
APPENDIX

In-Depth Interview Field Guide

PARENT PARTICIPANTS

Good *[insert time of day]*, my name is *[name]*, and I am here representing the PIONEER research team from the University of Maryland School of Pharmacy. *[Exchange names, eye contact, and smile]*.

We are talking with you today to listen and learn about your journey in caring for your child's problems. It can be hard to know what treatment is best or even to make a choice between two or more treatments, and so I hope that you can help me understand what it was like for you. I thank you for speaking with me about the choices you made for your child.

I want you to know that you can *always* speak freely with me; there are no wrong answers today. You are the expert and so your voice is very important. Our goal is to learn from you so that other caregivers, just like you, can make the most helpful treatment choices for *their children*.

Please let me know if a question I have asked is not clear or if you are uncomfortable answering. I will gladly repeat or rephrase the question, or skip any questions that make you uncomfortable.

Our conversation today is confidential, and at this time do you give me permission to record the interview?

We'll be speaking for about one hour, and at any time please feel free to ask me to stop the recording. May I begin recording our conversation now? *[pause for confirmation, if rejected do not proceed]*.

Do you have any questions for me before we begin? *[wait for the response, answer any questions, if none continue]*

CAREGIVERS' EXPERIENCES LEADING UP TO THE DIAGNOSIS

[do not read this to the participant]

I am interested in listening and learning from your experiences as you began seeing your child's problems.

Can you please help me to understand how this process began for you?

Probe:

- *Can you describe for me some of the feelings and thoughts you were having when this was happening?*
- *After this beginning period, can you remember any major events that happened next leading up to the diagnosis?*

As you began to learn about the diagnosis or diagnoses that your child may have, can you tell me about the things that were most concerning to you?

Probes:

- *Can you give me an example of a time when you were most concerned?*
- *Is there anything more you would like to tell me about your experience?*

CAREGIVERS' EXPERIENCES WITH TREATMENT

[do not read this to the participant]

As you were learning about your child's problems and diagnosis(es), can you tell me how you learned about the types of things that could be done to help your child?

Probe:

- *Can you remember a specific event that influenced your decision to learn about or use a certain treatment?*

Can you describe what it was like for you from the time you first started treatment until now?

Probes:

- *What were some of the most important choices that you had to make about treatment?*
- *What has it been like for you to care for your child?*
- *Once your child was diagnosed, were you comfortable with sharing the diagnosis with anyone else?*
- *What helped you along the way in making treatment choices for your child?*

- *Did the beginning of treatment require you to make any major changes in your life, and how did those changes make you feel?*
- *Is there anything more that you would like to tell me about your journey to seek treatment for your child?*

I am interested in learning how the treatments help children. Can you describe what you believe have been the benefits of treatments that you have used to help your child?

Probes:

- *Why did you think this treatment in particular was the best one for your child?*
- *Do you feel that you were offered enough options for treating your child?*

Can you describe what you believe have been the risks of treatments that you have used to help your child?

Probe:

- *Can you remember a time when you felt especially concerned about the risk of selecting a treatment for your child?*

Can you describe what it was like for you from the first time you saw a healthcare professional who could help your child until now?

Probes:

- *Who did you consult when seeking options for treatment for your child?*
- *Where did you learn about the different professionals that could help your child?*
- *What was the first visit with a healthcare professional like for you?*
- *What did you expect at the visit?*
- *What did you feel was difficult about your visits to the doctor(s)?*

- *How did the healthcare professional describe your child's problems to you? And how did it make you feel?*

CONCLUSION, WRAP UP, and FUTURE APPLICATIONS:
[do not read this to the participant]

As you were learning about your child's problems and your treatment choices, can you describe the results you were hoping to achieve and how this may have changed over time?

Probes:

- *In what ways do you believe that treatment can help your child?*
- *Can you give me an example of something your child either does or doesn't do that you believe can be improved with treatment?*
- *Is there anything else you would like to tell me about the outcomes that are important to you?*
- *What do you think is needed to achieve a good outcome[use participants own words for 'good outcome'] for your child?*
- *Can you give me an example of an organization or service that helped your child?*

Reflecting back now on what you went through, can you describe how this process could have been easier?

Probe:

- *Can you remember any specific occasion in which you felt that your child's behavior was especially challenging?*

If a family member or close friend asked for your advice on how to best help children who have problems just like your child, what would you tell them?

Probes:

- *What help do families need in making treatment decisions for their child?*
- *What advice would you give other caregivers who are just starting out?*

FOCUS GROUP GUIDE

PIONEER

(Caregiver Prioritizing Outcomes, Needs, ExPectations and Recovery)

OPENING STATEMENT

We are delighted that you have agreed to join us in this very important discussion today. Thank you for agreeing to take part in this focus group. I am [NAME] and I will be starting today's discussion with the hope that this will be a discussion among everyone. This is [NAME] who will be taking notes so that we can refer to this later if we have any questions.

As [RECRUITER] may have explained to you, we are funded by the Patient-Centered Outcomes Research institute (PCORI). PCORI's goal is to engage patients and caregivers so that they can have a say in the research that affects their health.

We are here today to listen and learn about your journey in caring for your child's problems and about what is important to you in seeking care for your child. It can be hard to know what treatment is best or even to make a choice between two or more treatments, and so I hope that you can help us understand what it was like for you. We thank you for speaking with us about the choices you have made for your child.

- Before we continue, I want to stop and see if you have any questions about what I have said so far.

I would first like to go over a few "housekeeping" issues before we begin our discussion today. In a focus group it is really important that you express yourself openly. There is no right or wrong answer. We want to know what you think. I am here to guide you and I would like all of you to discuss among yourselves. If you would like to add to an idea, or if you have an idea that is different from someone else, feel free to jump in. You do not need to wait for me to call on you to talk, but of course only one person should speak at a time.

I want to remind you that your decision to join this focus group is voluntary. That means that you do not need to answer any question that makes you uncomfortable and you may choose to leave at any point. We would like to record this session to make sure our notes are correct. What you say will not be linked to your name in any report and the recordings will be destroyed after we have analyzed the discussions.

- Would it be okay with you if we record this discussion? [Answer any questions that may rise. Only proceed with recording if participants agree].

Also, please do not discuss what is said during the focus group with people outside the group. If at any time you do not want your comment to be recorded, please let [name] know and we will turn off the recorders while you are speaking.

Because we are recording the focus group [only state this if the group agrees to be recorded], please silence your cell phones and other electronic equipment. You might also notice that I may repeat or ask questions about some of the comments that you make throughout the discussion today. I will do this not only to ensure that we capture everything that's said in the group, but also to confirm that I understand what each of you says.

- Are there any questions before we get started? [Answer any questions that may rise]. Great, then let's begin with the introductions.

1. INTRODUCTION

Let's first go around the room and have each of you state your first name and tell us why you decided to come today.

2. FOCUS GROUP QUESTIONS

We are going to go through an activity. As we go through the activity, we ask that you reflect back now on what you went through. I would like to start our discussion by asking you to identify what is most important for you when making healthcare decisions for your child. This is a broad topic, which is why we have

previously interviewed families just like you who have helped us identify the following concepts. These concepts relate to caregiver's experiences getting a diagnosis for their child and seeking treatment. On the paper we gave you, you will see the list of concepts.

2a. Defining the concepts

Defining these concepts is important because these will help other families when making decisions for their child. When thinking about the concepts, please reflect back now on what you went through.

We will start by discussing the following concepts:

- Cues that the child's behavior/actions were not typical
- Dealing/Managing the child's behavior
- Advocating for things your child needs to help manage his/her problems
- Seeking alternative approaches for helping/caring for the child
- Exchange of information, communication, and interactions with providers (school, therapist, doctor, etc.)
- Getting the label (getting the diagnosis)
- Assistance from a support network
- Delivery of care and services
- Figuring out what is going on
- Finding information about how to best manage your child's problems
- Assessing treatment options
- Others understanding the needs of the child
- Dealing with periods of transition
- Managing the work –life balance

First, reflecting back now on what you went through, can you describe what [CONCEPT] means to you?

Probes:

In your own words how would you best describe [CONCEPT]?

Are these concepts similar to what you have experienced?

Is there anything missing from this list?

Based on your experience, should [CONCEPT] include other elements not mentioned before?

On the second paper that we passed out, you will see some statements that reflect a caregiver's experience. Which CONCEPT does this statement belong with or most closely resembles the concept?

2b. Identifying priorities for care

Are there any concepts on this list that are not relevant or important?

Of those that are relevant, which are the most important?

Probes:

How do you prioritize these concepts?

What factors do you consider when prioritizing the concepts?

What are the most important elements of [CONCEPT]?

2c. Categorizing concepts

Are there some concepts that belong together? We would like to hear your thoughts on the best way to group these concepts.

Probes:

Why do you feel these concepts belong together? What are their differences?

Based on your experience, are there any concepts that are not related to anything else in the list?

Now that you grouped these together, is there a name you would give this group of concepts? What does this group represent?

2d. Creating profiles

The goal of this activity is to identify the most common scenarios that you have faced when making decisions for the care of your child. Thinking about the list of concepts we have now defined and grouped some families may face all of these issues, while others may only face some of them. Think about the time when you began learning about your child's issues.

