

This questionnaire is evaluated automatically. Please use a pen to fill in your answers as follows:

- ☐ Multiple-choice (select all applicable options)  
☐ Single-choice (select only one option)



Selected  
Selected



Undo select  
Undo select

## 1 Questions

¡Bienvenido! 1. Esta página proporciona información que quizás desee leer antes de decidir si quiere completar esta encuesta. Varias instituciones en todo el país están utilizando la misma encuesta para aprender de los comentarios de los participantes de la investigación (Empoderando la voz de los participantes\*). a. La encuesta que sigue es parte de un estudio de investigación realizado por [INSERT PI] en [INSTITUTION]. El propósito de la investigación es comprender y mejorar las experiencias de los participantes de la investigación. b. La encuesta que sigue es parte de nuestro sistema de calidad realizado por la Universidad [INSTITUCIÓN]. 2. La participación implica completar la encuesta. La encuesta pregunta sobre usted y su experiencia de investigación más reciente. Le tomará 5 a 7 minutos para completar la encuesta. Cuando haya contestado todas las preguntas, debe hacer clic en "Enviar" al final de la encuesta. Planee completar la encuesta de una sola vez. 3. No hay beneficios directos para usted. Sin embargo, los resultados de la encuesta pueden ayudarnos a comprender cómo mejorar la experiencia de participación en la investigación en este centro de investigación y en otros en todo el país. 4. Haremos todo lo posible para proteger su información, pero siempre existe un pequeño riesgo de pérdida de confidencialidad. Para minimizar aún más los riesgos para la confidencialidad, NO solicitamos ningún detalle sobre sus estudios de investigación anteriores, médicos, hospitales o cualquier diagnóstico. 5. Las respuestas de la encuesta se analizan en grupo para identificar áreas de excelencia y áreas de mejora. NO revelaremos ninguna respuesta de encuesta individual al personal o equipos de investigación o en nuestras publicaciones. 6. No hay compensación por completar la encuesta. 7. Su participación es voluntaria y puede cambiar de opinión. Sus respuestas no se registrarán hasta que haga clic en "Enviar" al final de la encuesta.

Por favor, conteste estas preguntas sobre el estudio de investigación en que se inscribió en el año pasado. Si se inscribió en más de un estudio, responda para el estudio más reciente. Cuando las preguntas de la encuesta se refieren al "estudio", nos referimos a sus experiencias en la investigación clínica en que se inscribió y no a esta encuesta.

### 1.1 ¿Recomendaría participar en un estudio de investigación a sus amigos y familiares?

- ☐ Definitivamente no  
☐ Probablemente no  
☐ Probablemente sí  
☐ Definitivamente sí

### 1.2 A continuación encontrará una lista de posibles motivos para participar en un estudio de investigación. Cuando se incorporó a este estudio, ¿cuán importantes eran estos motivos para usted?

	Muy importante	Un poco importante	No muy importante	Nada importante
Para conocer más sobre mi enfermedad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Porque no había otras opciones médicas disponibles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Para lograr acceso a un nuevo tratamiento o terapia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Para recibir atención médica gratuita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Para ayudar a otras personas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



	Muy importante	Un poco importante	No muy importante	Nada importante
Por la reputación del centro de salud/investigación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Porque me preocupa el tema del estudio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Para educarme y aprender	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Por una experiencia positiva que tuve con otro estudio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Por influencia/participación de la familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Para recibir dinero/compensación económica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Porque me animó la persona que me cuida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Por otros motivos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

1.3 Para participar en el estudio, ¿era necesario que tuviera una enfermedad o un problema médico?

- ☐ Sí  
☐ No

1.4 ¿El estudio requería tomar algún medicamento o suplemento O utilizar un nuevo dispositivo médico O someterse a un nuevo procedimiento médico O un cambio de estilo de vida, comportamiento, terapia, o consejería?

- ☐ Sí  
☐ No  
☐ No estoy seguro(a)

1.5 ¿Cuánto exigía el estudio de usted? Seleccione la respuesta que mejor refleje su experiencia.

