**Attachment 4d.**

Caregiver Survey (paper, Spanish)

Barreras durante todo el proceso del cáncer, APHIR de los CDC: encuesta para cuidadores

Preload variables: [Do not need to translate these variables]

* RTI\_ID
* PATIENT\_ID\_LINK (To link caregiver to original patient)
* CANC\_TYPE (breast/cervical/colorectal)
* STATE
* STATE\_MEDICAID (Medicaid/Medi-Cal [for California]; Medicaid/North Carolina Medicaid [for NC]; Medicaid [for Texas]

Introducción

Gracias por aceptar participar en este estudio y responder esta encuesta. Solo le tomará **15** minutos completar esta encuesta. Una vez que haya respondido y enviado la encuesta, recibirá un cheque o una tarjeta de regalo electrónica de $40 dólares como muestra de agradecimiento por su tiempo.

Un objetivo de este estudio es recopilar información acerca de su experiencia como cuidador/a de una persona a quien le diagnosticaron cáncer. También nos interesa saber acerca de las dificultades o los obstáculos que el paciente puede haber enfrentado durante el tratamiento.

Esta encuesta incluye preguntas sobre varios temas. Por ejemplo, se le preguntará sobre dónde vive, su salud y el impacto de ser cuidador/a. Para responder algunas de estas preguntas, deberá recordar eventos o incidentes que pueden haber ocurrido hace algunos años.

Aunque probablemente sea difícil recordar las respuestas, haga lo mejor que pueda. No hay respuestas correctas ni incorrectas para ninguna de estas preguntas. Solo debe informar lo que ha pasado como cuidador/a.

La participación en este estudio es voluntaria. Las preguntas a las que responda no afectarán su atención médica. Puede saltar cualquier pregunta que no desee responder; simplemente pase a la siguiente pregunta. Puede abandonar la encuesta en cualquier momento. También puede responder la encuesta en varias sesiones, ya que se guardarán sus respuestas. Participar en este estudio tiene riesgos mínimos. Algunas de las preguntas de la encuesta pueden resultarle molestas, pero no tiene que responderlas. Existen medidas de protección para mantener sus datos lo más seguros posible.

{PAGE BREAK}

MÓDULO A: DATOS DEMOGRÁFICOS

A1. ¿Cuántos años tiene?

1. Menos de 18 años [IR A TERMINAR]

2. Entre 18 y 20 años

3. Entre 21 y 24 años

4. Entre 25 y 29 años

5. Entre 30 y 34 años

6. Entre 35 y 39 años

7. Entre 40 y 44 años

8. Entre 45 y 49 años

9. Entre 50 y 54 años

10. Entre 55 y 59 años

11. Entre 60 y 64 años

12. Entre 65 y 69 años

13. Entre 70 y 74 años

14. 75 años o más

{PAGE BREAK}

A3. ¿Cuál es su relación con el individuo, a quien se le diagnosticó cáncer de [CANC\_TYPE] en 2021? Es su:

1. cónyuge (esposa/o)
2. pareja de hecho
3. hija/o
4. madre/padre
5. hermana/o
6. amiga/o
7. Otra relación – especifique: [OPEN FIELD]

{PAGE BREAK}

Para el resto de la encuesta, nos referiremos a la persona a la que proporciono cuidado durante su tratamiento contra el cáncer como "receptor de cuidado.”

A4. ¿Convive con el receptor de cuidado?

1. Sí
2. No

{PAGE BREAK}

A5. ¿Cuál es su sexo biológico? Es una categoría basada en su certificado de nacimiento original.

1. Masculino
2. Femenino
3. Prefiero no responder

{PAGE BREAK}

A7. ¿Cuál es su raza y/o etnica? Seleccione todas las opciones que correspondan.

1. Indígena de las Américas o nativo/a de Alaska
2. Asiático/a
3. Negro/a o afroamericano/a
4. Hispana o Latina o Latinx/e
5. Del Medio Oriente o Norteafricano/a
6. Nativo/a de Hawái u otra de las islas del Pacífico
7. Blanco/a
8. Otra [por favor especifique]: [OPEN FIELD]
9. Prefiero no responder

{PAGE BREAK}

A8\_A ¿Cuál era su estado civil cuando le diagnosticaron cáncer al receptor de cuidado por primera vez?

1. Nunca me casé

2. Casado/a

3. Convivencia en unión libre/cohabitación

4. Viudo/a

5. Separado/a o divorciado/a

A8\_B ¿Cuál es su estado civil actual?