- Which of these concepts was a part of your experience?

Probes:

Which combinations of these concepts best reflect what you faced when figuring out what was happening with your child?

Which combinations of these concepts best reflect what you faced when seeking treatment options for your child?

Can you describe what this time was like?

- We would like to learn from you what concepts caregivers may go through simultaneously. In your experience of choosing care for your child, did any of these concepts occur together?

Probes:

Which elements, if they occurred together, would make it difficult to choose which was more or less important?

If you were to choose only one concept, which ones would you have a hard time choosing as the best?

3. CLOSURE

Those are all of the questions we had for you. Thinking back to our discussion, is there anything that comes to mind that we didn't already talk about?

[Optional if applicable] We have a few minutes left to discuss topics we put in our list. Let's start with [topic].

Thank you for participating. You have all worked hard today and we have learned a great deal from you. We appreciate your help with this important topic. If anyone is interested in future research, please let us know. If any additional thoughts come up that you would like to convey, please feel free to contact [CONTACT PI and Project Coordinator Name, email, phone provided]. Thank you very much for your time and input.

Focus Group Handout 1

Concept List

- Cues that the child's behavior/actions were not typical
- Dealing/Managing the child's behavior
- Advocating for things your child needs to help manage his/her problems
- Seeking alternative approaches for helping/caring for the child
- Exchange of information, communication, and interactions with providers (school, therapist, doctor, etc.)
- Getting the label (getting the diagnosis)
- Assistance from a support network
- Delivery of care and services
- Figuring out what is going on
- Finding information about how to best manage your child's problems
- Assessing treatment options
- Others understanding the needs of the child
- Dealing with periods of transition
- Managing the work –life balance

Focus Group Handout 2

Exemplary Statements

Statement: *"...and then decipher what were the other issues coming into play or what was just the adoption of the separation from family and another in the entire history"*

Statement: *"..but in two weeks past and no calling back. You're literally letting me know that you're both going to follow through with an autistic child".*

Statement: *"the first couple times were beyond belief because they didn't communicate with him. They didn't try to help him understand what they were going to do next."*

Statement: *"I started journaling so that when I went to the doctors I could say that this seems to be happened when he takes his meds...seeking services for my 8 yer old I started doing internet research.*

Statement: *The most important thing for me is for parents to truly understand they have a voice and they have the ability to speak and they need to make sure that no matter where they are seeking treatment, if you don't feel like you're being heard, then more likely it's not the treatment facility for you."*

Statement: *"Plus trying to even have a conversation with someone prior to your child's visit is even harder because they don't even talk to you prior, and even talk to you about issues in-front of your children!"*

Statement: *"We went into residential and while he was there it was when he was there where he actually got diagnosed with Asperger's.*

Statement: *Child get's over death of a family member in one day and it's like the person never existed.(Most people will mourn for an extended period)*



**PrIoritizing Outcomes, Needs,
Expectations and Recovery**

(PIONEER) Study

A Survey for Caregivers



RESEARCH CONSENT FORM

PURPOSE OF STUDY

You are being asked to join a research study. It is your choice to join the study. You can ask questions at any time.

The study aims to do 3 things:

- 1) Learn what outcomes are important to you for treating children with a developmental disability diagnosis;
- 2) Learn how you rank outcomes that are most important to you;
- 3) Help caregivers like you choose the best treatment for your child.

You are being asked to join this study because you care for a child with a condition that we are focusing on in this study. A total of 900 caregivers will join this study.

PROCEDURES

If you join this study, you will not need to make an extra visit to your child's doctor. If you agree to be in this study you will be asked to do a survey on the Internet. The survey will be done one time only. It should take about 30 minutes.

POTENTIAL RISKS/DISCOMFORTS

The potential risks with this research are no greater than risks in your normal day-to-day life.

There is a very small chance that people who are not a part of this study will see your name. This is called loss of confidentiality. This is not a serious risk and it will not threaten your safety.

To protect you from loss of confidentiality, we will not use your name in this survey. There is a very small chance you may feel sad or stressed from talking about your child's problems. This is not a serious risk.

POTENTIAL BENEFITS

There may not be any direct benefit for you by being in this study. However, your input hopefully can be used in the future by doctors to help caregivers like you choose a treatment for his/her child that he/she most values.

We hope this leads to better care for children.

Receiving payment for being part of this study is not considered a benefit.

ALTERNATIVES

Your option is to not take part in this study. If you choose not to take part, this will not affect yours or your child's healthcare.

COSTS

There is no cost to you to be in this study.

PAYMENT

You will receive a \$50 gift card for completing the survey.

CONFIDENTIALITY AND ACCESS TO RECORDS

This study will not use your name in the survey. Instead, we will give you a study number. Only the research team will be able to see any forms that have your name, email or telephone number. The survey responses will be stored as password protected computer files and only the research team will be able to see the files. Your name will not be used in any reports from this study. All confidentiality of data will be kept to the fullest extent permitted by law.

We cannot promise complete secrecy. People that may inspect and copy your information include the Institutional Review Board (IRB) and other representatives of the University of Maryland. The Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI), who is paying for this study, may ask to see this information. Your personal information will not be given out unless required by law.

The data from the study may be published. However, you will not be identified by name, only group summaries will be presented.

RIGHT TO WITHDRAW

Your participation in this study is voluntary. You are free to withdraw your consent from this study at anytime. Refusal to take part or to stop taking part in the study will involve no penalty or loss of benefits to which you are otherwise entitled. If you decide to stop taking part, or if you have questions, concerns, or complaints, or if you need to report a medical injury related to the research, please contact the investigator **Susan dosReis** at **410-706-0807**.

There are no adverse effects (physical, social, economic, legal, or psychological) if you choose to leave the study. Any new findings, that may affect whether you still want to be a part of the study, will be delivered to you in a timely manner.

UNIVERSITY STATEMENT CONCERNING RESEARCH RISKS

The University is committed to providing participants in its research all rights due them under State and federal law. You give up none of your legal rights by signing this consent form or by participating in the research project. This research has been reviewed and approved by the Institutional Review Board (IRB). Please call the Institutional Review Board (IRB) if you have questions about your rights as a research participant.

If you are harmed as a result of the negligence of a researcher, you can make a claim for compensation. If you have questions, concerns, complaints, or believe you have been harmed through participation in this research study as a result of researcher negligence, you can contact members of the IRB or the staff of the Human Research Protections Office (HRPO) to ask questions, discuss problems or concerns, obtain information, or offer input about your rights as a research participant. The contact information for the IRB and the HRPO is:

University of Maryland School of Medicine
Human Research Protections Office
BioPark I
800 W. Baltimore Street, Suite 100
Baltimore, MD 21201
410-706-5037

Clicking 'YES' below indicates that you have read this consent form (or have had it read to you), that your questions have been answered to your satisfaction, and that you voluntarily agree to participate in this research study. You will receive a copy of this signed consent form.

Do you agree to join this study?

- Yes
 No

Thank you for your interest!

Thank you for your interest in the **PIONEER** survey.

We will ask you some questions about your child's condition to make sure you are eligible for the study.

	Yes	No
Are you the primary caregiver of your child?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Is your child 21 years old or younger ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Has a doctor ever told you that your child has a delay in development such as: behavioral, communication, social, or emotional?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Has your child ever been diagnosed with autism spectrum disorder ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Has your child ever been diagnosed with a learning disability ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Does your child have problems with social skills ? For example: making friends, not picking up on cues, not sharing, aggressive with other kids.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
When talking with people, is it difficult for your child to have a conversation ? For example: eye contact, answering questions, controlling voice, speaking in a muffled tone.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Has a doctor ever told you that your child has ADHD/ADD, anxiety, a mood disorder, or depression?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Does your child currently receive health care services in the United States?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[For participants who do not meet eligibility criteria, they will receive the following message and will not be able to proceed to the survey.]

Thank you very much for your interest,
at this time, you are not eligible for this survey.

Managing Your Child's Needs



The first section will ask you a few questions about what you are doing **NOW** to manage your child's needs.

1. Which option best reflects the type of school your child is in **NOW**?

- Regular public school
- Special program in a regular public school
- Alternative school
- Homeschooled
- My child finished high school.
- My child is not able to attend school.
- Other (Please specify): _____

2. Which option best reflects how you and your child interact with others **NOW**? (Please check all that apply)

- I do not bring my child to social outings to avoid conflict.
- I do not talk about my child's problems to avoid conflict.
- I do not maintain contact with family/friends to avoid conflict.
- None of these.
- Other (Please specify): _____

3. Which option best reflects where your child **CURRENTLY** receives care?

- At home
- In a voluntary placement outside of the home
- In an involuntary placement outside of the home
- Other (Please specify): _____

4. Which best reflects how you **CURRENTLY** manage your other daily responsibilities around your child's care appointments?

- I rearrange my schedule
- I give up some daily responsibilities
- I give up all daily responsibilities

Other (Please specify): _____

5. How has the medicine your child is **CURRENTLY** taking affected him/her? (Please check all that apply)

Weight change (Please specify): _____

Personality change (Please specify): _____

Mood change (Please specify): _____

Other (Please specify): _____

None

6. How has the medicine your child is **CURRENTLY** taking affected the targeted symptoms?

No change

Partly reduced targeted symptoms

Reduced all targeted symptoms

How Do You Prefer To Manage Your Child's Needs?

