

Attachment 2f.
Wave 1 Survivor Survey
Consent Form - Spanish

Información clave

Este estudio de investigación, dirigido por RTI International e Implenomics en nombre de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC), analiza los problemas a los que pueden enfrentarse las personas que tuvieron cáncer o viven con cáncer mientras reciben atención oncológica. También se estudian los obstáculos a los que pueden enfrentarse sus cuidadores. Puede completar la encuesta en inglés o español, en línea o en papel. La encuesta dura unos 20 minutos, y tendrá hasta 2 semanas para completarla. Su participación es voluntaria. Si participa en esta encuesta, recibirá un cheque o una tarjeta de regalo electrónica de \$40 dólares como muestra de agradecimiento. Usted no obtendrá beneficios. Existen medidas de protección para mantener la confidencialidad y privacidad de sus datos.

Consentimiento para participar en un estudio de investigación – W1

Obstáculos sociales y económicos para recibir servicios óptimos a lo largo del proceso de atención del cáncer

Investigadora principal: Sahar Zangeneh, PhD, RTI International

Patrocinador del estudio: Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC)

¿De qué se trata el estudio?

El estudio analiza los problemas a los que se enfrentan las personas que reciben atención oncológica. En la encuesta se pregunta sobre las barreras experimentadas en distintos momentos, como cuando personas se someten a las pruebas de detección, se les diagnostica, se les trata y después del tratamiento. Con esta encuesta, comprenderemos mejor las experiencias de atención oncológica y cómo estas pueden variar para diferentes poblaciones. Se le invita a completar la encuesta porque le diagnosticaron cáncer colorrectal, cáncer de seno o mama, o cáncer de cuello uterino o cervical en 2021, cuando tenía entre 21 y 75 años. Si participa en este estudio, se unirá a otras aproximadamente 3000 personas que, según nuestras previsiones, completarán la encuesta.

¿Quién dirige el estudio?

La persona a cargo de este estudio es Dr. Sahar Zangeneh (investigadora principal) de RTI International. Este estudio es financiado por los Centros para el Control y la Prevención de

Enfermedades (CDC). Implenomics, una pequeña empresa propiedad de mujeres cuyo objetivo es mejorar la asistencia médica en los Estados Unidos, también apoya este estudio.

¿Cuál es el propósito de este estudio?

El propósito de este estudio es aprender sobre los tipos de obstáculos a los que pueden enfrentarse las personas que tuvieron cáncer o viven con cáncer y sus cuidadores. Queremos saber qué les impide recibir la atención adecuada. Estos obstáculos podrían incluir la falta de seguro médico, problemas para concertar una cita o no tener forma de llegar al médico.

¿Tengo que participar en este estudio?

No, no tiene que participar en este estudio si no quiere. La decisión es suya. Su decisión no afectará ninguno de los beneficios o derechos que tenga. Si empieza la encuesta, puede dejarla en cualquier momento. Si llena la encuesta, pero luego cambia de opinión, puede pedir que se eliminen sus respuestas poniéndose en contacto con CDC_CancerSurvey@rti.org o llamando al 1-833-997-2714, y borraremos permanentemente sus respuestas de la encuesta.

¿Dónde se llevará a cabo el estudio y cuánto durará?

Le estamos pidiendo a personas que tuvieron cáncer o viven con cáncer en California, Carolina del Norte y Texas que respondan a la encuesta sobre sus experiencias. La encuesta estará disponible electrónicamente (en línea) y en papel, en inglés y en español. Le tomará unos 20 minutos completar la encuesta y tendrá hasta 2 semanas para hacerlo.

¿Qué se me pedirá que haga?

Se le pedirá que responda a preguntas sobre su vida, su salud, y el tratamiento del cáncer. Podrá responder electrónicamente (en línea) o en papel, en inglés o en español. Si no realiza la encuesta en línea después de recibir la carta de invitación inicial, le enviaremos un recordatorio en el formato de tarjeta postal sellada y doblada, una carta de recordatorio y, luego, le enviaremos una copia impresa de la encuesta con un sobre de respuesta comercial prepago para que pueda devolver la encuesta completa. También puede ser que reciba un recordatorio telefónico para que realice la encuesta en línea o en papel. Recibirá un cheque o una tarjeta de regalo electrónica de \$40 dólares si completa la encuesta. Si elige participar en este estudio, se le volverá a contactar dentro de un año para que realice otra encuesta voluntariamente. Además de la encuesta, también vincularemos sus respuestas con su información del registro de cáncer. También puede ofrecerse como voluntario para una entrevista por separado de 60 minutos, y facilitarnos los datos para que podamos comunicarnos con su cuidador para que rellene una encuesta.