1. Nunca me casé

2. Casado/a

3. Convivencia en unión libre / cohabitación

4. Viudo/a

5. Separado/a o divorciado/a

{PAGE BREAK}

A9\_A. ¿Cuál era su situación laboral cuando le diagnosticaron cáncer por primera vez al receptor de cuidado?

1. Trabajador/a remunerado/a (incluye trabajador/a independiente) – 40 horas semanales o más
2. Trabajador/a remunerado/a (incluye trabajador/a independiente) – menos de 40 horas semanales
3. Jubilado/a o retirado/a
4. Amo/a de casa
5. Estudiante
6. Desempleado/a
7. Incapacitado/a para trabajar (p. ej., debido a una discapacidad, permiso de trabajo)

A9\_B. ¿Cuál es su situación laboral actual?

1. Trabajador/a remunerado/a (incluye trabajador/a independiente) – 40 horas semanales o más
2. Trabajador/a remunerado/a (incluye trabajador/a independiente) – menos de 40 horas semanales
3. Jubilado/a o retirado/a
4. Amo/a de casa
5. Estudiante
6. Desempleado/a
7. Incapacitado/a para trabajar (p. ej., debido a una discapacidad, permiso de trabajo)

{PAGE BREAK}

A10. ¿Cuál fue el ingreso total de su hogar en 2021?

1. Menos de $20.000 dólares
2. Entre $20.001 y $40.000 dólares
3. Entre $40.001 y $60.000 dólares
4. Entre $60.001 y $80.000 dólares
5. Entre $80.001 y $100.000 dólares
6. Entre $100.001 y $120.000 dólares
7. Más de $120.000 dólares

{PAGE BREAK}

Para las siguientes preguntas, por favor responda según su propia experiencia como individuo.

A11\_A. ¿Cuál era el estado de su seguro médico cuando le diagnosticaron cáncer por primera vez al receptor de cuidado? Seleccione todas las que correspondan.

1. Sin seguro

2. Lapso en la cobertura

3. Seguro médico privado (adquirido por su cuenta o a través de su trabajo o en el trabajo de su cónyuge/pareja/padres)

4. Medicaid

5. Medicare/Medicare Advantage

6. Militar (Tricare, Champ-VA o algún otro seguro médico militar)

7. Otro [especifique]: [OPEN FIELD IF SELECTED]

A11\_B. ¿Cuál es el estado actual de su seguro médico? Seleccione todas las que correspondan.

1. Sin seguro

2. Lapso en la cobertura

3. Seguro médico privado (adquirido por su cuenta o a través de su trabajo o en el trabajo de su cónyuge/pareja/padres)

4. Medicaid

5. Medicare/Medicare Advantage

6. Militar (Tricare, Champ-VA o algún otro seguro médico militar)

7. Otro [especifique]: [OPEN FIELD IF SELECTED]

{PAGE BREAK}

A12. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que completó?

1. Escuela primaria o secundaria
2. 9° a 12° grado, pero sin graduarme de la escuela secundaria
3. Graduado/a de la escuela secundaria o con certificado GED
4. Universidad o escuela técnica
5. Graduado/a universitario/a
6. Posgrado o título profesional

{PAGE BREAK}

A13. [NUMERIC] ¿Cuál era su código postal durante el tratamiento contra el cáncer del receptor de cuidado? Por favor ingrese un código postal de 5 dígitos.

[OPEN – ALLOW 5-DIGIT ZIP CODE]

777777. Viví en varias zonas de código postal cuando el receptor de cuidado recibió tratamiento contra el cáncer.

888888. No sé

A13\_SPEC: [SHOW IF A13=777777] Ingrese los códigos postales de los domicilios donde vivió mientras el receptor de cuidado recibió tratamiento contra el cáncer. Ingrese códigos postales de 5 dígitos.

1. [OPEN – ALLOW 5-DIGIT ZIP CODE]

2. [OPEN – ALLOW 5-DIGIT ZIP CODE]

3. [OPEN – ALLOW 5-DIGIT ZIP CODE]

{PAGE BREAK}

A14. ¿Cuál de las siguientes opciones representa mejor su hogar mientras fue cuidador/a del receptor de cuidado?