There is a lot to think about when you make a decision about your child's treatment. We will show you some questions that have 3 options for the things you would do to manage your child's needs. Some you may be doing, some you have not done and some you may not like. Do not answer based on what you are doing now. We want to know what you prefer.

For each question, select the circle below the option that you like the best.

YOU CAN CHOOSE ONLY 1 OPTION

Then select YES or NO to indicate if you would use this option for your child.

Here is an example to show you how the questions in this section will work.

Imagine that you **ONLY** have these three options.

You cannot change or switch the items of each option. If these were the only options, which one would you choose?

Which of the following options would you prefer to manage your child's needs?

Choose by clicking one of the buttons below the option you prefer:

<p>The child is cared for at home</p> <p>Do not bring the child to social outings to avoid conflict</p> <p>Rearrange one's schedule to bring the child to care appointments</p> <p>The child is in a special program in a regular public school</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>The child is cared for in an involuntary placement</p> <p>Do not maintain contact with family/friends to avoid conflict</p> <p>Give up some daily responsibilities to bring the child to care appointments</p> <p>The child is in a regular public school</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>The child is cared for in a voluntary placement</p> <p>Do not talk about the child's problems to avoid conflict</p> <p>Give up all daily responsibilities to bring the child to care appointments</p> <p>The child is in an alternative school</p> <p><input type="radio"/></p>
---	---	--

Would you follow the chosen option?

Yes
 No

Which of the following options would you prefer to manage your child's needs?

Choose by clicking one of the buttons below the option you prefer:

The child is in a special program in a regular public school

The child is cared for at home

Rearrange one's schedule to bring the child to care appointments

Do not bring the child to social outings to avoid conflict

The child is in a regular public school

The child is cared for in an involuntary placement

Give up some daily responsibilities to bring the child to care appointments

Do not maintain contact with family/friends to avoid conflict

The child is in an alternative school

The child is cared for in a voluntary placement

Give up all daily responsibilities to bring the child to care appointments

Do not talk about the child's problems to avoid conflict

Would you follow the chosen option?

- Yes
- No

Which of the following options would you prefer to manage your child's needs?

Choose by clicking one of the buttons below the option you prefer:

The child is in a regular public school

The medicine will change the child's weight

The child is cared for in a voluntary placement

The medicine has no change on the targeted symptoms

The child is in an alternative school

The medicine will worsen the child's mood

The child is cared for in an involuntary placement

The medicine improves all of the targeted symptoms

The child is in a special program in a regular public school

The medicine will alter the child's personality

The child is cared for at home

The medicine reduces some of the targeted symptoms

Would you follow the chosen option?

- Yes
- No

Which of the following options would you prefer to manage your child's needs?

Choose by clicking one of the buttons below the option you prefer:

The medicine will worsen the child's mood
Give up all daily responsibilities to bring the child to care appointments
Do not talk about the child's problems to avoid conflict
The medicine improves all of the targeted symptoms
<input type="radio"/>

The medicine will change the child's weight
Rearrange one's schedule to bring the child to care appointments
Do not maintain contact with family/friends to avoid conflict
The medicine reduces some of the targeted symptoms
<input type="radio"/>

The medicine will alter the child's personality
Give up some daily responsibilities to bring the child to care appointments
Do not bring the child to social outings to avoid conflict
The medicine has no change on the targeted symptoms
<input type="radio"/>

Would you follow the chosen option?

- Yes
- No

Which of the following options would you prefer to manage your child's needs?

Choose by clicking one of the buttons below the option you prefer:

The medicine will worsen the child's mood
The child is cared for in a voluntary placement
Rearrange one's schedule to bring the child to care appointments
Do not maintain contact with family/friends to avoid conflict
<input type="radio"/>

The medicine will alter the child's personality
The child is cared for at home
Give up some daily responsibilities to bring the child to care appointments
Do not talk about the child's problems to avoid conflict
<input type="radio"/>

The medicine will change the child's weight
The child is cared for in an involuntary placement
Give up all daily responsibilities to bring the child to care appointments
Do not bring the child to social outings to avoid conflict
<input type="radio"/>

Would you follow the chosen option?

- Yes
- No

Which of the following options would you prefer to manage your child's needs?

Choose by clicking one of the buttons below the option you prefer:

The child is in an alternative school
The child is cared for in an involuntary placement
Rearrange one's schedule to bring the child to care appointments
The medicine reduces some of the targeted symptoms
<input type="radio"/>

The child is in a special program in a regular public school
The child is cared for in a voluntary placement
Give up some daily responsibilities to bring the child to care appointments
The medicine improves all of the targeted symptoms
<input type="radio"/>

The child is in a regular public school
The child is cared for at home
Give up all daily responsibilities to bring the child to care appointments
The medicine has no change on the targeted symptoms
<input type="radio"/>

Would you follow the chosen option?

- Yes
- No

Which of the following options would you prefer to manage your child's needs?

Choose by clicking one of the buttons below the option you prefer:

The child is in an alternative school
The medicine will alter the child's personality
Do not maintain contact with family/friends to avoid conflict
The medicine improves all of the targeted symptoms
<input type="radio"/>

The child is in a regular public school
The medicine will worsen the child's mood
Do not bring the child to social outings to avoid conflict
The medicine reduces some of the targeted symptoms
<input type="radio"/>

The child is in a special program in a regular public school
The medicine will change the child's weight
Do not talk about the child's problems to avoid conflict
The medicine has no change on the targeted symptoms
<input type="radio"/>

Would you follow the chosen option?

- Yes
- No

You are doing great!



Which of the following options would you prefer to manage your child's needs?

Choose by clicking one of the buttons below the option you prefer:

The child is in a special program in a regular public school

The medicine will worsen the child's mood

The child is cared for in a voluntary placement

Do not maintain contact with family/friends to avoid conflict

The child is in an alternative school

The medicine will change the child's weight

The child is cared for at home

Do not bring the child to social outings to avoid conflict

The child is in a regular public school

The medicine will alter the child's personality

The child is cared for in an involuntary placement

Do not talk about the child's problems to avoid conflict

Would you follow the chosen option?

- Yes
- No

Which of the following options would you prefer to manage your child's needs?

Choose by clicking one of the buttons below the option you prefer:

The medicine will change the child's weight

The child is cared for at home

Give up some daily responsibilities to bring the child to care appointments

The medicine improves all of the targeted symptoms

The medicine will worsen the child's mood

The child is cared for in an involuntary placement

Rearrange one's schedule to bring the child to care appointments

The medicine has no change on the targeted symptoms

The medicine will alter the child's personality

The child is cared for in a voluntary placement

Give up all daily responsibilities to bring the child to care appointments

The medicine reduces some of the targeted symptoms

Would you follow the chosen option?

- Yes
- No

Which of the following options would you prefer to manage your child's needs?

Choose by clicking one of the buttons below the option you prefer:

The child is in an alternative school
Give up all daily responsibilities to bring the child to care appointments
Do not maintain contact with family/friends to avoid conflict
The medicine has no change on the targeted symptoms
<input type="radio"/>

The child is in a regular public school
Rearrange one's schedule to bring the child to care appointments
Do not talk about the child's problems to avoid conflict
The medicine improves all of the targeted symptoms
<input type="radio"/>

The child is in a special program in a regular public school
Give up some daily responsibilities to bring the child to care appointments
Do not bring the child to social outings to avoid conflict
The medicine reduces some of the targeted symptoms
<input type="radio"/>

Would you follow the chosen option?

- Yes
- No

Which of the following options would you prefer to manage your child's needs?

Choose by clicking one of the buttons below the option you prefer:

The child is in a regular public school
The medicine will alter the child's personality
Rearrange one's schedule to bring the child to care appointments
The medicine improves all of the targeted symptoms
<input type="radio"/>

The child is in an alternative school
The medicine will worsen the child's mood
Give up some daily responsibilities to bring the child to care appointments
The medicine has no change on the targeted symptoms
<input type="radio"/>

The child is in a special program in a regular public school
The medicine will change the child's weight
Give up all daily responsibilities to bring the child to care appointments
The medicine reduces some of the targeted symptoms
<input type="radio"/>

Would you follow the chosen option?

- Yes
- No

Which of the following options would you prefer to manage your child's needs?

Choose by clicking one of the buttons below the option you prefer:

The child is in a special program in a regular public school

The child is cared for in an involuntary placement

Do not maintain contact with family/friends to avoid conflict

The medicine has no change on the targeted symptoms

The child is in an alternative school

The child is cared for in a voluntary placement

Do not talk about the child's problems to avoid conflict

The medicine reduces some of the targeted symptoms

The child is in a regular public school

The child is cared for at home

Do not bring the child to social outings to avoid conflict

The medicine improves all of the targeted symptoms

Would you follow the chosen option?

- Yes
- No

Which of the following options would you prefer to manage your child's needs?

