

Attachment 4f.
Caregiver Survey
Consent Form - Spanish

Información clave

Para esta investigación, RTI International recopilará y analizará datos de supervivientes de cáncer y sus cuidadores en nombre de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de EE.UU. (Centers for Disease Control and Prevention, CDC), con el fin de conocer las barreras sociales y económicas a las que se enfrentan los pacientes recién diagnosticados de cáncer colorrectal, de mama y de cuello de útero y sus cuidadores durante el tratamiento y después del mismo. El estudio incluye una encuesta de 20 minutos, que puede completarse en inglés o español, en línea o en papel. 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.

Este formulario de consentimiento es para sus registros.

Consentimiento para participar en un estudio de investigación – encuesta para cuidadores

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 a las que usted y los pacientes de cáncer se enfrentaron en distintos momentos, como cuando personas se someten a las pruebas de detección, se les diagnostica, se les trata y después del tratamiento. Esta encuesta mejorará nuestra comprensión de la experiencia de la atención oncológica y cómo esta puede variar para diferentes poblaciones. Se le invita participar en este estudio porque fue identificado/a como el cuidador/la cuidadora de una persona que tuvo cáncer colorrectal, cáncer de seno o mama, o cáncer de cuello uterino o cervical en 2021. Si participa en este estudio, sus respuestas se unirán a aquellas de otros participantes.

¿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). Implnomics, 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. Estos obstáculos pueden ser, entre otros, la falta de seguro médico, problemas para concertar una cita o problemas de transporte. 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 borrarémos permanentemente sus respuestas de la encuesta.

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

Le estamos pidiendo a personas que han atendido a individuos en tratamiento contra el cáncer 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 12 semanas para hacerlo.

¿Qué se me pedirá que haga?

Se le pedirá que responda a preguntas sobre su vida y su experiencia como cuidador(a). 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 prepagado 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. También puede ofrecerse como voluntario para una entrevista por separado de 60 minutos.

¿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 recopilamos 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. Destruiremos toda su información personal y las respuestas a la encuesta en un plazo de tres años tras la finalización de este estudio, a menos que necesitemos conservarla por motivos legales o científicos.

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 (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.