

Serious Illness Survey for Home-Based Programs

Abridged Telephone Survey—Spanish

The Serious Illness Survey for Home-Based Programs assesses the experiences of patients who receive care from programs that provide serious illness care in patients' homes. Access the complete set of survey resources, including guidance on administration, sampling, and analysis, at www.rand.org/Serious-Illness-Survey. For more information, contact seriousillness@rand.org.

Survey development was funded by the Gordon and Betty Moore Foundation and carried out within the Quality Measurement and Improvement Program in RAND Health Care.

For more information on this publication, visit www.rand.org/t/TLA1547-2.

About RAND

The RAND Corporation is a research organization that develops solutions to public policy challenges to help make communities throughout the world safer and more secure, healthier and more prosperous. RAND is nonprofit, nonpartisan, and committed to the public interest. To learn more about RAND, visit www.rand.org. For more information about RAND Health Care, see www.rand.org/health-care.

Research Integrity

Our mission to help improve policy and decisionmaking through research and analysis is enabled through our core values of quality and objectivity and our unwavering commitment to the highest level of integrity and ethical behavior. To help ensure our research and analysis are rigorous, objective, and nonpartisan, we subject our research publications to a robust and exacting quality-assurance process; avoid both the appearance and reality of financial and other conflicts of interest through staff training, project screening, and a policy of mandatory disclosure; and pursue transparency in our research engagements through our commitment to the open publication of our research findings and recommendations, disclosure of the source of funding of published research, and policies to ensure intellectual independence. For more information, visit www.rand.org/about/principles.

RAND's publications do not necessarily reflect the opinions of its research clients and sponsors.

Published by the RAND Corporation, Santa Monica, Calif.

© 2021 RAND Corporation

RAND® is a registered trademark.

This work is licensed under a Creative Commons Attribution – NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International License.



General Interviewing Conventions and Instructions

- The telephone introduction script must be read verbatim.
- All text that appears in lowercase letters must be read out loud.
- Text in UPPERCASE letters must not be read out loud.
 - YES and NO response options are only to be read if necessary.
- All questions and all answer categories must be read exactly as they are worded.
 - During the course of the survey, use of neutral acknowledgment words such as the following is permitted:
 - Thank you
 - Alright
 - Okay
 - I understand, or I see
 - Yes, Ma'am
 - Yes, Sir.
- The pace of the interview should be adjusted to be conducive to the needs of the respondent.
- All transitional statements must be read.
- Text that is underlined must be emphasized.
- Characters in < > must not be read.
- DON'T KNOW or REFUSE are valid response options for each item in the telephone survey. This allows the interviewer to go to the next question if a caregiver is unable to provide a response for a given question (or refuses to provide a response).
- If an electronic telephone interviewing system is used, skip patterns should be programmed.

Proxy Respondents

- The survey instrument allows for a proxy respondent in the event that the patient is unable to complete the survey on his/her own.
 - The proxy should be someone who knows about the care the patient received from the program.
 - Employees of the program should not be proxy respondents or help patients complete the survey.
- The proxy respondent should respond regarding the patient's experience rather than their own experience, unless a question indicates otherwise.
 - The telephone *Survey Introduction* provides text for the identification of a proxy respondent.
- Each question has both a patient and a proxy version. Questions ending in “-PATIENT” should be read if the patient is the respondent. Questions ending in “-PROXY” should be read if the proxy is the respondent.
 - Questions Q35 and Q35@2 are not asked of proxy respondents.

SURVEY INTRODUCTION

11. Buenos(as) días/tardes/noches, mi nombre es [INTERVIEWER NAME] y estoy llamando de [ORGANIZATION CONDUCTING THE SURVEY]. ¿Puedo hablar con [PATIENT]?