Choose by clicking one of the buttons below the option you prefer:

The medicine will change the child's weight

The child is cared for in an involuntary placement

Give up some daily responsibilities to bring the child to care appointments

Do not talk about the child's problems to avoid conflict

The medicine will worsen the child's mood

The child is cared for at home

Give up all daily responsibilities to bring the child to care appointments

Do not maintain contact with family/friends to avoid conflict

The medicine will alter the child's personality

The child is cared for in a voluntary placement

Rearrange one's schedule to bring the child to care appointments

Do not bring the child to social outings to avoid conflict

Would you follow the chosen option?

- Yes
- No

Great Job!
Now you are ready to go to the next section!



Outcomes Important to You



In this section you will be asked about outcomes that are important to you. Please rate how important each of the following is to you when thinking about outcomes that you want for your child.

	Very Important	Somewhat Important	Neither Important/Unimportant	Somewhat Unimportant	Very Unimportant
How important is it that your child gets appropriate services in school?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
How important is it that family and friends support you and your child?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
How important is it that your child will be able to manage his/her care, money and a job in the future?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
How important is it that your child is safe and does not harm him/herself or others?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

What Outcomes Are Important to You?

When managing your child's health and mental health needs, there may be some outcomes you want to see and some outcomes you want to avoid.

You will see a list of outcomes, in some questions you may like all items; for others you may not like any of the items; and some may not pertain to your situation.

Imagine that these are the **only** outcomes. Select what is most important to you of the outcomes shown.

It is important that you read all of the options and choose **ONE MOST** and **ONE LEAST** important option for each question.

Here is an example to show you how the questions in this section will work.

When you think about choosing a treatment for your child, of the 6 items shown here, which **ONE** is the **MOST IMPORTANT** and which **ONE** is the **LEAST IMPORTANT**?

	MOST Important	LEAST Important
The child is not behaving in ways that could hurt him/her.	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that can hurt other children.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child gets an IEP.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
You are able to bring the child to social events.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
The child is able to stay in school all day with no problems.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child gets good grades in school.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

When you think about choosing a treatment for your child, of the 6 items shown here, which **ONE** is the **MOST IMPORTANT** and which **ONE** is the **LEAST IMPORTANT**?

	MOST Important	LEAST Important
The child is not behaving in ways that could hurt him/her.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that can hurt other children.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child gets an IEP.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
You are able to bring the child to social events.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to stay in school all day with no problems.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child gets good grades in school.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

When you think about choosing a treatment for your child, of the 6 items shown here, which **ONE** is the **MOST IMPORTANT** and which **ONE** is the **LEAST IMPORTANT**?

	MOST Important	LEAST Important
The child is able to keep friends for a long time.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to manage his/her money as an adult.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to stay in school all day with no problems	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is in a school for children with special needs.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Family supports your treatment decisions.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
You are able to bring the child to social events.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

When you think about choosing a treatment for your child, of the 6 items shown here, which **ONE** is the **MOST IMPORTANT** and which **ONE** is the **LEAST IMPORTANT**?

	MOST Important	LEAST Important
The child is not behaving in ways that affect familt routine.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
You are able to bring the child to social events.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to hold a paying job as an adult.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to keep friends for a long time.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child gets an IEP.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Friends understand your treatment decisions.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

When you think about choosing a treatment for your child, of the 6 items shown here, which **ONE** is the **MOST IMPORTANT** and which **ONE** is the **LEAST IMPORTANT**?

	MOST Important	LEAST Important
The child is able to live on his/her own as an adult.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child gets an IEP.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to manage healthcare decisions in the future.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to stay in school all day with no problems.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to keep friends for a long time.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that can affect the safety of siblings at home.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

When you think about choosing a treatment for your child, of the 6 items shown here, which **ONE** is the **MOST IMPORTANT** and which **ONE** is the **LEAST IMPORTANT**?

	MOST Important	LEAST Important
The child gets good grades in school.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to keep friends for a long time.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that can hurt other children.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to live on his/her own as an adult.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Friends understand your treatment decisions.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to manage his/her money as an adult.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

When you think about choosing a treatment for your child, of the 6 items shown here, which **ONE** is the **MOST IMPORTANT** and which **ONE** is the **LEAST IMPORTANT**?

	MOST Important	LEAST Important
Friends understand your treatment decisions.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that could hurt him/her.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is in a school for children with special needs.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Family supports your treatment decisions.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to live on his/her own as an adult.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child gets an IEP.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

When you think about choosing a treatment for your child, of the 6 items shown here, which **ONE** is the **MOST IMPORTANT** and which **ONE** is the **LEAST IMPORTANT**?

	MOST Important	LEAST Important
The child is able to manage his/her money as an adult.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to stay in school all day with no problems.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to live on his/her own as an adult.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to hold a paying job as an adult.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that can affect family routines.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that could hurt him/her.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

When you think about choosing a treatment for your child, of the 6 items shown here, which **ONE** is the **MOST IMPORTANT** and which **ONE** is the **LEAST IMPORTANT**?

	MOST Important	LEAST Important
You are able to bring the child to social events.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that can affect the safety of siblings at home.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Friends understand your treatment decisions.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to manage his/her money as an adult.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that could hurt him/her.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to manage healthcare decisions in the future.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Very Good, almost done with this section!



When you think about choosing a treatment for your child, of the 6 items shown here, which **ONE** is the **MOST IMPORTANT** and which **ONE** is the **LEAST IMPORTANT**?

	MOST Important	LEAST Important
The child is in a school for children with special needs.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child gets good grades in school.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to keep friends for a long time.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that could hurt him/her.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that can affect the safety of siblings at home.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that affect family routines.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

When you think about choosing a treatment for your child, of the 6 items shown here, which **ONE** is the **MOST IMPORTANT** and which **ONE** is the **LEAST IMPORTANT**?

	MOST Important	LEAST Important
The child is not behaving in ways that can affect the safety of siblings at home.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Family supports your treatment decisions.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that affect family routines.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child gets an IEP.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to manage his/her money as an adult.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that can hurt other children.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

When you think about choosing a treatment for your child, of the 6 items shown here, which **ONE** is the **MOST IMPORTANT** and which **ONE** is the **LEAST IMPORTANT**?

	MOST Important	LEAST Important
Family supports your treatment decisions.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to hold a paying job as an adult.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that could hurt him/her.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to manage healthcare decisions in the future.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that can hurt other children.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to keep friends for a long time.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

When you think about choosing a treatment for your child, of the 6 items shown here, which **ONE** is the **MOST IMPORTANT** and which **ONE** is the **LEAST IMPORTANT**?

	MOST Important	LEAST Important
The child is able to stay in school all day with no problems.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Friends understand your treatment decisions.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that can affect the safety of siblings at home.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that can hurt other children.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is in a school for children with special needs.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to hold a paying job as an adult.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

When you think about choosing a treatment for your child, of the 6 items shown here, which **ONE** is the **MOST IMPORTANT** and which **ONE** is the **LEAST IMPORTANT**?

	MOST Important	LEAST Important
The child is not behaving in ways that can hurt other children.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is in a school for children with special needs.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
You are able to bring the child to social events.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is behaving in ways that can affect family routines.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to manage healthcare decisions in the future.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to live on his/her own as an adult.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

When you think about choosing a treatment for your child, of the 6 items shown here, which **ONE** is the **MOST IMPORTANT** and which **ONE** is the **LEAST IMPORTANT**?

	MOST Important	LEAST Important
The child gets an IEP.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to manage healthcare decisions in the future.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to manage his/her money as an adult.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child gets good grades in school.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to hold a paying job as an adult.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is in a school for children with special needs.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

When you think about choosing a treatment for your child, of the 6 items shown here, which **ONE** is the **MOST IMPORTANT** and which **ONE** is the **LEAST IMPORTANT**?

	MOST Important	LEAST Important
The child is able to manage healthcare decisions in the future.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is behaving in ways that can affect family routines.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Family supports your decisions.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Friends understand your treatment decisions.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child gets good grades in school.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to stay in school all day with no problems.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

When you think about choosing a treatment for your child, of the 6 items shown here, which **ONE** is the **MOST IMPORTANT** and which **ONE** is the **LEAST IMPORTANT**?

	MOST Important	LEAST Important
The child is able to hold a paying job as an adult.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is able to live on his/her own as an adult.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child gets good grades in school.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
The child is not behaving in ways that can affect the safety of siblings at home.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
You are able to bring the child to social events.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Family supports your decisions.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Great Job!
Now you are ready to go to the next section!



The next few questions help us to learn a little about you.

How are you related to your child?

- Mother
- Father
- Grandparent
- Uncle/Aunt
- Foster Parent
- Other

What is your age?

What is your gender?

- Male
- Female

What is your race?

- White, not of Hispanic origin
- Black, not of Hispanic origin
- Black, of Hispanic origin
- Asian/Pacific Islander
- Hispanic
- Native American/Alaskan Native
- Other

What is your marital status?

- Married
- Never married
- Divorced/Separated
- Widowed
- Other
- Don't know

What is the highest grade of school that YOU have completed?

- Less than high school
- High school
- College
- Postgraduate
- Don't know

Are you working now?

- Working full time (please specify what you do) _____
- Working part time (please specify what you do) _____
- Not working
- Retired (please specify former job) _____

What is your family's yearly household income?