- ☐ Poco (por ejemplo: unas cuantas visitas o pruebas sencillas o encuestas)  
☐ Moderado (por ejemplo: múltiples visitas o una breve hospitalización; tan sólo unos cuantos procedimientos, nada arriesgado o intenso)  
☐ Mucho (por ejemplo: hospitalización más larga, varias hospitalizaciones o muchas visitas; un procedimiento o procedimientos intensos, arriesgados o complejos)

1.6 Antes de inscribirse en el estudio, ¿cómo discutió el equipo de investigación los detalles del estudio con usted?

- ☐ Mayormente por correo electrónico, video o conversaciones telefónicas  
☐ Mayormente físicamente en el mismo lugar con un miembro del equipo de investigación  
☐ Una combinación de conversaciones que ocurrieron físicamente en el mismo lugar y por teléfono o video o computadora  
☐ No hubo discusiones con el equipo de investigación antes de inscribirme en el estudio  
☐ No me acuerdo



1.7 ¿El documento de consentimiento informado le preparó sobre qué esperar durante el estudio?

- ☐ No
- ☐ Sí, un poco
- ☐ Sí, en general
- ☐ Sí, completamente

1.8 La información y las conversaciones que tuvo antes de participar en el estudio de investigación ¿lo prepararon para su experiencia en el estudio?

- ☐ No
- ☐ Sí, un poco
- ☐ Sí, en general
- ☐ Sí, completamente

1.9 ¿Le escuchaba con atención el equipo de investigación?

- ☐ Nunca
- ☐ A veces
- ☐ La mayoría de las veces
- ☐ Siempre
- ☐ Ningún contacto con el equipo de investigación

1.10 ¿Le trataba con cortesía y respeto el equipo de investigación?

- ☐ Nunca
- ☐ A veces
- ☐ La mayoría de las veces
- ☐ Siempre
- ☐ Ningún contacto con el equipo de investigación

1.11 Al discutir el estudio, ¿sintió usted que el personal de investigación le presionara para participar en el mismo?

- ☐ No
- ☐ Sí, un poco
- ☐ Sí, en general
- ☐ Sí, completamente

1.12 ¿Hizo todo lo posible para ayudarle el equipo de investigación si tuvo algún problema con el idioma?

- ☐ Nunca
- ☐ A veces
- ☐ La mayoría de las veces
- ☐ Siempre
- ☐ No hubo problemas de idioma

1.13 Cuando no estaba en el lugar de la investigación, ¿sabía cómo ponerse en contacto con el equipo de investigación si tenía alguna pregunta?

- ☐ No
- ☐ Sí, un poco
- ☐ Sí, en general
- ☐ Sí, completamente



1.14 Cuando no estaba en el lugar de la investigación y necesitaba ponerse en contacto con algún miembro del equipo de investigación, ¿podía hacerlo tan pronto como quería?

- ☐ Nunca
- ☐ A veces
- ☐ La mayoría de las veces
- ☐ Siempre
- ☐ No necesité al equipo de investigación

1.15 ¿Se sintió valorado como colaborador en el proceso de investigación?

- ☐ Nunca
- ☐ A veces
- ☐ Normalmente
- ☐ Siempre

1.16 Si pensó en abandonar el estudio, ¿se sintió presionado por el equipo de investigación para no hacerlo?

- ☐ No
- ☐ Sí, un poco
- ☐ Sí, en general
- ☐ Sí, completamente
- ☐ No pensé en abandonar el estudio

1.17 ¿Respetaba su cultura el equipo de investigación (por ejemplo, su idioma, su religión, su grupo étnico)?

- ☐ Nunca
- ☐ A veces
- ☐ La mayoría de las veces
- ☐ Siempre
- ☐ No hubo problemas culturales

1.18 ¿Tuvo suficiente privacidad física mientras participó en el estudio?

- ☐ Nunca
- ☐ A veces
- ☐ Normalmente
- ☐ Siempre

1.19 A continuación encontrará una lista de posibles motivos para abandonar un estudio de investigación. ¿Cuán importantes fueron para usted estos motivos al considerar abandonar el estudio?

	Muy importante	Un poco importante	No muy importante	Nada importante
El dolor o la incomodidad relacionados con la participación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Riesgos o efectos secundarios de tratamiento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Efectos secundarios que surgieron durante el estudio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La invasión de la privacidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Había que estar esperando demasiado tiempo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



	Muy importante	Un poco importante	No muy importante	Nada importante
El tiempo de dedicación necesario	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Problemas familiares/de trabajo que no estaban relacionados con el estudio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Interacciones con el equipo de investigación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No obtener los resultados de las pruebas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Presión indebida para permanecer en el estudio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Problemas con la compensación económica del estudio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pruebas y procedimientos inesperados que ocurrieron durante el estudio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Transporte/estacionamiento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otros motivos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

1.20 A continuación encontrará una lista de posibles motivos para permanecer en un estudio de investigación. ¿Cuán importantes fueron para usted estos motivos para permanecer en el estudio?

