

Attachment 6b

Research Participant Information Sheet, Spanish

[logo here]

Hoja de información de la participante en la investigación

¿Por qué se realiza este estudio?

Este es un estudio para mejorar nuestro entendimiento de las experiencias de evaluación y seguimiento de pacientes de cáncer antes de su diagnóstico de cáncer cervical. No conocemos mejor forma de obtener información sobre estas experiencias que contactándonos directamente con sobrevivientes de cáncer. Se le solicita que participe en este estudio para ayudar a médicos, enfermeros e investigadores a medir en forma más eficiente y mejorar la salud de mujeres como usted, así como a mejorar el acceso de otras mujeres a la atención.

¿Cómo me seleccionaron?

Los nombres de personas diagnosticadas con cáncer en este estado son reportados a un registro del cáncer. Los registros de cáncer fueron creados para ayudar a encontrar las causas y curas de cáncer.

¿Qué involucra?

Queremos entender mejor sus experiencias, escuchándola. Si decide participar, le pedimos que responda la encuesta adjunta por escrito o mediante una llamada telefónica con nosotros. Responder la encuesta debe tomarle aproximadamente 15 minutos. Las preguntas tratan diversos temas, tales como su historial de evaluación de cáncer cervical y el seguimiento de resultados anormales de la evaluación antes de su diagnóstico de cáncer. Puede responder la encuesta a su conveniencia y puede saltar cualquier pregunta que no desee responder, pero la alentamos a que responda todas las preguntas, de forma tal que podamos entender mejor sus experiencias.

Para entender mejor la atención médica que recibió antes de su diagnóstico, también le pedimos permiso para acceder a sus registros médicos, de forma tal que podamos documentar su evaluación y seguimiento al cáncer cervical. Los médicos reconocen que este tipo de información es importante para entender y mejorar nuestro conocimiento sobre la prevención del cáncer cervical.

Usted puede elegir participar únicamente en la parte de la encuesta de este estudio. Después de que recibamos su encuesta completa, le enviaremos una tarjeta de regalo por \$25 en agradecimiento por su tiempo.

Su participación es voluntaria.

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. Su decisión de participar o no afectará su atención médica actual o futura, y no tiene impacto alguno sobre su seguro. Si decide participar, puede cambiar de opinión más adelante y dejar de formar parte del estudio en cualquier momento.

¿Cuáles son los riesgos y beneficios?

Algunas de las preguntas de la encuesta pueden ser personales o sensibles, y podrían incomodarla. Si no desea responder una pregunta, puede saltarla y pasar a la siguiente pregunta. Otros riesgos de participar en el estudio pueden incluir la pérdida de confidencialidad; sin embargo, su información estará protegida en la mayor medida posible. Las protecciones de Privacidad se describen en la sección "Su información se mantendrá como privada" de esta Hoja informativa.

No hay beneficios directos si usted participa en esta investigación, pero su participación podría ayudar a los investigadores a mejorar el acceso a la atención del cáncer para otras personas, entendiendo mejor cómo las personas diagnosticadas con cáncer cervical reciben atención médica,

cuáles eran sus percepciones sobre la evaluación antes del diagnóstico y cómo sus percepciones podrían haber impactado la frecuencia con que fueron evaluadas.

¿Qué otras opciones existen?

Usted tiene la opción de no participar en el estudio.

Su información se mantendrá como privada.

Toda la información que nos brinde será privada, solo será utilizada para propósitos de investigación y no será compartida con su médico ni ningún otro proveedor de atención médica. Todos los registros que contengan su nombre, número de teléfono u otra información que pueda identificarla se mantendrán separados de los formularios de la encuesta y de su información de registros médicos. Todos los registros se guardarán bajo llave en archivadores y los archivos de computadora estarán protegidos con contraseña. Produciremos reportes sobre los resultados del estudio, pero todos los reportes contendrán información resumida, lo que significa que nuestros reportes no podrán identificar a nadie. El personal del estudio hará todos los esfuerzos para asegurar la privacidad de la información que usted nos brinde.

¿Hay algún costo?

El estudio no conllevará costo alguno para usted.

¿Qué ocurre si necesita atención?

Si usted elige participar en este estudio, le pediremos que responda preguntas en una encuesta escrita o por teléfono. Este estudio no involucra tratamiento o atención médica alguna. Si necesita atención, se le alentará para que se comunique con su proveedor de atención médica personal sobre los recursos que pueden estar disponibles para que usted trate cualquier inquietud que pueda tener. Nosotros no podemos brindar tratamiento o atención médica.

¿A quién puede llamar si tiene alguna pregunta o para solicitar documentación de su participación?

Puede comunicarse con [cancer registry study coordinator] al (800) ____ - ____ (número de llamada gratuita) o (____) ____ - ____ si tiene alguna pregunta o inquietud sobre su participación en este estudio o para solicitar documentación sobre su participación. Si tiene alguna pregunta sobre sus derechos como sujeto de estudio, puede comunicarse con la Junta de Revisión Institucional para la Protección de Sujetos Humanos al [cancer registry address and phone numbers].