1. Una casa unifamiliar separada de otras casas (incluyendo casas móviles)
2. Una casa unifamiliar unida a una o más casas (p. ej., casa adosada, dúplex)
3. Un edificio de apartamentos, un complejo de apartamentos o un condominio
4. No tenía vivienda estable (me hospedaba en un hotel o en un albergue, vivía en la calle o en un parque, etc.)
5. Otro (especifique): [OPEN FIELD]

{PAGE BREAK}

Piense en su hogar, lo cual incluye a todas las personas que viven con usted.

A15. Indique si las siguientes afirmaciones son ciertas casi siempre, algunas veces o nunca.

“En los últimos 12 meses, nos preocupaba si se nos acabara la comida antes de tener dinero para comprar más”.

1. Casi siempre cierto
2. Algunas veces cierto
3. Nunca cierto

A16. “En los últimos 12 meses, la comida que comprábamos simplemente no alcanzaba y no teníamos dinero para comprar más”.

1. Casi siempre cierto
2. Algunas veces cierto
3. Nunca cierto

{PAGE BREAK}

MÓDULO B: BARRERAS

Para la siguiente pregunta, por favor responda según su propia experiencia como individuo.

B1. ¿Qué afecciones usted había estado lidiando poco antes del diagnóstico de cáncer [CANC\_TYPE] del receptor de atención? Seleccione todas las que correspondan.

1. Artritis, reumatismo, gota
2. Tumores benignos o quistes
3. Cáncer
4. Dolor crónico
5. Problemas circulatorios (incluidos los coágulos sanguíneos)
6. Demencia o Alzheimer
7. Depresión, ansiedad, problemas emocionales
8. Diabetes
9. Epilepsia o convulsiones
10. Fibromialgia o lupus
11. Enfermedades o trastornos gastrointestinales
12. Problemas auditivos
13. Problemas cardíacos
14. Hernia
15. Hipertensión o presión arterial alta
16. Problemas de hígado, vejiga o riñón
17. Problema pulmonar o respiratorio (por ejemplo, asma o enfisema)
18. Migrañas o jaquecas (no cualquier dolor de cabeza)
19. Esclerosis múltiple (EM) o distrofia muscular (DM)
20. Osteoporosis o tendinitis
21. Enfermedad de Parkinson u otros temblores
22. Accidente cerebrovascular
23. Problemas de tiroides o enfermedad de Graves
24. Úlceras
25. Problemas de la vista o dificultad para ver
26. Problema de peso
27. Otro impedimento/problema – Especifique uno: [SHOW IF SELECTED – OPEN]
28. Ninguna de las anteriores [EXCLUSIVE SELECT]

{PAGE BREAK}

B2. Las siguientes preguntas tratan sobre su experiencia durante el tratamiento contra el cáncer del receptor de cuidado.

¿Usted era el cuidador principal del receptor de cuidado, asumiendo la responsabilidad de la mayor parte del cuidado de las necesidades del receptor durante su tratamiento?

1. Sí
2. No

{PAGE BREAK}

B3. Durante el tratamiento contra el cáncer del receptor de cuidado, ¿qué tipo(s) de apoyo desempeño? Seleccione todas las que correspondan.

1. Brindé apoyo emocional
2. Brindé asistencia económica
3. Ayudé a gestionar las finanzas
4. Acompañé al receptor de cuidado a sus citas médicas
5. Ayudé en la toma de decisiones médicas
6. Coordiné la atención médica (p. ej., buscar proveedores de la salud, programar citas, ayudar con las recetas o medicamentos)
7. Proporcioné transporte a las citas, para mandados, etc.
8. Ayudé en las tareas cotidianas (p. ej., cocinar, limpiar, cuidar niños)
9. Otra – por favor especifique: [OPEN FIELD]

{PAGE BREAK}

B4. Durante el tratamiento contra el cáncer del receptor de cuidado, ¿usted recibió algún pago por sus funciones de ser cuidador/a?

1. Sí
2. No

{PAGE BREAK}

B5\_A. Durante el tratamiento contra el cáncer del receptor de cuidado, ¿cuáles eran las fuentes de ingresos de su hogar? Seleccione todas las que correspondan.

1. Salario de su empleo
2. Pensión o jubilación
3. Asistencia gubernamental (por discapacidad, seguridad social)
4. Licencia laboral remunerada
5. Estipendio o ayuda económica de organizaciones benéficas o sin fines de lucro
6. Otra – especifique: [OPEN FIELD]

{PAGE BREAK}

B5\_B. Actualmente, ¿cuáles son las fuentes de ingresos de su hogar? Seleccione todas las que correspondan.

