

Boas práticas baseadas em direitos das crianças submetidas a procedimentos terapêuticos

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Pais/responsáveis

Estamos convidando você e seu filho(a) a participar de uma pesquisa. Este documento contará tudo sobre ele.

Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa intitulada “Padrões baseados em direitos para crianças submetidas a procedimentos terapêuticos: uma declaração de boas práticas colaborativas internacionais.” Antes de decidir se você se sente à vontade para participar, e se gostaria que seu filho(a) participasse, é importante que você entenda por que o projeto está sendo feito e como será sua participação. Por favor, reserve um tempo para ler este documento e decidir se você gostaria ou não de participar e converse a respeito com outras pessoas, se quiser. Pergunte-nos se algo não estiver claro ou se você gostaria de mais informações. Obrigado pela leitura.

O projeto está sendo liderado pela Professora Lucy Bray da Edge Hill University, que está trabalhando com um grupo internacional de enfermeiros, médicos, psicólogos, jovens trabalhadores, crianças e pais para desenvolver as boas práticas baseadas em direitos das crianças. Você pode saber mais sobre a equipe e projeto no site.

<https://edgehill.ac.uk/health/research/rights-based-standards-for-children-undergoing-clinical-procedures>.

Qual é o objetivo do projeto?

Estamos convidando você e seu filho (a) a compartilhar suas opiniões sobre as boas práticas para nos ajudar a descobrir se elas são úteis para crianças, pais e profissionais e se há algo que precisamos mudar. Gostaríamos de ouvir crianças de 7 a 15 anos, pais/responsáveis e profissionais. Seu filho não precisa ser submetido a nenhum procedimento terapêutico para poder participar.

Por que fomos convidados a participar?

Gostaríamos de ter certeza de que as boas práticas são úteis para o atendimento das crianças, pais/responsáveis e profissionais. Assim, estamos convidando a participar para nos contar o que pensam sobre o assunto e se algo precisa ser mudado.

Eu e meu filho precisamos participar?

Não. Você decide se você e seu filho(a) participarão ou não. Vocês podem participar separadamente. Se seu filho(a) quiser compartilhar suas opiniões, pediremos apenas que você selecione uma opção no início do questionário, para dizer que você deu permissão a ele antes de começar a responder às perguntas.

O que vai acontecer se eu participar?

Pediremos que você leia as boas práticas e nos conte o que pensa através de um questionário online. Você levará cerca de 10 a 15 minutos, dependendo do quanto você quer nos contar. Você não precisa responder a nenhuma pergunta que não queira, e pode deixar de participar a qualquer momento. Não pediremos nenhuma informação que o identifique. Por favor, não coloque nenhuma informação pessoal sua, que possa revelar sua identidade.

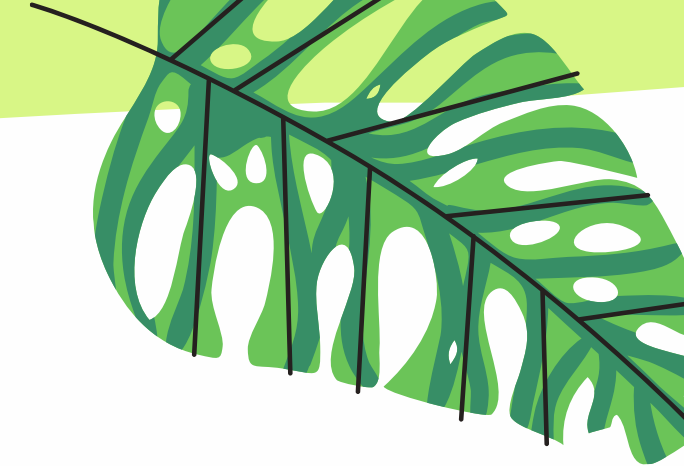
Se você clicar em "concluir" no final do questionário, significa que está satisfeito em usarmos suas respostas como parte do projeto. Como a pesquisa é anônima, assim que você clicar em "concluir", as informações que você inseriu serão processadas, e não poderão ser excluídas.

O que vai acontecer se meu filho(a) participar?

Se seu filho(a) decidir participar, ele também precisará compartilhar suas opiniões, então pedimos que leia com ele as boas práticas específicas para as crianças. . Há um link para o questionário das crianças no final do questionário dos pais. Há também um item que pediremos que você responda no início do instrumento das crianças, que diz que você está de acordo com a participação da criança na pesquisa. O questionário das crianças leva de 10 a 15 minutos para ser preenchido. Elas podem compartilhar suas opiniões selecionando opções de resposta ou digitando o que elas acham. Não pediremos nenhuma informação que identifique seu filho.

Existem possíveis desvantagens ou riscos em participar?

Esperamos que a participação não envolva nenhum risco para você ou seu filho(a). Algumas das perguntas podem ser desconfortáveis, já que podem se relacionar com lembranças de procedimentos terapêuticos anteriores. Você não precisa responder nenhuma pergunta que não queira, e ao final do questionário há alguns locais de sugestões que podem oferecer suporte para vocês. Como não podemos identificar quem respondeu cada questionário, não poderemos oferecer ajuda ou suporte individual.



Quais são os possíveis benefícios em participar da pesquisa?

Esperamos que, esta pesquisa, nos ajude a desenvolver ainda mais as boas práticas baseadas nos direitos das crianças, fazendo a diferença para as crianças que passam por um procedimento terapêutico.

O que vai acontecer com os resultados da pesquisa?

A equipe de pesquisa compartilhará os resultados através de artigos científicos e apresentações, e trabalharemos com pais e crianças para escrever um resumo dos principais achados, que será postado em nossa página da internet. O trabalho final será compartilhado com instituições mundialmente.

Quem avaliou esta pesquisa?

O estudo foi avaliado e recebeu aprovação ética através do Comitê de Ética em Pesquisa da Edge Hill University (HREC), sob protocolo número ETH2021-0261. No Brasil, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu (CAAE: 53331321.5.0000.5411 e parecer: 5.159.191)

E se eu tiver uma dúvida, preocupação ou algo der errado?

Se você tiver alguma dúvida ou preocupação sobre qualquer parte deste projeto, entre em contato com a pesquisadora-chefe, Professora Lucy Bray (brayl@edgehill.ac.uk). No Brasil, com a profa. Dra. Marla Avila da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP (marla.avila@unesp.br.) Também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa através dos telefones (14) 3880-1608 ou 3880-1609 que funciona de 2ª a 6ª feira das 8.00 às 12.00 e das 13.30 às 17 horas, na Chácara Butignolli s/nº em Rubião Júnior – Botucatu - São Paulo. Você pode salvar ou fazer uma foto do TCLE e nós também guardaremos uma cópia por 5 anos.

Após terem sido sanadas todas minhas dúvidas a respeito deste estudo, CONCORDO () em participar de forma voluntária, estando ciente que todos os meus dados estarão resguardados através do sigilo que os pesquisadores se comprometeram. Estou ciente que os resultados desse estudo poderão ser publicados e revistas científicas.

() NÃO CONCORDO em participar



Obrigado por ler.