- <1> YES [GOTO I2]
- <2> CALL BACK NEEDED [SCHEDULE CALLBACK]
- <3> PATIENT NOT ABLE TO DO PHONE CALL, PROXY NEEDED [GOTO I3]
- <4> PATIENT DECEASED [GOTO DECEASED]
- <5> UNAVAILABLE DURING FIELD PERIOD, PROXY NEEDED [GO TO I3]
- <6> REFUSE [GO TO REFUSAL]
- <7> ALREADY RETURNED SURVEY BY MAIL [GO TO SRVMAILED]
- <8> WILL RETURN SURVEY BY MAIL [GO TO WILLMAIL]
- <9> NO ONE BY THAT NAME IN HOUSEHOLD [CODE LOCATING PROBLEM]

12. PATIENT COMES TO PHONE:

(Hola, mi nombre es [INTERVIEWER NAME] y le estoy llamando de [ORGANIZATION].)

Le estamos llamando porque usted recibió atención y cuidados de [PROGRAM]. [PROGRAM] está tratando de saber cómo mejorar la atención y cuidados para personas que reciben atención y cuidados de este programa. Como parte de este esfuerzo, estamos llevando a cabo una encuesta sobre la atención y cuidados que reciben las personas por parte de [PROGRAM]. Esperamos que, contestando esta encuesta con nosotros, nos ayude usted a saber qué atención y cuidados recibe de [PROGRAM].

Esta encuesta tomará unos 5 minutos. Usted decide si contesta o no la encuesta y su decisión no afectará ninguno de los servicios que usted recibe de [PROGRAM]. Sus respuestas serán compartidas con el programa para ayudarles a saber cómo pueden mejorar la atención y cuidados que brindan a personas como usted.

IF NEEDED:

1. IF APPLICABLE: Tal vez usted recuerde haber recibido por correo una carta o una encuesta que le enviamos.
2. Personas de [PROGRAM] lo/a visitan en su hogar o le hablan por teléfono o por videollamada. Pueden tomarle la presión, revisar sus medicinas o hablar con usted sobre sus síntomas.
3. Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio, puedo darle el número de alguien para que lo llame. Puede llamar al [PHONE NUMBER] y pedir hablar con [NAME].

IF PATIENT WANTS HELP TO ANSWER SURVEY:

Gracias por hacérmelo saber. Si quiere, alguien puede ayudarle a contestar las preguntas. O, si prefiere, alguien puede contestar las preguntas por usted. Esta persona debe ser alguien que conoce la atención y cuidados que usted recibe de [PROGRAM]. ¿Hay alguien que pueda ayudarlo/a?

¿Podemos empezar la encuesta?

- <1> YES (INCLUDING WITH HELPER) [GO TO MONITOR]
- <2> CALL BACK NEEDED [SCHEDULE CALLBACK]
- <3> PATIENT WANTS ANOTHER PERSON TO BE PROXY [GO TO I4]
- <4> NEEDS PROXY/HELPER: BUT NONE AVAILABLE [CODE NOHELP]
- <5> UNAVAILABLE DURING FIELD PERIOD [CODE UNAVAILABLE]
- <6> PROGRAM DISAVOWAL [CODE PROGRAM DISAVOWAL]
- <7> REFUSE [GO TO REFUSAL]
- <8> ALREADY RETURNED SURVEY BY MAIL [GO TO SRVMAILED]
- <9> WILL RETURN SURVEY BY MAIL [GO TO WILLMAIL]

13. IF PATIENT NOT ABLE TO SPEAK ON THE PHONE, FIND PROXY:

Gracias por hacérmelo saber. Estamos llamando porque [PATIENT] recibe atención y cuidados de [PROGRAM], y nos interesa conocer la atención y cuidados que él/ella recibe.

Nos gustaría entrevistar a otra persona para que conteste en lugar de [PATIENT]. Esta persona debe ser alguien que conoce la atención y cuidados que [PATIENT] recibe de [PROGRAM]. ¿Hay alguien que pueda contestar estas preguntas en su lugar?

- <1> YES, PERSON ON PHONE WILL BE PROXY [GO TO I4]
- <2> YES, ANOTHER PERSON MAY BE PROXY [GO TO I4]
- <3> NO PROXY AVAILABLE [CODE NOHELP]
- <4> REFUSE [GO TO REFUSAL]
- <5> ALREADY RETURNED SURVEY BY MAIL [GO TO SRVMAILED]
- <6> WILL RETURN SURVEY BY MAIL [GO TO WILL MAIL]

14. COLLECT PROXY INFORMATION:

¿Cómo se llama (usted/esa persona)? Podría darme también (su/esa persona) dirección y número de teléfono?