- \$7,500 or less
- \$7,501 to \$15,000
- \$15,001 to \$25,000
- \$25,001 to \$35,000
- \$35,001 to \$50,000
- \$50,001 to \$75,000
- \$75,001 or over
- Don't know

Which state are you currently residing in? Please provide the full name (no abbreviations).

Which type of community do you live in?

- Urban
- Suburban
- Rural

The next few questions will be about your child.

What is your child's gender?

- Male
- Female

What race is your child?

- White, not of Hispanic origin
- Black, not of Hispanic origin
- Black, of Hispanic origin
- Asian/Pacific Islander
- Hispanic
- Native American/Alaskan Native
- Other

What grade is your child currently in (if your child is no longer in school specify highest grade attained)?

What developmental disorder(s) does your child have? Please check all that apply.

- Intellectual Disability (e.g., problems with reasoning)
- Communication Disorder (e.g., muffled speech, cannot hold a conversation)
- Autism Spectrum Disorder
- Specific Learning Disorder
- Motor Disorder
- Other developmental disorder, please specify:

Which of the following describes your child?

- Verbal
- Non-Verbal

What mental health diagnoses does your child have? Please check all that apply.

- Anxiety Disorder
- Bipolar Disorder
- Depression
- Attention Deficit Hyperactivity Disorder/Attention Deficit Disorder
- Conduct Disorder
- Schizophrenia/Psychoses
- Oppositional Defiant Disorder
- Other mental health diagnoses, please specify:

What medicine is your child CURRENTLY taking? Please check all that apply.

- Medicine for ADHD (please specify) _____
- Medicine for depression or sad thoughts (please specify) _____
- Medicine for mood (please specify) _____
- Medicine for anxiety and nervousness (please specify) _____
- Medicine for aggression or behavior (please specify) _____
- Medicine for sleep (please specify) _____
- Other (please specify) _____
- My child does not take any medicines.

What type of therapy is YOUR CHILD CURRENTLY receiving? Please check all that apply.

- Cognitive Behavioral Therapy
- Other Behavior Therapy
- Individual Psychotherapy
- Family therapy

- Group therapy
- Occupational therapy
- Physical therapy
- Speech and language therapy
- My child does not receive any therapy.
- Other (please specify) _____

What type of counseling do YOU CURRENTLY receive? Please check all that apply.

- Group
- Individual
- Family, with the child
- Family, without the child
- I do not receive counseling.
- Other (please specify) _____

Has your child been hospitalized for a mental health-related condition (e.g., aggressive behavior, mood)?

- Yes: please type the reason for hospitalization
- No

How long ago was your child hospitalized? For example: yesterday, 1 month, 3 years, 10 years, etc.

Which of the following types of aggressive behaviors have you seen in your child? Check all that apply.

- Aggression towards self (e.g., self-injury)
- Aggression towards others
- Aggression towards property
- My child does not have aggressive behavior

Who is the main caregiver of your child, i.e. the person responsible for making health care decisions?
Check all that apply

- Mother
- Father
- Grandparent
- Uncle/Aunt
- Foster Parent
- Other, please specify

How many people are living in the same house with your child, including yourself?

Who lives in the same house with your child? Please check all that apply, including yourself.

- Mother
- Father
- Siblings
- Step-mother or father's significant other
- Step-father or mother's significant other
- Other, please specify:
- Don't know

What type of health insurance do you have for your child? Check only one option.

- Public (e.g., Medical assistance)
- Private (e.g., Blue Cross Blue Shield)
- None
- Other

Does anyone help you manage your child's healthcare needs?

- Yes, please specify
- No

Does your child need 24 hour supervision or care?

- Yes
- No

Do you get any financial or other support for healthcare services for your child?

- Yes, please specify:
- No
- Don't know

Thank you for taking the time to complete the survey. We appreciate your help.
If you have any comments that you would like to share with us, please write them in the space below.

To receive a gift card as a thank you for your time, please click on the link below and complete your contact information. Your contact information will not be linked to your survey answers.

<https://pioneer.rx.umaryland.edu/giftcard/login.html>

You are done! Thank you very much!



Powered by Sawtooth Software, Inc.

0%  100%

Estudio PIONEROS

Proveedores de Cuidado que Priorizan Resultados, Necesidades, Expectativas y Recuperación

Una Encuesta para Proveedores de Cuidado

Investigadores de la Universidad de Maryland, de la Escuela de Farmacia buscan padres o cuidadores de un niño/a con discapacidad del desarrollo y una condición de salud mental, para completar una encuesta de forma anónima. Un cuidador es alguien como un padre o responsable legal quien es el encargado de tomar las decisiones del cuidado de la salud de su niño/a

El propósito del estudio es:

- 1) Aprender cuáles son los beneficios más importantes para usted en el cuidado de un niño/a con discapacidad intelectual y una condición de salud mental;
- 2) Aprender cómo usted clasifica los beneficios que son más importantes para usted;
- 3) Ayudar a padres o cuidadores como usted a elegir el mejor tratamiento para su hijo/a

Si usted está de acuerdo en participar en este estudio, se le solicitará completar una encuesta en el internet. Las preguntas serán acerca de sus preferencias para el cuidado de salud de su hijo/a. La encuesta tomará alrededor de 30 minutos en ser completada.

Esta es una oportunidad para que su voz sea escuchada. Los resultados de la encuesta van a ser compartidos con grupos de cuidadores a nivel nacional así como también agencias estatales que proveen servicios para niños/as con discapacidad en el desarrollo y la salud mental.

Usted podrá llenar esta encuesta solamente **una vez**. Si ya ha llenado la encuesta de PIONEER, por favor salga de la página Web ahora. Usted puede compartir nuestra información de contacto con otros proveedores de cuidado quienes puedan ser elegibles para la encuesta.

Por favor ingrese su código de estudio:



FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO PARA INVESTIGACIÓN

PROPÓSITO DEL ESTUDIO

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación. Su participación es voluntaria.

El estudio busca lograr 3 objetivos:

- 1) Aprender cuáles son los beneficios más importantes en el tratamiento de niños con un diagnóstico de discapacidad del desarrollo;
- 2) Aprender cómo usted clasifica los beneficios de mayor importancia para usted;
- 3) Ayudar a los padres o cuidadores como usted a elegir el mejor tratamiento para su hijo/a.

A usted se le ha pedido participar en este estudio porque usted cuida de un niño/a con una de las condiciones en las que nosotros estamos interesados para este estudio. Un total de 900 proveedores de cuidado participarán en este estudio.

PROCEDIMIENTOS

Si usted participa en este estudio, no va a necesitar hacer una visita adicional al médico de su niño/a. Si está de acuerdo en participar de este estudio se le solicitará llenar una encuesta en el Internet. La encuesta podrá ser completada solamente una vez. Tomará alrededor de 30 minutos terminar el cuestionario.

RIESGOS POTENCIALES E INCOMODIDADES

Los riesgos potenciales de la investigación no son mayores que los riesgos normales de su vida diaria.

Hay una muy pequeña posibilidad que personas ajenas al estudio vean su nombre. Esto se llama pérdida de la confidencialidad. Esto no constituye un riesgo serio y no es un riesgo para su seguridad o la de su hijo/a.

Para protegerle a usted y a su hijo/a de la pérdida de confidencialidad, nosotros no le solicitaremos su nombre o el de su hijo/a. Hay una pequeña posibilidad de que usted se sienta triste o estresado al tener que hablar de los problemas de su niño/a. Este no es un riesgo serio.

POTENCIALES BENEFICIOS

Puede que no haya ningún beneficio directo para usted por participar en este estudio. Sin embargo, sus aportes pueden ser utilizados en el futuro por los doctores para ayudar a otros cuidadores como usted a elegir el tratamiento más valioso para ellos y sus niños/as. .

Esperamos que este trabajo contribuya a mejorar el cuidado de salud de los niños/as.

No es considerado un beneficio el recibir pago por participar en este estudio.

ALTERNATIVAS A SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Su alternativa es no formar parte de este estudio. Si usted no forma parte, esto no va afectar el cuidado de su salud o la de su niño/a.

COSTOS

No hay costo alguno para que usted participe en este estudio.

PAGO

Usted va a recibir una tarjeta de regalo por un valor de \$50 dólares por completar la encuesta.

Continúa en la siguiente página



0%  100%

CONFIDENCIALIDAD Y ACCESO A LOS REGISTROS

No se le pedirá su nombre para llenar la encuesta. En lugar de eso, nosotros le daremos un código de estudio. Solamente el equipo de investigación podrá acceder a cualquier formulario que tenga su nombre, correo electrónico o número telefónico. Las respuestas de la encuesta serán guardadas en un documento electrónico con clave de protección, y solamente el equipo de investigación tendrá acceso a los documentos. Su nombre no será usado en ningún informe de este estudio. Su información personal no será divulgada a menos que la ley lo requiera.

Nosotros no podemos prometer confidencialidad absoluta. Las personas que pueden inspeccionar y copiar su información incluyen la Junta de Revisión Institucional (IRB) y otros representantes de la Universidad de Maryland. El Instituto de Investigación de Resultados Centrados en los Pacientes (PCORI), quien financia este estudio, podría pedir acceso a esta información. Su información no será compartida con nadie a menos que sea requerido por la ley.

