

# Empoderando la voz de los participantes

Please complete the survey below.  
 Por favor complete la encuesta a continuación.  
 Thank you!  
 ¡Gracias!



Languages:

- English  
 Español

Survey Date and Time \_\_\_\_\_

¡Bienvenido! El propósito de esta encuesta es recopilar comentarios sobre las experiencias de los participantes del estudio de investigación. Los resultados nos ayudarán a comprender cómo mejorar la experiencia en el futuro. Esta encuesta se está utilizando en todo el país como parte del proyecto Empoderando la voz de los participantes. Le tomará 5 a 7 minutos para completar la encuesta. Las respuestas de la encuesta se analizan en grupo. No compartimos ninguna respuesta de encuesta individual con el personal o los equipos de investigación ni en ningún informe o publicación. Su participación es voluntaria.

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.

---

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

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

---

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

---

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

- Sí
- No

---

¿El estudio implicó tomar un medicamento o un suplemento o el uso de un nuevo dispositivo médico, o someterse a un nuevo procedimiento médico, o un cambio de estilo de vida o de comportamiento?

- Sí: el estudio involucró un medicamento, suplemento, procedimiento o cambio de comportamiento/estilo de vida
- No
- No estoy seguro(a)

---

¿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)

---

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

---

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

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

---

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

---

¿Le escuchaba con atención el equipo de investigación?

- Nunca
- A veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

---

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

- Nunca
- A veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

---

¿Tiene confianza en el equipo de investigación?

- Nunca
- A veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

---

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

- Nunca
- A veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

---

¿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

---

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

- Nunca
- A veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

---

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

---

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

- Nunca
- A veces
- Normalmente
- Siempre

---

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 estudi

---

¿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

---

¿Tuvo suficiente privacidad física mientras participó en el estudio?

- Nunca
- A veces
- Normalmente
- Siempre

---

¿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

---

¿Cuál es su edad?

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

---

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

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

---

¿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

---

¿Cuál es su sexo? (Asignado al nacer)

- Femenino
- Masculino
- Intersexual
- Prefiero no decir

---

¿Cómo describiría su identidad de género?

- Femenino (incluidas las mujeres transgéneros)
- Masculino (incluidos los hombres transgéneros)
- No binario, género fluido, o agénero
- Ninguna de estas palabras me describe
- Prefiero no decirlo

---

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

---

¿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 especifique

---

Por favor especifique otras cosas importantes:

---

---

Gracias por 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).

---

Time spent on survey (minutes)

---

# Participant Descriptors

Reference date (registration, date of consent, randomization)

(Local Site. NOT SHARED WITH DCC)

Timing of RPPS administration

- End of study participation, End of study means participants who have completed the study in the prior year and have not completed a survey in the past year
- After consent, After consent means up to 2 months after consent
- End of Year, End of Year means the participant has been on study for a year and has not completed a survey in that year
- Random or Other (Data syncs to DCC)

Participant Name

(PHI - Local site only. NOT SHARED WITH DCC)

RPPS Sampling approach

- Census, (on the study/unit level, offered to all participants in the study/studies; on Enterprise level, offered to everyone in >90% of studies)
- Random, (on study level, random selection from whole cohort; on Enterprise level, inclusive of >90% of all studies)
- Targeted, (on study level, not random; on Enterprise level, inclusive of < 90% of all studies)

Participant Email

(PHI - Local site only. NOT SHARED WITH DCC)

Date of Birth

(PHI - Local site only. NOT SHARED WITH DCC)

Phone Number

(PHI - Local site only. NOT SHARED WITH DCC)

Participant race (Check all that apply)  
(Data syncs to DCC)

- Asian
- American Indian or Alaska Native
- Black or African American
- Native Hawaiian or other Pacific Islander
- White
- More than one race - not specified

---

Participant ethnicity, Spanish/Hispanic/Latino/a/x  
(Data syncs to DCC)

- No, not Spanish/Hispanic/Latino/a/x
- Yes, Puerto Rican
- Yes, Mexican, Mexican American, Chicano
- Yes, Cuban
- Yes, other Spanish/Hispanic/Latino/a/x

---

Participant age  
(Data syncs to DCC)

- 18-34
- 35-44
- 45-54
- 55-64
- 65-74
- 75 and over

---

Participant sex  
(Data syncs to DCC)

- Female
- Male
- Intersex

---

Participant gender identity  
(Data syncs to DCC)

- Female (including transgender women)
- Male (including transgender men)
- Non-binary, gender-fluid, agender
- Prefer not to say

---

Protocol that participant was/is enrolled in

(Local Site. NOT SHARED WITH DCC)

---

Surveyed within past 12 mo. (yes/no) (seperate REDCap project or other DB)  
(Local Site. NOT SHARED WITH DCC)

- Sí
- No

# Study Descriptors

Protocol ID (from Participant Descriptors form)

\_\_\_\_\_

## Shared with DCC

Study type

- Observational
- Interventional

Were participants randomized to an intervention in this study?

- Sí
- No

Please add up to 10 research domains

Research domain 1

\_\_\_\_\_

Research domain 2

\_\_\_\_\_

Research domain 3

\_\_\_\_\_

Research domain 4

\_\_\_\_\_

Research domain 5

\_\_\_\_\_

Research domain 6

\_\_\_\_\_

Research domain 7

\_\_\_\_\_

Research domain 8

\_\_\_\_\_

Research domain 9

\_\_\_\_\_

Principal Investigator

\_\_\_\_\_

---

PI for Custom Filter

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10
- 11
- 12
- 13
- 14
- 15
- 16
- 17
- 18
- 19
- 20
- 21
- 22
- 23
- 24
- 25
- 26

---

Research domain 10

\_\_\_\_\_

**Optional Study Specific Metadata (NOT SHARED WITH DCC)**

Unit/Lab/CRU/Dept

\_\_\_\_\_

---

Study Title For Privacy

\_\_\_\_\_

---

Study Title For Privacy - Spanish

\_\_\_\_\_

---

Study Compensation

- Sí
- No

---

Cancer center study?

- No - Not Cancer Center Study
- Yes - Cancer Center Study