1. Salario de su empleo
2. Pensión o jubilación
3. Asistencia gubernamental (por discapacidad, seguridad social)
4. Licencia laboral remunerada
5. Estipendio o ayuda económica de organizaciones benéficas o sin fines de lucro
6. Otra – especifique: [OPEN FIELD]

{PAGE BREAK}

B6. Durante el tratamiento contra el cáncer del receptor de cuidado, ¿cuántas horas dedicaba por semana a cuidar de él/ella, en promedio (p. ej., asistir a citas médicas, ayudarlo/a lidiar con los efectos secundarios, ayudar con las tareas cotidianas como cocinar o limpiar, pasar tiempo juntos, rezar)?

1. Menos de 5 horas
2. Entre 5 y 10 horas
3. Entre 11 y 15 horas
4. Entre 16 y 20 horas
5. Más de 20 horas

88. No sé

{PAGE BREAK}

B7. Durante el tratamiento contra el cáncer del receptor de cuidado, ¿sus funciones de ser cuidador/a afectaron su empleo?

1. Sí, mi horario de trabajo cambió (p. ej. pasé de tiempo completo a tiempo parcial, o mis horas se redujeron o aumentaron).
2. Sí, mi situación laboral cambió (p. ej., cambiar de empleo, dejar un trabajo, retirar, o consiguió un trabajo adicional).
3. No (p. ej., el trabajo se mantuvo igual, ya estaba jubilado/a o retirado/a)

{PAGE BREAK}

B8. Durante el tratamiento contra el cáncer del receptor de cuidado, ¿debió dedicar parte de su tiempo libre de su trabajo al cuidado de él/ella?

1. Sí, tomé tiempo libre pagado.
2. Sí, tomé tiempo libre no remunerado.
3. Sí, tomé tiempo libre pagado y no remunerado.
4. No

{PAGE BREAK}

B9. Durante el tratamiento contra el cáncer del receptor de cuidado, ¿sus ingresos se vieron afectados por sus funciones como cuidador/a?

1. Sí, perdí mi fuente de ingresos (p. ej., dejó de trabajar o dejó el trabajo).
2. Sí, mis ingresos bajaron. (p. ej., reducción de las horas de trabajo, cambio a un empleo con menor remuneración).
3. Sí, mis ingresos aumentaron.
4. No

{PAGE BREAK}

MÓDULO C: TRATAMIENTO

C1. Las siguientes preguntas tratan sobre el tratamiento contra el cáncer del receptor de cuidado.

¿Alguna vez el receptor de cuidado conversó con sus médicos u otros proveedores de atención médica sobre el costo de su tratamiento contra el cáncer?

1. Sí
2. No
3. No sé si conversaron sobre eso.

{PAGE BREAK}

C2. Cuando el receptor de cuidado elegía un ciclo de tratamiento contra el cáncer, ¿consideró los costos de tratamientos específicos?

1. En gran parte
2. En cierto modo
3. No, para nada
4. No corresponde; el receptor de cuidado no recibió información sobre los costos del tratamiento.

88. No sé

{PAGE BREAK}

C3. En los últimos 12 meses, ¿cuánto dinero calcula que ha pagado de su bolsillo el receptor de cuidado o el hogar del receptor para gastos médicos relacionados con su cáncer de [CANC\_TYPE], lo que incluye copagos, facturas del hospital, deducibles y costos de medicamentos, lo que incluye, a su vez, el tratamiento hormonal y otros medicamentos para la prevención de la recurrencia del cáncer?

Para responder esta pregunta, tenga en cuenta los gastos de bolsillo y no el dinero otorgado por la compañía de seguros.

1. Menos de $500 dólares
2. Entre $500 y $2000 dólares
3. Entre $2001 y $5000 dólares
4. Entre $5001 y $10 000 dólares
5. Más de $10 000 dólares

88. No sé

C4. En los últimos 12 meses, ¿cuánto dinero calcula que ha pagado de su bolsillo el receptor de cuidado para otros gastos relacionados con su cáncer de [CANC\_TYPE], como gastos de transporte, estacionamiento, cuidado infantil/de ancianos, dieta/comida/bebida especial, etc.? Para responder esta pregunta, tenga en cuenta los gastos de bolsillo y no el dinero otorgado por la compañía de seguros.

1. Menos de $500 dólares
2. Entre $500 y $2000 dólares
3. Entre $2001 y $5000 dólares
4. Entre $5001 y $10 000 dólares
5. Más de $10 000 dólares

88. No sé

{PAGE BREAK}

C5. ¿Cómo describiría la reacción del receptor de cuidado ante la cantidad de dinero que gastó en su tratamiento contra el cáncer?

