

Appendix A: Recruitment Plan and Screener

National Institute of Nursing Research (NINR)

Pediatric Palliative Care Materials Review Interview

Cuidados paliativos pediátricos materiales revisión entrevista

OMB Number: 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 10 minutes per screening call, 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.

RIVA Market Research, in partnership with BETAH Associates, Inc., and on behalf of the National Institute of Nursing Research, will conduct interviews to receive feedback on *Palliative Care: Conversations Matter*[®] campaign materials from Spanish-speaking families of children with serious illnesses. The following outlines the interview respondent recruitment process, including questions that will be used to determine and select participants.

Interview Design

- 12 individual interviews with parents, guardians, or other adult family members
 - 6 in-person (DC/MD/VA area) – respondents will be invited to an interview facility, but will also have option for home visit/interview if requested
 - 6 by phone (elsewhere in U.S.)
- 60-minute interviews
- Timing: 2015-2016
- Honorarium: \$40 per respondent
- Materials to be reviewed: collectively referred to as a “Family Information Kit”:
 - Fact sheet about pediatric palliative care
 - Resource sheet with ideas for finding support
 - Collection of family stories about palliative care experiences

Eligibility criteria

Participants must:

- Be a family member of child with serious illness (includes childhood cancers, genetic disorders, heart and lung conditions, neurologic disorders, and others)
 - There is no restriction around the age of the child, whether the child is living, or when the experience occurred for the family
- Live in the United States
- Be at least 18 years old
- Speak Spanish as a first language

- Be able to read at or above an 8th-grade level (to review and provide feedback on materials)

Respondent Identification and Selection

- Based on the screener, a sample will be pulled from an existing database.
- Once a list of potential respondents is compiled, phone calls will be placed – mainly in the late afternoon – to ask the screener questions. If someone qualifies, they are invited to participate.
- The overall goal will be to contact a representative/balanced mix of respondents in terms of location (geographical, urban/rural), gender, and family role. However, no specific minimum or maximum numbers of demographic groups are set.

SCREENER

Buenos días/buenas tardes _____. Me llamo _____ y estoy llamando de RIVA Market Research en nombre del *National Institute of Nursing Research*, que es parte de los Institutos Nacionales de la Salud. Estamos buscando a familiares de niños con enfermedades graves para que nos brinden sus comentarios acerca de materiales relacionados con cuidados paliativos para familias. Los participantes que sean seleccionados harán comentarios sobre los materiales durante una entrevista que tomará una hora, y recibirán una tarjeta de regalo Visa de \$40 por su participación. Esta llamada de hoy durará 10 minutos o menos.

1. <No leer> Registrar sexo: Masculino Femenino
2. ¿Cuál es su edad?

Menos de 18	Descalificar
<input type="checkbox"/> 18-29	Continuar
<input type="checkbox"/> 30-39	
<input type="checkbox"/> 40-49	
<input type="checkbox"/> 50-64	
<input type="checkbox"/> 65 o más	

3. ¿Cuál es su idioma principal?

Español	Continuar
Inglés	Descalificar
Francés	
Chino	
Otro	

4. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha completado?

Menos que un diploma de escuela secundaria	Descalificar
<input type="checkbox"/> Escuela secundaria	Continuar
<input type="checkbox"/> Carrera universitaria de dos años/estudios universitarios incompletos	
<input type="checkbox"/> Título universitario	
<input type="checkbox"/> Estudios de posgrado	

5. ¿Es usted o ha sido alguna vez padre/madre o familiar de un niño con una enfermedad grave?

Sí	Continuar
----	-----------

No	Descalificar
----	--------------

6. Por favor describa su relación con el niño.

<input type="checkbox"/> Padre/madre/tutor	Continuar
<input type="checkbox"/> Hermano(a)	
<input type="checkbox"/> Abuelo(a)	
<input type="checkbox"/> Tío(a)	
<input type="checkbox"/> Otro: _____	

7. ¿Qué tipo de enfermedad o afección se le diagnosticó al niño? *Nota para el agente: las enfermedades comunes y de corta duración, como gripe, angina o varicela, aunque eran graves anteriormente, no califican como enfermedades graves a los fines de este estudio.*

<input type="checkbox"/> Cáncer	Continuar
<input type="checkbox"/> Trastorno genético	
<input type="checkbox"/> Trastorno neurológico	
<input type="checkbox"/> Afección cardíaca o pulmonar	
<input type="checkbox"/> Afección cognitiva o cerebral	
<input type="checkbox"/> Otro: _____	

8. ¿Qué edad tenía el niño cuando usted se enteró de la enfermedad?

<input type="checkbox"/> <1 año	Continuar
<input type="checkbox"/> 1-4 años	
<input type="checkbox"/> 5-9 años	
<input type="checkbox"/> 10-14 años	
<input type="checkbox"/> 15-17 años	

9. ¿Cuál es su código postal?

10. ¿Estaría usted disponible el _____ a las _____ para participar en una entrevista <por teléfono o personalmente>?

Me gustaría enviarle _____. ¿Me podría dar un número de teléfono y una dirección de correo electrónico con los cuales preferiría que lo(a) contactemos?

O BIEN

Dado que será entrevistado(a) por teléfono, tendremos que enviarle el material por correo para que lo revise. ¿Podría por favor darme una dirección y un número de teléfono?

Muchísimas gracias por su tiempo en el día de hoy. Nos contactaremos pronto con usted.