Los datos del estudio podrán ser publicados. Sin embargo, usted no va a ser identificado por su nombre, solo se presentarán datos agrupados.

DERECHO A RETIRARSE DEL ESTUDIO

Su participación en este estudio es voluntaria. Usted es libre de retirar su consentimiento para participar en este estudio en cualquier momento. Negarse a formar parte o parar su participación en el estudio le causará ninguna sanción o pérdida de beneficios a los cuales usted tiene derecho. Si usted decide no continuar su participación, o si usted tiene alguna pregunta, preocupación o queja, o si usted necesita informar de una lesión médica relacionada a la investigación, por favor contáctese con la Investigadora **Susan dosReis** al **410-706-0807**.

No hay efectos adversos (físicos, sociales, económicos, legales o psicológicos) si usted decide abandonar el estudio. Cualquier hallazgo, que pueda afectar el que usted decida continuar siendo parte del estudio, se le enviará de forma inmediata.

DECLARACIÓN DE LA UNIVERSIDAD ACERCA DE LOS RIESGOS DE LA INVESTIGACIÓN

La Universidad se compromete con los participantes de esta investigación a cumplir con todos los derechos estipulados bajo la ley estatal y federal. Usted no renunciará a ninguno de sus derechos legales firmando este formulario de consentimiento o participando en el proyecto de investigación. Esta investigación ha sido revisada y aprobada por el Junta de Revisión Institucional (IRB). Por favor llame a la Junta de Revisión Institucional (IRB) si usted tiene preguntas relacionadas acerca de sus derechos como participante en la investigación.

Si usted fuera lastimado como resultado de la negligencia del investigador, usted puede hacer un reclamo para una compensación. Si usted tiene preguntas, preocupaciones, quejas, o cree que ha sido lastimado a través de su participación en este estudio de investigación como resultado de la negligencia de algún investigador, usted puede contactar a los miembros del IRB o al personal de la Oficina de Protecciones de la Investigación Humana (HRPO) para hacer preguntas, discutir problemas o preocupaciones, obtener información u ofrecer aportes acerca de sus derechos como participante en la investigación:

Universidad de Maryland - Baltimore
Oficina de Protección para la investigación en Humanos
620 W. Lexington Street, Segundo piso
Baltimore, MD 21201
410-706-5037

Marcando el "SI" abajo indica que usted ha leído este formulario de consentimiento (o le ha sido leído a usted) y está de acuerdo en participar en este estudio de investigación de manera voluntaria.

Está de acuerdo en participar en este estudio?

- Si
 No



0%  100%

Gracias por su interés!

Powered by Sawtooth Software, Inc.

0%  100%

Manejando las Necesidades de su Hijo/a



0%  100%

La primera sección está compuesta de unas pocas preguntas acerca de qué es lo que usted está haciendo **AHORA** para manejar las necesidades de su hijo/a, y que es lo más **IMPORTANTE** para el cuidado de su hijo/a.



Asumiendo que su hijo(a) está siendo tratado con medicamentos para el comportamiento, ¿Cuál de los siguientes servicios (terapias) está utilizando **actualmente**?
¿Cuál es el más **importante**?

	Actualmente (Todas las que apliquen)	Más Importante (Marque sólo una)
Desarrollo de Habilidades Sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Terapia del Lenguaje	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Terapia Física	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Terapia del Comportamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Otro, por favor especifique <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>



0%  100%

Durante las reuniones escolares, ¿Quién **actualmente** le apoya para la toma de decisiones relacionadas con los servicios para su hijo(a)?
¿Quién tiene mayor **importancia**?

	Actualmente (Todas las que apliquen)	Más Importante (Marque sólo una)
Esposo/a, pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Amigo cercano	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Representante de organizaciones (abogado, trabajador social)	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Ninguno	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>



0%  100%

De las siguientes características, ¿Cuáles tiene **actualmente** el proveedor de servicios de salud de su hijo(a)?

¿Cuál cree usted es la más **importante**?

	Actualmente (Todas las que apliquen)	Más Importante (Marque sólo una)
Ayuda a acceder a servicios tales como seguro de salud y terapias	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Explica el tratamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Refiere a otros especialistas o profesionales	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Otro, por favor especifique <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>



0%  100%

¿Cuáles de las siguientes acciones toma usted **actualmente** para proteger a su hijo/a en situaciones sociales?
¿Cuál es la más **importante**?

	Actualmente (Todas las que apliquen)	Más Importante (Marque sólo una)
Usted evita hablar acerca de su hijo/a con otras personas	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Usted evita llevar a su hijo/a a eventos sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Usted evita tener contacto con su familia	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Otro, por favor especifique <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>



Durante las citas médicas de su hijo(a), ¿Actualmente quién le ayuda a comunicarse con el personal médico que solo habla inglés?
¿Quién es el más importante?

	Actualmente (Todas las que apliquen)	Más Importante (Marque sólo una)
Traductor o Intérprete	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Familiar cercano	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Un amigo de su comunidad	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Su hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Ninguno, lo hace por usted mismo	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>



De los siguientes servicios escolares para su hijo(a), ¿Actualmente cuál(es) está recibiendo?
¿Cuál considera usted es el más importante?

	Actualmente (Marque sólo una)	Más Importante (Marque sólo una)
Escuela pública regular sin acomodaciones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Escuela pública regular con acomodaciones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Escuela pública regular con programa para niño/as con necesidades especiales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Escuela para niño/as con necesidades especiales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi hijo no va a la escuela	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otro, por favor especifique <input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Buen trabajo! En la siguiente sección se le va a preguntar acerca de sus preferencias para el manejo de las necesidades de cuidado de su hijo/a



Cuáles son sus Preferencias para el Cuidado de Salud de su Hijo/a?

Hay mucho que pensar cuándo usted toma decisiones en relación al tratamiento de su hijo/a. A continuación le vamos a enseñar una serie de preguntas con 3 alternativas de respuesta, que incluyen varias opciones para el cuidado de su hijo/a.

Es posible que usted haya experimentado o no estas opciones, o que representen algo que a usted no le guste. Cuando elija una de las alternativas, por favor no lo haga pensando en lo que usted está haciendo ahora, sino en cuál le parece la mejor opción.

En cada pregunta, seleccione el círculo que está debajo de la opción que a usted le parezca la mejor.

USTED PUEDE ESCOGER SOLO 1 OPCION

Luego seleccione SI o NO para indicar si a usted realmente le gustaría tener esa opción para el cuidado de salud de su niño/a.



0%  100%

Este es un ejemplo de cómo serán las preguntas de esta encuesta.

Imagine que a usted le presentan estas tres **ALTERNATIVAS**. Cada alternativa contiene diferentes opciones para el cuidado de su hijo/a.

Usted no puede cambiar las opciones que se le presentan en cada alternativa. De las tres alternativas, cuál escogería como la mejor?

Una vez haya escogido la mejor alternativa, responda SI o NO, si la alternativa que escogió realmente le gusta.

¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(1 de 9)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Terapia del comportamiento	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales	Desarrollo de habilidades sociales
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)	Un familiar cercano o amigo	Usted es la única persona tomando decisiones
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento y cómo funciona	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios	El tratamiento y lo refiere al especialista
Para proteger a su hijo usted	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales	Evita contacto con su familia	Evita hablar con otros de su hijo/a
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Su nivel de inglés	Un traductor o intérprete	Alguien en quien confía
Los servicios escolares son	Una clase especial en la escuela regular	Ayuda en una escuela regular	Una escuela especial
	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>

Le gustaría tener la alternativa elegida?

Si
 No



¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(1 de 18)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Usted es la única persona tomando decisiones	Un familiar cercano o amigo	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento y cómo funciona	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios	El tratamiento y lo refiere al especialista
Para proteger a su hijo usted	Evita contacto con su familia	Evita hablar con otros de su hijo/a	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Alguien en quien confía	Un traductor o intérprete	Su nivel de inglés
Los servicios escolares son	Una escuela especial	Una clase especial en la escuela regular	Ayuda en una escuela regular
	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Le gustaría tener la alternativa elegida?

- Si
- No



¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(2 de 18)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales	Desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Usted es la única persona tomando decisiones	Un familiar cercano o amigo	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios	El tratamiento y lo refiere al especialista	El tratamiento y cómo funciona
Para proteger a su hijo usted	Evita contacto con su familia	Evita hablar con otros de su hijo/a	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Su nivel de inglés	Alguien en quien confía	Un traductor o intérprete
Los servicios escolares son	Una clase especial en la escuela regular	Ayuda en una escuela regular	Una escuela especial
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Le gustaría tener la alternativa elegida?

- Sí
- No



¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(3 de 18)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Usted es la única persona tomando decisiones	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)	Un familiar cercano o amigo
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento y lo refiere al especialista	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios	El tratamiento y cómo funciona
Para proteger a su hijo usted	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales	Evita hablar con otros de su hijo/a	Evita contacto con su familia
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Un traductor o intérprete	Alguien en quien confía	Su nivel de inglés
Los servicios escolares son	Una clase especial en la escuela regular	Una escuela especial	Ayuda en una escuela regular
	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Le gustaría tener la alternativa elegida?