Ha gastado…

1. …más dinero de lo que esperaba
2. …alrededor de lo que esperaba
3. …menos dinero de lo que esperaba

88. No sé

{PAGE BREAK}

C6. ¿Cuáles fueron los principales problemas no médicos que enfrentó el receptor de cuidado durante su tratamiento contra el cáncer? **Puede seleccionar hasta 5 problemas.**

|  |  |
| --- | --- |
| [CHECK ALL THAT APPLY – UP TO 5] |  |
| C6\_1. \_\_\_ | **Miedo de que el tratamiento sea demasiado doloroso o desagradable** |
| C6\_2. \_\_\_ | **No poder pagar la atención médica** (p. ej., costos demasiado altos, otros gastos inevitables) |
| C6\_3. \_\_\_ | **No poder comprar comida** |
| C6\_4. \_\_\_ | **Falta de vivienda estable y permanente** |
| C6\_5. \_\_\_ | **No tener cobertura de seguro médico, o que la compañía de seguro no apruebe, cubra o pague la atención médica** |
| C6\_6. \_\_\_ | **Dificultad para conseguir transporte hasta el consultorio médico para recibir un tratamiento o que este se encuentre demasiado lejos** |
| C6\_7. | **No disponer de tiempo libre del trabajo para citas o atención médica** (p. ej., no disponer de licencia remunerada, horario laboral flexible ni licencia médica) |
| C6\_8. \_\_\_ | **Desconocer dónde acudir para recibir atención médica** (p. ej., no contar con un médico de cabecera o una fuente de atención médica habitual que la/o remita; poco conocimiento de los proveedores de atención médica locales, que el centro especializado local se encuentre cerrado) |
| C6\_9. \_\_\_ | **Que le nieguen la atención** (p. ej., que el proveedor de atención médica no pertenezca a la red de prestadores o no atienda pacientes nuevos) |
| C6\_10. \_\_\_ | **Que resulte demasiado difícil conseguir citas médicas que se ajusten a su disponibilidad horaria** |
| C6\_11. \_\_\_ | **Sufrir discriminación** (p. ej., discriminación racial o étnica, por género, peso, orientación sexual o discapacidad) |
| C6\_12. \_\_\_ | **No entender el idioma del médico** (p. ej., porque hablan idiomas diferentes, y no tiene acceso a un intérprete) |
| C6\_13. \_\_\_ | **Que le resulte demasiado difícil comprender la información médica** |
| C6\_14. \_\_\_ | **No conseguir cuidado para una persona dependiente** (p. ej., para un niño, pariente anciano o pariente con alguna discapacidad) |
| C6\_15. \_\_\_ | **Que ningún amigo o familiar pueda o quiera acompañarla/o a las citas médicas** |
| C7\_16. \_\_\_ | **Otro** |
| C7\_17. \_\_\_ | **No tuvo ningún problema / No tengo conocimiento de ningún problema que le haya surgido.** [EXCLUSIVE SELECT] |
| C7\_19 | **No estaba al tanto de ningún problema. [EXCLUSIVE SELECT]** |

{PAGE BREAK}

C6\_OTH. [SHOW IF C6\_16 NE BLANK] Por favor describa el problema que enfrentó el receptor de cuidado durante su tratamiento contra el cáncer. [OPEN FIELD]

{PAGE BREAK}

C6\_RANK. Por favor ordene los problemas principales que seleccionó según el grado de importancia teniendo en cuenta que el “1” es el más importante.

[NOTE: DISPLAY ONLY THE ISSUES ENDORSED IN QUESTION C6]