	Muy importante	Un poco importante	No muy importante	Nada importante
Para conocer más sobre mi enfermedad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Porque no había otras opciones médicas disponibles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Para lograr acceso a un nuevo tratamiento o terapia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Para recibir atención médica gratuita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Para ayudar a otras personas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Por la reputación del centro de salud/investigación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Porque me preocupa el tema del estudio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Para educarme y aprender	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Por una experiencia positiva que tuve con otro estudio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Por influencia/participación de la familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



	Muy importante	Un poco importante	No muy importante	Nada importante
Para recibir dinero/compensación económica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Porque me animó la persona que me cuida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Por la relación con el equipo de investigación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Por sentirme valorado como participante en una investigación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Por mejoría de la salud o la calidad de vida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Por otros motivos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

1.21 ¿Cuál de estos puntos sería importante para usted en un futuro estudio? Marque todos los que correspondan.

- ☐ Acceso a una computadora, Internet y televisión
- ☐ Acceso a una cama cómoda
- ☐ Compensación/Más compensación económica
- ☐ Grupos de apoyo
- ☐ Apreciación de los voluntarios
- ☐ Un horario flexible
- ☐ Accesibilidad de estacionamiento y del lugar del estudio
- ☐ Alta planeada y despedida adecuada del equipo de investigación
- ☐ Que compartieran conmigo los resultados generales de la investigación
- ☐ Que compartieran conmigo o con mi médico los resultados de mis análisis personales
- ☐ Otro, especifique, por favor

1.22 Por favor especifique otras cosas importantes:

1.23 Por favor, califique su experiencia general en este estudio de investigación utilizando la siguiente escala, donde 0 es la peor experiencia posible y 10 la mejor posible

- ☐ 0 La peor posible
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 La mejor posible



1.24 ¿Cuál es el nivel escolar más alto que ha completado?

- ☐ Escuela primaria (8o grado o menos)
- ☐ Algunos estudios secundarios
- ☐ Graduado de escuela secundaria o diploma GED
- ☐ Algunos estudios universitarios o título universitario o profesional de 2 años
- ☐ Título universitario de 4 años
- ☐ Más de título universitario de 4 años

1.25 ¿Cuál es su edad?

- ☐ 18-34 años
- ☐ 35-44 años
- ☐ 45-54 años
- ☐ 55-64 años
- ☐ 65-74 años
- ☐ 75 años o más

1.26 ¿De qué raza se considera usted? Seleccione todo lo que corresponda.

- ☐ Indígena americano o nativo de Alaska
- ☐ Asiático
- ☐ Negro o afro americano
- ☐ Nativo de Hawai o de otras islas del Pacífico
- ☐ Blanco

1.27 ¿Es usted español, hispano o de origen o descendencia latina?

- ☐ No - no soy español/hispano/latino o Latinx
- ☐ Sí - soy puertorriqueño
- ☐ Sí - soy mexicano/méxicoamericano o chicano
- ☐ Sí - soy cubano
- ☐ Sí - soy de otro origen latino o hispano o español

1.28 ¿Cuál es su sexo?

- ☐ Femenino
- ☐ Masculino
- ☐ Intersexual

1.29 ¿Cómo describiría su identidad de género?

- ☐ Femenino (incluidas las mujeres transgéneros)
- ☐ Masculino (incluidos los hombres transgéneros)
- ☐ No binario/género fluido/o agénero
- ☐ Prefiero no decirlo



1.30 ¿Le gustaría añadir alguna otra cosa sobre el estudio en el que participó más recientemente?

¡Gracias por tomarse el tiempo para completar esta encuesta! Sus respuestas nos ayudarán a mejorar la experiencia de investigación para los participantes.

El proyecto Empoderando la voz de los participantes es parcialmente financiado por una beca de investigación del Centro Nacional para la Aceleración de Ciencia Traslacional U01TR003026 a The Rockefeller University, y becas de investigación de Ciencia Clínica y Traslacional UL1TR002553 (Duke University), UL1TR003098 (Johns Hopkins University), UL1TR002001 (University of Rochester), UL1TR001866 (Rockefeller University), UL1TR002243 (Vanderbilt), y UL1TR001420 (Wake Forest University Health Sciences).