- Si
- No



¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(4 de 18)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Un familiar cercano o amigo	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)	Usted es la única persona tomando decisiones
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios	El tratamiento y lo refiere al especialista	El tratamiento y cómo funciona
Para proteger a su hijo usted	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales	Evita contacto con su familia	Evita hablar con otros de su hijo/a
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Su nivel de inglés	Alguien en quien confía	Un traductor o intérprete
Los servicios escolares son	Una escuela especial	Una clase especial en la escuela regular	Ayuda en una escuela regular
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Le gustaría tener la alternativa elegida?

- Si
- No



¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(5 de 18)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)	Usted es la única persona tomando decisiones	Un familiar cercano o amigo
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios	El tratamiento y lo refiere al especialista	El tratamiento y cómo funciona
Para proteger a su hijo usted	Evita contacto con su familia	Evita hablar con otros de su hijo/a	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Un traductor o intérprete	Su nivel de inglés	Alguien en quien confía
Los servicios escolares son	Ayuda en una escuela regular	Una escuela especial	Una clase especial en la escuela regular
	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Le gustaría tener la alternativa elegida?

- Si
- No



Usted está haciendo un buen trabajo!



0%  100%

A horizontal progress bar is shown below the arrows. It consists of a blue segment on the left, followed by a gray segment on the right. The text '0%' is on the far left and '100%' is on the far right.

¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(6 de 18)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Terapia del comportamiento	Desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)	Un familiar cercano o amigo	Usted es la única persona tomando decisiones
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento y cómo funciona	El tratamiento y lo refiere al especialista	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios
Para proteger a su hijo usted	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales	Evita hablar con otros de su hijo/a	Evita contacto con su familia
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Un traductor o intérprete	Alguien en quien confía	Su nivel de inglés
Los servicios escolares son	Una escuela especial	Ayuda en una escuela regular	Una clase especial en la escuela regular
	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Le gustaría tener la alternativa elegida?

- Si
- No



¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(7 de 18)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales	Desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)	Usted es la única persona tomando decisiones	Un familiar cercano o amigo
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios	El tratamiento y lo refiere al especialista	El tratamiento y cómo funciona
Para proteger a su hijo usted	Evita hablar con otros de su hijo/a	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales	Evita contacto con su familia
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Alguien en quien confía	Un traductor o intérprete	Su nivel de inglés
Los servicios escolares son	Una escuela especial	Una clase especial en la escuela regular	Ayuda en una escuela regular
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Le gustaría tener la alternativa elegida?

- Si
- No



¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(8 de 18)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Usted es la única persona tomando decisiones	Un familiar cercano o amigo	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento y cómo funciona	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios	El tratamiento y lo refiere al especialista
Para proteger a su hijo usted	Evita contacto con su familia	Evita hablar con otros de su hijo/a	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Alguien en quien confía	Un traductor o intérprete	Su nivel de inglés
Los servicios escolares son	Una escuela especial	Una clase especial en la escuela regular	Ayuda en una escuela regular
	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Le gustaría tener la alternativa elegida?

- Si
- No



¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(9 de 18)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Un familiar cercano o amigo	Usted es la única persona tomando decisiones	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios	El tratamiento y cómo funciona	El tratamiento y lo refiere al especialista
Para proteger a su hijo usted	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales	Evita hablar con otros de su hijo/a	Evita contacto con su familia
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Su nivel de inglés	Un traductor o intérprete	Alguien en quien confía
Los servicios escolares son	Una escuela especial	Ayuda en una escuela regular	Una clase especial en la escuela regular
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Le gustaría tener la alternativa elegida?

- Sí
- No



¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(10 de 18)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento	Desarrollo de habilidades sociales
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Un familiar cercano o amigo	Usted es la única persona tomando decisiones	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento y lo refiere al especialista	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios	El tratamiento y cómo funciona
Para proteger a su hijo usted	Evita contacto con su familia	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales	Evita hablar con otros de su hijo/a
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Un traductor o intérprete	Alguien en quien confía	Su nivel de inglés
Los servicios escolares son	Una escuela especial	Ayuda en una escuela regular	Una clase especial en la escuela regular
	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Le gustaría tener la alternativa elegida?

- Sí
- No



Bien hecho!
Por favor continúe con su buen trabajo!



¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(11 de 18)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)	Usted es la única persona tomando decisiones	Un familiar cercano o amigo
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento y cómo funciona	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios	El tratamiento y lo refiere al especialista
Para proteger a su hijo usted	Evita hablar con otros de su hijo/a	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales	Evita contacto con su familia
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Su nivel de inglés	Alguien en quien confía	Un traductor o intérprete
Los servicios escolares son	Una clase especial en la escuela regular	Ayuda en una escuela regular	Una escuela especial
	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Le gustaría tener la alternativa elegida?

- Si
- No



¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(12 de 18)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales	Desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Un familiar cercano o amigo	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)	Usted es la única persona tomando decisiones
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento y cómo funciona	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios	El tratamiento y lo refiere al especialista
Para proteger a su hijo usted	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales	Evita contacto con su familia	Evita hablar con otros de su hijo/a
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Alguien en quien confía	Un traductor o intérprete	Su nivel de inglés
Los servicios escolares son	Una clase especial en la escuela regular	Ayuda en una escuela regular	Una escuela especial
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Le gustaría tener la alternativa elegida?

- Si
- No



¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(13 de 18)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales	Desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Un familiar cercano o amigo	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)	Usted es la única persona tomando decisiones
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento y lo refiere al especialista	El tratamiento y cómo funciona	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios
Para proteger a su hijo usted	Evita contacto con su familia	Evita hablar con otros de su hijo/a	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Un traductor o intérprete	Su nivel de inglés	Alguien en quien confía
Los servicios escolares son	Una escuela especial	Una clase especial en la escuela regular	Ayuda en una escuela regular
	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Le gustaría tener la alternativa elegida?

- Sí
- No



¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(14 de 18)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Usted es la única persona tomando decisiones	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)	Un familiar cercano o amigo
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento y cómo funciona	El tratamiento y lo refiere al especialista	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios
Para proteger a su hijo usted	Evita contacto con su familia	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales	Evita hablar con otros de su hijo/a
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Alguien en quien confía	Su nivel de inglés	Un traductor o intérprete
Los servicios escolares son	Una escuela especial	Ayuda en una escuela regular	Una clase especial en la escuela regular
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Le gustaría tener la alternativa elegida?

- Si
- No



Muy bien, ya casi termina con esta sección!



¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(15 de 18)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)	Un familiar cercano o amigo	Usted es la única persona tomando decisiones
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios	El tratamiento y cómo funciona	El tratamiento y lo refiere al especialista
Para proteger a su hijo usted	Evita contacto con su familia	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales	Evita hablar con otros de su hijo/a
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Un traductor o intérprete	Alguien en quien confía	Su nivel de inglés
Los servicios escolares son	Ayuda en una escuela regular	Una clase especial en la escuela regular	Una escuela especial
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Le gustaría tener la alternativa elegida?

- Sí
- No



¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(16 de 18)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento	Desarrollo de habilidades sociales
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)	Un familiar cercano o amigo	Usted es la única persona tomando decisiones
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios	El tratamiento y cómo funciona	El tratamiento y lo refiere al especialista
Para proteger a su hijo usted	Evita hablar con otros de su hijo/a	Evita contacto con su familia	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Alguien en quien confía	Su nivel de inglés	Un traductor o intérprete
Los servicios escolares son	Una escuela especial	Ayuda en una escuela regular	Una clase especial en la escuela regular
	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Le gustaría tener la alternativa elegida?

- Si
- No



¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(17 de 18)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento	Desarrollo de habilidades sociales
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Usted es la única persona tomando decisiones	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)	Un familiar cercano o amigo
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios	El tratamiento y cómo funciona	El tratamiento y lo refiere al especialista
Para proteger a su hijo usted	Evita contacto con su familia	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales	Evita hablar con otros de su hijo/a
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Su nivel de inglés	Un traductor o intérprete	Alguien en quien confía
Los servicios escolares son	Una clase especial en la escuela regular	Una escuela especial	Ayuda en una escuela regular
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Le gustaría tener la alternativa elegida?

- Sí
- No



¿Cuáles de las siguientes alternativas preferiría para el cuidado de salud de su hijo/a?

Escoja la alternativa que usted considera la mejor haciendo click en el círculo:

(18 de 18)

	Alternativa 1	Alternativa 2	Alternativa 3
Además de medicamentos recibe	Terapia del comportamiento	Desarrollo de habilidades sociales	Terapia del comportamiento y desarrollo de habilidades sociales
Durante las reuniones escolares a usted lo apoya	Un representante de una organización (trabajador social, abogado)	Un familiar cercano o amigo	Usted es la única persona tomando decisiones
Su proveedor de salud le explica	El tratamiento y lo refiere al especialista	El tratamiento, lo refiere al especialista y le ayuda a conseguir servicios	El tratamiento y cómo funciona
Para proteger a su hijo usted	Evita contacto con su familia	Evita llevar a su hijo/a a eventos sociales	Evita hablar con otros de su hijo/a
Durante las citas médicas en inglés usted usa	Alguien en quien confía	Su nivel de inglés	Un traductor o intérprete
Los servicios escolares son	Una clase especial en la escuela regular	Una escuela especial	Ayuda en una escuela regular
	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Le gustaría tener la alternativa elegida?