|  |  |
| --- | --- |
| [NUMERIC RESPONSE – UP TO 5] | [NUMERIC RESPONSE – UP TO 5] |
| C6\_ RANK\_1. \_\_\_ | **Miedo de que el tratamiento sea demasiado doloroso o desagradable** |
| C6\_RANK\_2. \_\_\_ | **No poder pagar la atención médica** (p. ej., costos demasiado altos, otros gastos inevitables) |
| C6\_ RANK\_3. \_\_\_ | **No poder comprar comida** |
| C6\_ RANK\_4. \_\_\_ | **Falta de vivienda estable y permanente** |
| C6\_ RANK\_5. \_\_\_ | **No tener cobertura de seguro médico, o que la compañía de seguro no apruebe, cubra o pague la atención médica** |
| C6\_ RANK\_6. \_\_\_ | **Dificultad para conseguir transporte hasta el consultorio médico para recibir un tratamiento o que este se encuentre demasiado lejos** |
| C6\_ RANK\_7. \_\_\_ | **No disponer de tiempo libre del trabajo para citas o atención médica** (p. ej., no disponer de licencia remunerada, horario laboral flexible ni licencia médica) |
| C6\_ RANK\_8. \_\_\_ | **Desconocer dónde acudir para recibir atención médica** (p. ej., no contar con un médico de cabecera o una fuente de atención médica habitual que la/o remita; poco conocimiento de los proveedores de atención médica locales, que el centro especializado local se encuentre cerrado) |
| C6\_ RANK\_9. \_\_\_ | **Que le nieguen la atención** (p. ej., que el proveedor de atención médica no pertenezca a la red de prestadores o no atienda pacientes nuevos) |
| C6\_ RANK\_10. \_\_\_ | **Que resulte demasiado difícil conseguir citas médicas que se ajusten a su disponibilidad horaria** |
| C6\_ RANK\_11. \_\_\_ | **Sufrir discriminación** (p. ej., discriminación racial o étnica, por género, peso, orientación sexual o discapacidad) |
| C6\_ RANK\_12. \_\_\_ | **No entender el idioma del médico** (p. ej., porque hablan idiomas diferentes, y no tiene acceso a un intérprete) |
| C6\_ RANK\_13. \_\_\_ | **Que le resulte demasiado difícil comprender la información médica** |
| C6\_ RANK\_14. \_\_\_ | **No conseguir cuidado para una persona dependiente** (p. ej., para un niño, pariente anciano o pariente con alguna discapacidad) |
| C6\_ RANK\_15. \_\_\_ | **Que ningún amigo o familiar pueda o quiera acompañarla/o a las citas médicas** |
| C6\_ RANK\_16. \_\_\_ | **[C6\_OTH]** |

{PAGE BREAK}

C6\_FACILITATE. Por favor seleccione los 5 factores principales que facilitaron que el receptor de cuidado recibiera atención médica durante su tratamiento contra el cáncer.

|  |  |
| --- | --- |
| [NUMERIC RESPONSE – UP TO 5] | [NUMERIC RESPONSE – UP TO 5] |
| C6\_FACILITATE\_1 | Trabajó con una enfermera/navegadora de pacientes que brindó apoyo adicional |
| C6\_FACILITATE\_2 | Tuvo apoyo de un cuidador |
| C6\_FACILITATE\_3 | Pudo tratar los efectos secundarios |
| C6\_FACILITATE\_4 | Pudo pagar por la atención médica |
| C6\_FACILITATE\_5 | Pudo cubrir los gastos no médicos, como la comida |
| C6\_FACILITATE\_6 | Tuvo una vivienda estable y permanente |
| C6\_FACILITATE\_7 | El seguro médico cubrió la mayor parte de los gastos médicos |
| C6\_FACILITATE\_8 | Acceso fácil a un medio de transporte |
| C6\_FACILITATE\_9 | Ubicación conveniente del proveedor de atención médica |
| C6\_FACILITATE\_10 | Pudo disponer de tiempo libre del trabajo para citas o atención médica (p. ej., dispuso de licencia remunerada, horario laboral flexible o licencia médica) |
| C6\_FACILITATE\_11 | Se conecto con un proveedor a través de un conocido (p. ej., médico, enfermero, familiar, amigo u otra persona a través de las redes sociales) |
| C6\_FACILITATE\_12 | Pudo conseguir una cita con un médico u especialista dentro de un período razonable |
| C6\_FACILITATE\_13 | Consiguió programar el cuidado de una persona dependiente (p. ej., para un niño, pariente anciano o pariente con alguna discapacidad) |
| C6\_FACILITATE\_14 | Recibió un trato respetuoso de parte del médico |
| C6\_FACILITATE\_15 | Logró comprender la información médica recibida |
| C6\_FACILITATE\_16 | Otro – [especifique]: \_\_\_OPEN TEXT FIELD |

{PAGE BREAK}

C7. Durante el tratamiento contra el cáncer del receptor de cuidado, ¿se vio afectada su salud por sus funciones de ser cuidador/a?

1. Sí, fue afectado negativamente.
2. Sí, fue afectado positivamente.
3. No, mi salud no se vio afectada.

C8. [SHOW IF C7=1] Por favor indique qué dolencias ha padecido como consecuencia de sus funciones de ser cuidador/a. Seleccione todas las que correspondan.

