Estándares basados en los derechos para los niños y niñas que se someten a un procedimiento clínico

Hoja de información completa para familias y cuidadores

Nos preguntamos si a usted y a su hijo o hija les gustaría formar parte del proyecto. Esta hoja de información os lo dirá todo acerca de este proyecto.

Estáis siendo invitados a formar parte de un proyecto de investigación. Antes de que decida si le gustaría formar parte, y si le gustaría que su hijo formase parte, es importante para usted entender por qué se está haciendo este proyecto y qué implica formar parte de él. Por favor tómese su tiempo para leer esta hoja de información, decidir si le gustaría formar parte del proyecto y discutirlo con otros si lo desea. Pregúntenos si hay algo que no esté suficientemente claro o si le gustaría más información al respecto. Gracias por tomarse el tiempo para leerlo.

¿Quién hace este proyecto?

El proyecto está liderado por la catedrática Lucy Bray de la Universidad Edge Hill, que trabaja con un grupo internacional de personal médico, de enfermería, psicólogo, pedagogo, especialistas del juego, monitores/as juveniles, criaturas y jóvenes y familias para desarrollar estándares basados en los derechos. Puedes encontrar más información sobre el equipo, el proyecto y los estándares en nuestra página web. https://www.edgehill.ac.uk/health/research/rights-based-standards-for-children-undergoing-clinical-procedures/

¿Cuál es el objetivo del proyecto?

Le invitamos a compartir sus puntos de vista sobre los estándares para ayudarnos a determinar si son útiles para niños, niñas, familias y profesionales y si hay algo que necesitamos cambiar. Nos encantaría escuchar a niños y niñas de 7 a 15 años, familias/cuidadores y profesionales. No es necesario que su hijo o hija se haya sometido a un procedimiento para poder participar.

¿Por qué nos han invitado a participar?

Nos gustaría asegurarnos de que los estándares son útiles para los niños y niñas, las familias y los profesionales, por lo que pedimos opiniones que nos ayuden a ver lo que piensan de ellos y si es necesario cambiar algo.

¿Es necesario que mi hijo o hija y yo participemos?

No. Depende de usted decidir si participan o no. Usted y sus hijos/as pueden participar por separado. Si a su hijo o hija le gustaría compartir sus puntos de vista, solo le pediremos a usted que marque una casilla al principio de la encuesta de su hijo o hija dando a entender que usted le ha dado permiso antes de que comiencen a responder las preguntas.

¿Qué pasará si participo?

Le pediremos que lea sobre los estándares y que nos explique qué piensa sobre ellos en una encuesta corta online. Rellenar la encuesta tiene una duración de entre 10 y 15 minutos, dependiendo de cuánto nos quiera contar. No tiene que responder ninguna pregunta que no quiera, y puede terminar la encuesta en cualquier momento. No pediremos ninguna información que le identifique. Por favor, no añada ninguna información identificable a la encuesta. Si hace click al "Salir/acabar la encuesta" al final de la encuesta, esto significa que está de acuerdo que utilicemos sus respuestas para el proyecto. Como es anónimo, una vez haya hecho click al "salir" o al "acabar", no puede retirar o modificar sus respuestas.

¿Qué pasará si mi hija o hijo participa?

Si su hijo o hija decide que también le gustaría formar parte del proyecto y compartir sus puntos de vista, por favor lea con ellos la hoja de información para los niños y niñas. Hay un enlace a la encuesta para niñas y niños al final de la encuesta para familias. Hay también una casilla al principio de su encuesta que pedimos que marque para indicarnos que está de acuerdo con utilizar sus respuestas para el proyecto. Rellenar la encuesta para niños y niñas tiene una duración de entre 10 y 15 minutos. Pueden compartir sus puntos de vista marcando las casillas o escribiendo lo qué piensan. No pediremos ninguna información que identifique quiénes son. Su hijo o hija no podrá recuperar o ver sus respuestas.

¿Existen posibles desventajas o riesgos por participar?

Esperamos que participar no suponga ningún riesgo para usted o su hijo/a. Algunas de las preguntas pueden ser molestas ya que pueden incitarle a usted o a su hijo/a a pensar en el procedimiento clínico experimentado en el pasado. No tiene que responder ninguna pregunta que no desee y al final de la encuesta hay algunas sugerencias de centros de apoyo, puede ir directamente allí si lo desea. Como no podemos identificar quién ha rellenado la encuesta, no podremos ofrecer ayuda o apoyo individual.

¿Cuáles son los posibles beneficios de participar?

Esperamos que lo que averigüemos de este proyecto nos ayude a desarrollar aún más los Estándares basados en los derechos para marcar la diferencia en las niñas y niños que se someten a un procedimiento clínico.

¿Qué pasará con los resultados del proyecto?

El equipo investigador compartirá los resultados en artículos, presentaciones y también trabajaremos con las familias y los niños y niñas para escribir un resumen de las principales conclusiones, que se publicarán en nuestra página web. El informe del proyecto se compartirá con las organizaciones clave de todo el mundo.

¿Quién ha revisado este estudio?

Este estudio ha sido revisado y aprobado por el Comité de Investigación ética sanitaria de la Universidad de Edge Hill (HREC) Referencia: ETH2021-0261

¿Qué pasa si tengo una pregunta, inquietud o algo sale mal?

Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre cualquier parte de este proyecto, por favor contacte con la investigadora principal, la catedrática Lucy Bray (brayl@edgehill.ac.uk) or Begonya Nafria begonya.nafria@sjd.es

Si desea presentar una queja sobre el proyecto, por favor contacte con Philip Bentley, secretario de URESC en la oficina de investigación de la Universidad: research@edgehill.ac.uk, que es independiente del equipo del proyecto.

Gracias por leer esta hoja de información y considerar su participación en este proyecto.