- Si
- No



Gran trabajo!
Ahora usted está listo para continuar con la siguiente sección!



Las siguientes preguntas nos van ayudar a aprender un poco más de usted.



¿Se considera usted hispano/latino?

- Si
- No



¿Cuál es su relación con el niño/a?

- Madre
- Padre
- Abuelo/a
- Tío/a
- Padre/madre adoptivo/a
- Otro, por favor especifique



¿Cuál es su edad?



¿Cuál es su género?

Masculino

Femenino



¿Cuál de los siguientes grupos describe mejor su ascendencia hispana o latina?

- Dominicano o descendiente de Dominicano
- Centroamericano o descendiente de centroamericano
- Cubano o descendiente de cubano
- Mexicano o descendiente de mexicano
- Puertorriqueño o descendiente de puertorriqueño
- Sudamericano o descendiente de sudamericano
- Más de una ascendencia
- Otra, por favor especifique



¿Cuál de las siguientes categorías usaría para describirse a sí mismo(a)?

- India americana o nativa de Alaska
- Asiática
- Nativa de Hawaii o de otra isla del Pacífico
- Negra o afroamericana
- Blanca
- Más de una raza
- Desconocida
- Ninguna



¿Cuál es su estado civil?

- Casado
- Nunca me he casado
- Divorciado/a - Separado/a
- Viudo/a
- No sé
- Otro, por favor especifique



¿Que nivel de estudio usted ha completado?

- No asistió a la escuela
- Primaria incompleta
- Primaria completa
- Secundaria incompleta
- Secundaria completa
- Universidad
- Postgrado
- No sé



Por lo general, ¿qué idioma(s) lee usted?

- Sólo español
- Español mejor que inglés
- Ambos por igual
- Inglés mejor que español
- Sólo inglés



Por lo general, ¿qué idioma(s) habla usted?

- Sólo español
- Español mejor que inglés
- Ambos por igual
- Inglés mejor que español
- Sólo inglés



¿Actualmente está usted trabajando?

- Trabajando tiempo completo (por favor especifique que hace)
- Trabajando medio tiempo (por favor especifique que hace)
- No estoy trabajando
- Retirado (por favor especifique su último trabajo)



¿Cuál es el ingreso familiar al año?

- \$7,500 o menos
- \$7,501 to \$15,000
- \$15,001 to \$25,000
- \$25,001 to \$35,000
- \$35,001 to \$50,000
- \$50,001 to \$75,000
- \$75,001 o más
- No se



¿Actualmente en cuál estado usted reside? Por favor escriba el nombre completo (no abreviaciones).



¿En qué tipo de comunidad vive usted?

- En la ciudad
- Afuera de la ciudad
- En el campo



Las siguientes preguntas van a ser acerca de su hijo/a.



¿Cuál es la edad de su hijo/a?



¿Cuál es el genero de su hijo/a?

Masculino

Femenino



¿Cuál de los siguientes grupos describe mejor la ascendencia latina de su hijo/a?

- Dominicano o descendiente de Dominicano
- Centroamericano o descendiente de centroamericano
- Cubano o descendiente de cubano
- Mexicano o descendiente de mexicano
- Puertorriqueño o descendiente de puertorriqueño
- Sudamericano o descendiente de sudamericano
- Más de una ascendencia
- Otra, por favor especifique



¿Actualmente en que grado escolar está su hijo/a? (si su hijo/a no está asistiendo más a la escuela, especifique hasta que grado el estudió)



¿Qué problemas del desarrollo tiene su hijo/a? Por favor marque todos los que apliquen.

- Discapacidad Intelectual (ej. problemas con el razonamiento)
- Trastorno en la comunicación (ej. habla no entendible, no puede mantener una conversación)
- Trastorno del Espectro Autista (ej. autismo, Asperger)
- Trastorno Específico del Aprendizaje (ej. problemas para escribir, para leer, aprender)
- Trastorno Motor (ej. no puede sostener el lápiz)
- Otros trastornos del Desarrollo, por favor especifique:



0%  100%

¿Cuál de los siguientes describe a su hijo/a?

- Verbal (habla algunas palabras o es completamente fluido/a)
- No-Verbal (ninguna palabra)



¿Cuales diagnósticos de salud mental tiene su hijo/a? Por favor marque todos los que apliquen.

- Trastorno de Ansiedad (ej. nerviosismo)
- Trastorno Bipolar
- Depresión (ej. tristeza profunda)
- Trastorno de Hiperactividad y Deficit de Atención/Deficit de Atención (ADHD/ADD)
- Trastorno de la Conducta (ej. agresividad)
- Esquizofrenia/ Psicosis
- Trastorno Desafiante (ej. se opone a las reglas, no obedece a nadie)
- Otros diagnósticos de salud mental, por favor especifique:



0%  100%

¿Actualmente qué medicina está su hijo tomando? Por favor marque todos los que apliquen.

- Medicina para el ADHD (por favor especifique)
- Medicina para la depresión o tristeza profunda (por favor especifique)
- Medicina para el cambio de estado de ánimo (por favor especifique)
- Medicina para la ansiedad y el nerviosismo (por favor especifique)
- Medicina para la agresión o el comportamiento (por favor especifique)
- Medicina para dormir (por favor especifique)
- Otros (por favor especifique)
- Mi hijo/a no toma ninguna medicina



0%  100%

¿Actualmente qué tipo de terapia está su hijo recibiendo? Por favor marque todas las que apliquen

- Terapia para el Comportamiento
- Otras Terapias Comportamentales (ABA)
- Psicoterapia Individual
- Terapia Familiar
- Terapia Grupal
- Terapia Ocupacional
- Terapia Física
- Terapia del Lenguaje
- Mi hijo/a no recibe ninguna terapia
- Otras (por favor especifique)



¿Actualmente qué tipo de consejería o terapia recibe usted? Por favor marque todos los que apliquen

- Grupo
- Individual
- Familiar, con el hijo/a
- Familiar, sin el hijo/a
- No voy a consejería o terapia
- Otros (por favor especifique)



¿Ha sido su hijo/a hospitalizado/a por alguna razón relacionada a la salud mental? (ej. comportamiento agresivo, depresión, pensamientos suicidas)

Si, por favor escriba la causa de la hospitalización

No



¿Hace cuánto tiempo fue la última hospitalización de su hijo/a relacionada a su salud mental? (ej. ayer, 1 mes, 3 años, 10 años, etc.



¿Cuál de los siguientes tipos de comportamientos agresivos usted ha visto en su hijo/a? Marque todos los que apliquen.

- Agresión hacia si mismo (ej. auto lastimarse)
- Agresión hacia otros
- Agresión hacia la propiedad
- Mi hijo no tiene un comportamiento agresivo



0%  100%

¿Quién es el cuidador principal de su hijo/a? (ej. la persona responsable por tomar las decisiones de cuidado de salud) Marque todas las que apliquen.

- Madre
- Padre
- Abuelo/a
- Tío/a
- Padre/madre adoptivo/a
- Otro, por favor especifique



0%  100%

¿Cuántas personas están viviendo en la misma casa con su hijo/a, incluyéndole a usted y a su hijo/a?



¿En qué idioma(s) se habla en su casa?

- Sólo español
- Más español que inglés
- Ambos por igual
- Más inglés que español
- Sólo inglés



¿Quién vive en la misma casa con su hijo/a, incluyéndole a usted? Por favor marque todas las que apliquen.

- Madre
- Padre
- Hermanos
- Madrastra o la pareja del padre
- Padrastro o la pareja de la madre
- Otros, por favor especifique:
- No sé



0%  100%

¿Qué tipo de seguro de salud usted tiene para su hijo? Marque solo una opción.

- Público (ej. Medicaid)
- Privado (ej. Blue Cross Blue Shield)
- Ninguno
- Otro, por favor especifique



0%  100%

¿Alguien le ayuda con las necesidades de cuidado de salud de su hijo/a?

Sí, por favor especifique

No



¿Necesita su hijo/a supervisión o cuidado las 24 horas?

- Si
- No



¿Recibe usted alguna ayuda financiera u otro apoyo para acceder a servicios de cuidado de salud para su hijo/a?

- Sí, por favor especifique:
- No
- No sé



0%  100%

Muchas gracias por tomarse el tiempo para completar esta encuesta.

Nosotros agradecemos su ayuda.

Si usted tiene algún comentario que desee compartir con nosotros, por favor escríbalo en el espacio siguiente.



Una tarjeta electrónica de regalo será enviada a usted como agradecimiento por el tiempo que tomó para participar completando la encuesta.

Esta tarjeta electrónica de regalo será enviada al mismo correo electrónico que usted proveyó anteriormente.

Gracias por su participación.

Si usted **NO** quisiera recibir la tarjeta de regalo, por favor marque en la casilla debajo.

Yo **no** deseo recibir la tarjeta de regalo.



0%  100%

Usted ha finalizado! Muchisimas gracias!



0%  100%