1. Estrés
2. Ansiedad
3. Depresión
4. Fatiga
5. Mala alimentación
6. Agotamiento físico
7. Aislamiento
8. Sueño deficiente
9. Otra; por favor especifique: [OPEN FIELD]

99. Prefiero no responder [EXCLUSIVE SELECT]

{PAGE BREAK}

C9. Durante el tratamiento contra el cáncer del receptor de cuidado, ¿cuánto apoyo recibió de su familia?

1. Todo el apoyo que necesitaba
2. Parte del apoyo que necesitaba
3. Ningún apoyo

99. Prefiero no responder

C10. Durante el tratamiento contra el cáncer del receptor de cuidado, ¿cuánto apoyo recibió de sus amistades?

1. Todo el apoyo que necesitaba
2. Parte del apoyo que necesitaba
3. Ningún apoyo

99. Prefiero no responder

{PAGE BREAK}

MÓDULO D: MORBILIDAD

D1\_INTRO. Las siguientes tres preguntas indagan sobre cómo se ha sentido usted más recientemente, la semana pasada.

Para las siguientes preguntas, por favor responda según su propia experiencia como individuo.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| D2. A continuación, hay una lista de afirmaciones que otras personas que atravesaron enfermedades reconocieron como importantes.  Por favor seleccione su respuesta a la siguiente afirmación teniendo en cuenta los **últimos 7 días**. | **1 – No en absoluto** | **2 – un poco** | **3 – en cierta medida** | **4 – bastante** | **5 – En gran medida** |
| D2\_1. Me falta energía. |  |  |  |  |  |
| D2\_2. Tengo náuseas. |  |  |  |  |  |
| D2\_3. Debido a mi estado físico, se me dificulta satisfacer las necesidades de mi familia. |  |  |  |  |  |
| D2\_4. Tengo dolor. |  |  |  |  |  |
| D2\_5. Me siento mal. |  |  |  |  |  |
| D2\_6. Puedo disfrutar la vida. |  |  |  |  |  |
| D2\_7. Me veo obligada/o a estar en cama. |  |  |  |  |  |

{PAGE BREAK}

D2a. ¿Está tomando algún medicamento o recibiendo algún tratamiento médico actualmente?

1. No
2. Sí

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| D2b. [SHOW IF D2a=2] Por favor seleccione su respuesta a la siguiente afirmación teniendo en cuenta los **últimos 7 días**. | **1 – No en absoluto** | **2 – un poco** | **3 – en cierta medida** | **4 – bastante** | **5 – En gran medida** |
| D2b\_1. Los efectos secundarios del tratamiento me producen malestar. |  |  |  |  |  |

{PAGE BREAK}

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| D3. A continuación, hay una lista de afirmaciones que otras personas que atravesaron enfermedades reconocieron como importantes.  Por favor seleccione su respuesta a la siguiente afirmación teniendo en cuenta los **últimos 7 días**. | **1 – No en absoluto** | **2 – un poco** | **3 – en cierta medida** | **4 – bastante** | **5 – En gran medida** |
| D3\_1. Estoy conforme con la forma en la que llevo la enfermedad de mi ser querido. |  |  |  |  |  |
| D3\_2. Estoy perdiendo las esperanzas respecto de la lucha contra la enfermedad de mi ser querido. |  |  |  |  |  |
| D3\_3. Estoy nerviosa/o. |  |  |  |  |  |
| D3\_4. Me preocupa que mi ser querido muera. |  |  |  |  |  |
| D3\_5. Me preocupa que la enfermedad de mi ser querido empeorara. |  |  |  |  |  |

{PAGE BREAK}

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| D4. A continuación, hay una lista de afirmaciones que otras personas que atravesaron enfermedades reconocieron como importantes.  Por favor seleccione su respuesta a la siguiente afirmación teniendo en cuenta los **últimos 7 días**. | **1 – No en absoluto** | **2 – un poco** | **3 – en cierta medida** | **4 – bastante** | **5 – En gran medida** |
| D4\_1. Puedo trabajar (incluye el trabajo doméstico). |  |  |  |  |  |
| D4\_2. El trabajo (incluye el trabajo doméstico) me resulta gratificante. |  |  |  |  |  |
| D4\_3 Puedo disfrutar la vida. |  |  |  |  |  |
| D4\_4. He aceptado la enfermedad de mi ser querido. |  |  |  |  |  |
| D4\_5. Duermo bien. |  |  |  |  |  |
| D4\_6. Disfruto las actividades que hago por gusto. |  |  |  |  |  |
| D4\_7. Estoy conforme con mi calidad de vida en este momento. |  |  |  |  |  |

{PAGE BREAK}

MÓDULO E: FALLAS EN LA ATENCIÓN MÉDICA

E1. Durante el tratamiento contra el cáncer del receptor de cuidado, ¿se le proporcionó información o recursos específicos para cuidadores? Seleccione todas las que correspondan.

