso con otras familias que podrían necesitar cuidados paliativos?

AMPLIAR: ¿Qué lo haría estar interesado en compartir esta información?

AMPLIAR: ¿Qué haría que *no* esté interesado en compartir esta información?

Ahora que hemos revisado los tres textos por separado, me gustaría que pensara en ellos como en un kit de información para familias, en el cual los tres textos se ofrecen en conjunto.

1. ¿Cuál es su impresión general del kit?

Termine esta oración: “El kit funciona porque...”

Termine esta oración: “El kit no funciona porque...”

2. Si piensa en todos los textos, ¿cuál es la idea o el mensaje principal que le queda?

AMPLIAR: ¿Qué hace que le quede ese punto o ese tema?

3. Piense en cuando se enteró inicialmente de la enfermedad de su hijo(a). Si le parece que le hubiera resultado útil este kit, ¿de qué maneras le hubiera resultado útil?

4. Si fuera a utilizar este kit en el futuro, ¿de qué maneras lo utilizaría?

5. Según su opinión, ¿este kit sería útil para los cuidadores y proveedores de atención médica también, para que puedan ofrecer la información a las familias?

AMPLIAR: ¿Cuáles son algunos de los motivos por los cuales le parece que este kit sería/no sería útil para los cuidadores y proveedores de atención médica?

6. ¿De cuál de las siguientes maneras sería *más probable* que usted comparta este kit con otros, y por qué?

e. Personalmente (copias impresas)

AMPLIAR: ¿Dónde compartiría las copias impresas?

f. En medios sociales

g. Por correo electrónico (documentos adjuntos o enlaces)

h. No es probable que comparta este kit con otras personas

7. Antes de que concluyamos la entrevista, ¿tiene alguna sugerencia o un comentario final?

Muchísimas gracias por su tiempo en el día de hoy. El *National Institute of Nursing Research* realmente valora sus comentarios sobre estos materiales. Estos han sido muy útiles.

Proporcionar información sobre incentivo