¿Cuáles son los posibles riesgos y molestias?

Participar en este estudio tiene riesgos mínimos. Puede ser que algunas de las preguntas de la encuesta le resulten perturbadoras o estresantes, pero no tiene que responderlas. Existen protecciones para mantener sus datos lo más seguros posible.¹

¿Me beneficiaré al participar en este estudio?

Usted no se beneficiará personalmente al participar en este estudio.

¿Cuánto costará participar?

No hay costos asociados con la participación en este estudio.

¿Recibiré algún pago o recompensa por participar en este estudio?

Recibirá un cheque o una tarjeta de regalo electrónica de \$40 dólares por realizar la encuesta.

¿Quién verá la información que proporcione?

Solo el personal seleccionado del proyecto en RTI e Implenomics podrá asociar los datos que proporcione con su nombre o información de identificación personal. Mantendremos su nombre separado de sus respuestas y usaremos una identificación aleatoria para etiquetar sus respuestas. Su nombre y cualquier información relacionada con su nombre se mantendrán en un archivo separado protegido con contraseña.

Sus respuestas se juntarán con la información que recopilemos de otros participantes en el estudio para los informes. Sus respuestas personales no se identificarán en ningún informe ni presentación. Su información de contacto personal nunca se compartirá.

¿Se pueden conservar y utilizar mis datos para otros estudios de investigación?

Sí, sus datos se pueden conservar. Sus respuestas podrían ayudar a otros investigadores, grupos de defensa y responsables políticos en el futuro, pero su nombre no se utilizará y existen medidas de protección para mantener la confidencialidad y privacidad de sus datos.. Sin embargo, los datos no se compartirán con otros para su uso futuro sin exigir un Acuerdo de Uso de Datos (DUA) que describa estrictamente la pregunta de investigación a la que se quiere dar respuesta y cómo se pueden utilizar los datos. No le pediremos su consentimiento informado adicional para estos estudios.

¹ Por ejemplo, almacenar los datos en servidores seguros, proteger los archivos con contraseñas y mantener los nombres y direcciones separados del resto de datos de los encuestados.

¿Mi participación en el estudio puede terminar anticipadamente?

Puede interrumpir la encuesta en cualquier momento. Si realiza parcialmente la encuesta y luego decide que no desea que RTI incluya sus respuestas en el estudio, comuníquese con nosotros a CDC_CancerSurvey@rti.org o al 1-833-997-2714 y eliminaremos de forma permanente sus respuestas a la encuesta de nuestros registros.

¿Qué hago si tengo preguntas?

Si tiene cualquier pregunta, comuníquese con CDC_CancerSurvey@rti.org o llame al 1-833-997-2714.

Si tiene alguna pregunta sobre sus derechos como participante de una investigación, comuníquese con la Oficina para la Protección de la Investigación de RTI al 1-866-214-2043.

Certificado de confidencialidad

Este proyecto está financiado por el Departamento de Salud y Servicios Humanos (Department of Health and Human Services, DHHS), y específicamente los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de EE. UU. (Centers for Disease Control and Prevention, CDC), y cuenta con un Certificado de confidencialidad (Certificate of Confidentiality, CoC) que ofrece protecciones adicionales para su información y registros de investigación identificables. La protección más importante es que no se puede obligar a los miembros del equipo de investigación a divulgar ni facilitar ninguna información privada que lo identifique, en ningún procedimiento civil, penal, administrativo, legislativo o de otro tipo, federal, estatal o local, a menos que usted lo autorice. La divulgación de la información de su investigación solo puede ocurrir en casos específicos limitados, como una encuesta impresa que no se destruye inmediatamente después de ingresar los datos, o un identificador que se deja accidentalmente en los datos netos proporcionados. Al continuar a la encuesta en línea o rellenar y devolver la encuesta en papel, confirma su consentimiento para participar en la investigación.