NAME: _____
ADDRESS: _____
PHONE NUMBER: _____

15. PROCEED WITH PROXY:

IF PROXY COMES TO PHONE, PROCEED TO INTERVIEW. ELSE SCHEDULE CALLBACK.

- <1> YES, PROXY COMES TO PHONE [GO TO I6]
- <2> CALL BACK NEEDED [SCHEDULE CALLBACK]

16. PROXY INTRO:

(Hola, mi nombre es [INTERVIEWER NAME] y estoy llamando de [ORGANIZATION].)

(Como le mencioné,) estamos llamando porque [PATIENT] (recibe/recibía) atención y cuidados de [PROGRAM]. Como [PATIENT] no puede contestar la encuesta, estoy llamando hoy para hacer la encuesta con usted. Esperamos que usted nos ayude a conocer la atención y cuidados que [PATIENT] recibe de [PROGRAM].

Esta encuesta tomará unos 5 minutos. Usted decide si contesta o no la encuesta y su decisión no afectará ninguno de los servicios que [PATIENT] recibe de [PROGRAM]. Sus respuestas podrán ser compartidas con los responsables del programa para ayudarles a saber cómo pueden mejorar la atención y cuidados de personas como [PATIENT].

IF NEEDED:

1. Personas de [PROGRAM] visitan/visitaron a [PATIENT] en su hogar o hablaron con (él/ella) por teléfono o por videollamada. Puede que le (tomen/tomaran) la presión, (revisen/revisaran) las medicinas o hablen/hablaran con (él/ella) sobre los síntomas de (él/ella).
2. Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio, puedo darle el número de alguien para que lo llame. Puede llamar al [PHONE NUMBER] y pedir hablar con [NAME].

¿Podemos empezar la encuesta?

- <1> YES [GO TO MONITOR]
- <2> CALL BACK NEEDED [SCHEDULE CALLBACK]
- <3> DIFFERENT PROXY NEEDED [GOTO I4]
- <4> REFUSE [GO TO REFUSAL]
- <5> ALREADY RETURNED SURVEY BY MAIL [GO TO SRVMAILED]
- <6> WILL RETURN SURVEY BY MAIL [GO TO WILL MAIL]

MONITOR

Esta llamada puede ser monitoreada para fines de mejoramiento de la calidad. ¿Podemos empezar?

- <1> YES [GO TO Pnote]
- <2> NO, CALLBACK [SCHEDULE CALLBACK]
- <3> NO [GO TO REFUSAL]

REFUSAL Gracias por su tiempo, haré una nota en nuestros registros que no desea llamadas de seguimiento. [END CALL]

DECEASED Siento mucho su pérdida. Gracias por su tiempo. [END CALL]

WILLMAIL Gracias por su tiempo. Haré una nota en nuestros registros. [END CALL]

SRVMAILED Gracias por su tiempo. Haré una nota en nuestros registros. [END CALL]

INTERVIEW

Pnote:

IF PROXY AND <sex=1>, USE “él”
IF PROXY AND <sex=2>, USE “ella”
IF PROXY AND <sex=M or missing>, USE “él/ella”

IF PROXY = GO TO intro1p
IF NO PROXY = GO TO Q1

intro1p Recuerde que todas las preguntas de la encuesta se refieren a la atención y cuidados del paciente. A menos que una pregunta indique lo contrario, por favor, no considere sus propias experiencias en las respuestas que proporcione.

Q1-INTRO-PATIENT

Las personas de este programa le pueden tomar la presión, revisar sus medicinas o hablar con usted sobre sus síntomas. Las visitas con este programa pueden ser en su hogar, por videollamada o por teléfono.

Q1-INTRO-PROXY

Las personas de este programa pueden tomar la presión de [PATIENT], revisar sus medicinas o hablar con (él/ella) sobre sus síntomas. Las visitas con este programa pueden ser en el hogar de (él/ella), por videollamada o por teléfono.

Q1-PATIENT

Si usted ve o habla solamente con una persona de este programa, piense en esa persona cuando la pregunta diga las personas de este programa.