1. Sí, de parte del médico o equipo de salud de mi receptor de cuidado
2. Sí, de parte de una organización sin fines de lucro (p. ej., American Cancer Society)
3. Sí, de otra fuente – especifique: [OPEN FIELD]
4. No [EXCLUSIVE SELECT]

88. No sé [EXCLUSIVE SELECT]

{PAGE BREAK}

E2. ¿Cuán informada/o se sintió acerca de los posibles efectos secundarios del tratamiento del receptor de cuidado?

1. Muy informado/a
2. Un poco informado/a
3. Para nada informado/a

E3. ¿Cuán informada/o se sintió acerca de las posibles complicaciones (p. ej., obstrucción del tubo de drenaje, heridas que no se curan) del tratamiento del receptor de cuidado?

1. Muy informado/a
2. Un poco informado/a
3. Para nada informado/a

{PAGE BREAK}

E4. ¿Con qué frecuencia los médicos u otros proveedores de atención médica del receptor de cuidado le proporcionaron toda la información relacionada con el cáncer que usted solicitaba?

1. Nunca
2. Algunas veces
3. Generalmente
4. Siempre
5. No corresponde (no solicité información relacionada con el cáncer).

E4\_SPEC. [SHOW IF E4= 1 OR 2] Describa su experiencia (opcional): [OPEN FIELD]

{PAGE BREAK}

E5. ¿Con qué frecuencia los médicos u otros proveedores de atención médica del receptor de cuidado fueron respetuosos con sus aportes?

1. Nunca
2. Algunas veces
3. Generalmente
4. Siempre
5. No corresponde (no hablé con el médico del receptor de cuidado).

E5\_SPEC. [SHOW IF E5= 1 OR 2] Describa su experiencia (opcional): [OPEN FIELD]

{PAGE BREAK}

E6. ¿Con qué frecuencia los familiares o amigos del receptor de cuidado fueron respetuosos o apreciaron su labor (ayuda en la toma de decisiones, con las tareas del hogar, el apoyo emocional, el transporte, etc.)?

1. Nunca
2. Algunas veces
3. Generalmente
4. Siempre
5. No corresponde (no hablé con otros familiares o amigos).

E6\_SPEC. [SHOW IF E6= 1 OR 2] Describa su experiencia (opcional): [OPEN FIELD]

{PAGE BREAK}

MÓDULO F: CONTACTO

F1\_INCENT. En agradecimiento por haber respondido esta encuesta, la/o recompensaremos con USD 40. ¿Prefiere recibir una tarjeta de regalo electrónica VISA por correo electrónico o un cheque por correo en su domicilio?

1. Tarjeta de regalo electrónica enviada a mi correo electrónico
2. Cheque enviado a mi domicilio

{PAGE BREAK}

F1. [IF F1\_INCENT=2] Por favor introduzca su información de contacto a fin de que podamos enviarle el cheque de $40.

F1\_1. Nombre completo: [OPEN]

F1\_2. Dirección postal línea 1: [OPEN]

F1\_3. Dirección postal línea 2: [OPEN]

F1\_4. Ciudad [OPEN]

F1\_5: Estado: [OPEN]

F1\_6: Código postal: [OPEN]

[POST LOGIC: GO TO F3]

{PAGE BREAK}

F2: Por favor ingrese su correo electrónico a fin de enviarle la tarjeta de regalo electrónica: [OPEN]

F2a: Por favor vuelva a escribir su correo electrónico para confirmarlo: [OPEN]

EMAIL\_CHK. [IF F2 != F2a: El correo electrónico introducido no coincide. Por favor vuelva a escribir el correo electrónico.

{PAGE BREAK}

END. ¡Gracias!

Ante cualquier pregunta acerca de la encuesta, no dude en llamarnos a nuestra línea gratuita (833) 997-2714 o en escribirnos a CDC\_CancerSurvey@rti.org.

Haga clic en [SUBMIT] para enviar sus respuestas.