En los últimos 3 meses, ¿con qué frecuencia las personas de este programa pasaron suficiente tiempo con usted? ¿Diría que...

Q1-PROXY

Si [PATIENT] ve o habla solamente con una persona de este programa, piense en esa persona cuando la pregunta diga las personas de este programa.

En los últimos 3 meses, ¿con qué frecuencia las personas de este programa pasaron suficiente tiempo con (él/ella)? ¿Diría que...

<1> Nunca,
<2> A veces,
<3> La mayoría de las veces, o
<4> Siempre?
<d> DON'T KNOW
<r> REFUSE

Q2-PATIENT

En los últimos tres meses, ¿con qué frecuencia las personas de este programa le explicaron las cosas de una manera que usted pudiera entenderlas? ¿Diría que...

Q2-PROXY

En los últimos tres meses, ¿con qué frecuencia las personas de este programa explicaron a [PATIENT] las cosas de una manera que (él/ella) pudiera entenderlas? ¿Diría que...

- <1> Nunca,
- <2> A veces,
- <3> La mayoría de las veces, o
- <4> Siempre?
- <d> DON'T KNOW
- <r> REFUSE

Q3-PATIENT

En los últimos 3 meses, ¿con qué frecuencia las personas de este programa lo escucharon con atención? ¿Diría que...

Q3-PROXY

En los últimos 3 meses, ¿con qué frecuencia las personas de este programa escucharon a [PATIENT] con atención? ¿Diría que...

- <1> Nunca,
- <2> A veces,
- <3> La mayoría de las veces, o
- <4> Siempre?
- <d> DON'T KNOW
- <r> REFUSE

Q4-PATIENT

En los últimos 3 meses, ¿con qué frecuencia sintió usted que las personas de este programa se preocupaban por usted como persona, en todos los sentidos? ¿Diría que...

Q4-PROXY

En los últimos 3 meses, ¿con qué frecuencia sintió [PATIENT] que las personas de este programa se preocupaban por (él/ella) como persona, en todos los sentidos? ¿Diría que...

- <1> Nunca,
- <2> A veces,
- <3> La mayoría de las veces, o
- <4> Siempre?
- <d> DON'T KNOW
- <r> REFUSE

Q5-PATIENT

En los últimos 3 meses, ¿con qué frecuencia se sintió usted escuchado y comprendido por el personal de este programa? ¿Diría que...

Q5-PROXY

En los últimos 3 meses, ¿con qué frecuencia se sintió [PATIENT] escuchado y comprendido por el personal de este programa? ¿Diría que...

- <1> Nunca,
- <2> A veces,
- <3> La mayoría de las veces, o
- <4> Siempre?
- <d> DON'T KNOW
- <r> REFUSE

Q6-PATIENT

En los últimos 3 meses, ¿con qué frecuencia las personas de este programa parecían estar al tanto de la información importante de su historial médico? ¿Diría que...

Q6-PROXY

En los últimos 3 meses, ¿con qué frecuencia las personas de este programa parecían estar al tanto de la información importante del historial médico de [PATIENT]? ¿Diría que...

- <1> Nunca,
- <2> A veces,
- <3> La mayoría de las veces, o
- <4> Siempre?
- <d> DON'T KNOW
- <r> REFUSE

Q7-PATIENT

En los últimos 3 meses, ¿alguien de este programa habló con usted sobre la atención o el tratamiento que recibe de otros doctores o profesionales de salud? ¿Diría que...

Q7-PROXY

En los últimos 3 meses, ¿alguien de este programa habló con [PATIENT] sobre la atención o el tratamiento que (él/ella) recibe de otros doctores o profesionales de salud? ¿Diría que...

- <1> sí, definitivamente
- <2> sí, hasta cierto punto, o
- <3> no?
- <d> DON'T KNOW
- <r> REFUSE

Q8-PATIENT

En los últimos 3 meses, ¿alguien de este programa ha hablado con usted sobre todas las medicinas que usted está tomando? ¿Diría que...

Q8-PROXY

En los últimos 3 meses, ¿alguien de este programa ha hablado con [PATIENT] sobre todas las medicinas que (él/ella) está tomando? ¿Diría que...

<1> sí, definitivamente

<2> sí, hasta cierto punto,

<3> no, o

<4> [PATIENT: no estoy /PROXY: (él/ella) no está] tomando ninguna medicina?

<d> DON'T KNOW

<r> REFUSE

Q9-PATIENT

Las actividades diarias incluyen cosas como arreglarse por la mañana, comer o ir a lugares en su comunidad.

En los últimos 3 meses, ¿alguien de este programa habló con usted sobre cómo recibir ayuda con las actividades diarias? ¿Diría que...

Q9-PROXY

Las actividades diarias incluyen cosas como arreglarse por la mañana, comer o ir a lugares en su comunidad.

En los últimos 3 meses, ¿alguien de este programa habló con [PATIENT] sobre cómo recibir ayuda con las actividades diarias? ¿Diría que...

<1> sí, definitivamente

<2> sí, hasta cierto punto,

<3> no, o

<4> [PATIENT: no quise /PROXY: (él/ella) no quiso] hablar con este programa sobre recibir ayuda con las actividades diarias?

<d> DON'T KNOW

<r> REFUSE

Q10-PATIENT

En los últimos 3 meses, cuando se puso en contacto con este programa entre visitas para hacer preguntas o solicitar ayuda con su atención médica, ¿obtuvo usted la ayuda que necesitaba?
¿Diría que...

Q10-PROXY

En los últimos 3 meses, cuando [PATIENT] se puso en contacto con este programa entre visitas para hacer preguntas o solicitar ayuda con la atención médica de (él/ella), ¿obtuvo (él/ella) la ayuda que necesitaba? ¿Diría que...

<1> sí, definitivamente

<2> sí, hasta cierto punto, o

<3> no?

<4> [PATIENT: no me puse / PROXY: (él/ella) no se puso] en contacto con este programa entre visitas para hacer preguntas o solicitar ayuda?

<d> DON'T KNOW

<r> REFUSE

Q11-PATIENT

En los últimos 3 meses, ¿recibió usted toda la ayuda que quiso para su dolor? ¿Diría que...

Q11-PROXY

En los últimos 3 meses, ¿recibió [PATIENT] toda la ayuda que (él/ella) quiso para su dolor?
¿Diría que...

<1> sí, definitivamente

<2> sí, hasta cierto punto,

<3> no, o

<4> [PATIENT: no quise / PROXY: (él/ella) no quiso] ayuda para [PATIENT: mi / PROXY: su] dolor

<5> [PATIENT: no tuve / PROXY: (él/ella) no tuvo] dolor?

<d> DON'T KNOW

<r> REFUSE

Q12-PATIENT

En los últimos 3 meses, ¿recibió usted toda la ayuda que quiso para su dificultad para respirar?
¿Diría que...

Q12-PROXY

En los últimos 3 meses, ¿recibió [PATIENT] toda la ayuda que (él/ella) quiso para su dificultad para respirar? ¿Diría que...

<1> sí, definitivamente

<2> sí, hasta cierto punto,

<3> no, o

<4> [PATIENT: no quise / PROXY: (él/ella) no quiso] ayuda para [PATIENT: mi / PROXY: su] dificultad para respirar

<5> [PATIENT: no tuve / PROXY: (él/ella) no tuvo] dificultad para respirar?

<d> DON'T KNOW

<r> REFUSE

Q13-PATIENT

En los últimos 3 meses, ¿recibió usted toda la ayuda que quiso para su ansiedad o tristeza?
¿Diría que...

Q13-PROXY

En los últimos 3 meses, ¿recibió [PATIENT] toda la ayuda que (él/ella) quiso para su ansiedad o tristeza? ¿Diría que...

<1> sí, definitivamente

<2> sí, hasta cierto punto,

<3> no, o

<4> [PATIENT: no quise / PROXY: no quiso] ayuda para [PATIENT: mi / PROXY: su] ansiedad o tristeza

<5> [PATIENT: no tuve / PROXY: (él/ella) no tuvo] ansiedad o tristeza?

<d> DON'T KNOW

<r> REFUSE

Q14-PATIENT

¿Alguna vez, alguien de este programa habló con usted sobre lo que debería hacer durante una emergencia médica? ¿Diría que...

Q14-PROXY

¿Alguna vez, alguien de este programa habló con [PATIENT] sobre lo que (él/ella) debería hacer durante una emergencia médica? ¿Diría que...

<1> sí, definitivamente

<2> sí, hasta cierto punto, o

<3> no?

<d> DON'T KNOW

<r> REFUSE

Q15-PATIENT

¿Alguna vez, alguien de este programa habló con usted sobre lo que es importante en su vida? ¿Diría que...

Q15-PROXY

¿Alguna vez, alguien de este programa habló con [PATIENT] sobre lo que es importante en la vida de (él/ella)? ¿Diría que...

<1> sí, definitivamente

<2> sí, hasta cierto punto, o

<3> no?

<d> DON'T KNOW

<r> REFUSE

Q16-PATIENT

¿Alguna vez, alguien de este programa habló con usted sobre cuáles serían sus opciones de atención médica si su salud empeorara? ¿Diría que...

Q16-PROXY

¿Alguna vez, alguien de este programa habló con [PATIENT] sobre cuáles serían las opciones de atención médica si la salud de (él/ella) empeorara? ¿Diría que...

<1> sí, definitivamente

<2> sí, hasta cierto punto, o

<3> no?

<d> DON'T KNOW

<r> REFUSE

Q17-PATIENT

Usando un número del 0 al 10, el 0 siendo la peor atención posible y el 10 siendo la mejor atención posible, ¿qué número usaría para calificar la atención y cuidados que recibió de este programa?

Q17-PROXY

Usando un número del 0 al 10, el 0 siendo la peor atención posible y el 10 siendo la mejor atención posible, ¿qué número usaría para calificar la atención y cuidados que recibió [PATIENT] de este programa?

ENTER NUMBER: [0-10]

<d> DON'T KNOW

<r> REFUSE

<88> NOT APPLICABLE

Q18-PATIENT

En general, ¿cómo calificaría su salud física? ¿Diría que...

Q18-PROXY

En general, ¿cómo calificaría [PATIENT] su salud física? ¿Diría que...

<1> Excelente,

<2> Muy buena,

<3> Buena,

<4> Regular, o

<5> Mala?

<d> DON'T KNOW

<r> REFUSE

Q19-PATIENT

En general, ¿cómo calificaría su salud mental o emocional? ¿Diría que...

Q19-PROXY

En general, ¿cómo calificaría [PATIENT] su salud mental o emocional? ¿Diría que...

<1> Excelente,

<2> Muy buena,

<3> Buena,

<4> Regular, o

<5> Mala?

<d> DON'T KNOW

<r> REFUSE

Q20-PATIENT

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

Q20-PROXY

¿Cuál es el grado o nivel escolar más alto que [PATIENT] ha completado?

READ ANSWER CHOICES IF NECESSARY: Es...

- <1> 8 años de escuela o menos,
- <2> 9-12 años de escuela, pero sin graduarse,
- <3> Graduado de la escuela secundaria, diploma de escuela secundaria (*high school*), preparatoria, o su equivalente (o GED),
- <4> Algunos cursos universitarios o un título universitario de un programa de 2 años,
- <5> Título universitario de 4 años, o
- <6> Título universitario de más de 4 años?
- <d> DON'T KNOW
- <r> REFUSE

Q21skip. IF RESPONDENT=PROXY GO TO END

Q21-PATIENT ¿Le ayudó alguien a completar esta encuesta?

- <1> YES
- <2> NO → [GO TO END]
- <d> DON'T KNOW [GO TO END]
- <r> REFUSE → [GO TO END]

Q21@2-PATIENT ¿Cómo le ayudó esa persona a completar la encuesta? ¿Diría que...

CODE ALL THE APPLY

- @1 Le lee las preguntas?
- @3 Contesta las preguntas por usted?
- @4 Traduce las preguntas a su idioma?
- @5 Le ayuda de otra forma?

- <1> YES
- <0> NO
- <d> DON'T KNOW
- <r> REFUSE

END Esas son todas las preguntas que tengo. Gracias por su tiempo.