



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

Hoja de información completa para profesionales

Nos preguntamos si le gustaría formar parte de un proyecto. Esta hoja de información te lo dirá todo acerca de este proyecto

Está siendo invitado/a a formar parte de un proyecto de investigación. Antes de que decida si le gustaría formar 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. Pregúntanos 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, 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 niñas y niños, familias y profesionales y si hay algo que necesitamos cambiar. Nos encantaría escuchar opiniones de niños y niñas de 7 a 15 años, familias/cuidadores y profesionales.

¿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.

¿Tengo que participar?

No, depende de usted si quiere o no formar parte del proyecto.



¿Qué pasará si participo?

Se le pedirá que lea los estándares y nos diga lo que piensa en una breve encuesta online. La encuesta dura entre unos 10 y 15 minutos, depende de cuánto nos quiera contar. No tendrá que responder ninguna pregunta que no desee, y puede finalizar la encuesta en cualquier momento. No solicitaremos ninguna información que identifique quién es. No añada ninguna información identificable en la encuesta.

Si hace clic en "salir/acabar la encuesta" al final de la encuesta, significa que está de acuerdo con que usemos sus respuestas como parte del proyecto. Como es anónimo, una vez haya hecho clic al "acabar", no podrá retirar sus respuestas.

¿Existen posibles desventajas o riesgos por participar?

Esperamos que participar no suponga ningún riesgo para usted. Algunas de las preguntas pueden ser molestas ya que pueden incitarle a pensar en el procedimiento en el que ha estado implicado/a. No tiene que responder ninguna pregunta que no desee. 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 ofrecerle ayuda o apoyo individual.

¿Cuáles son los posibles beneficios de participar?

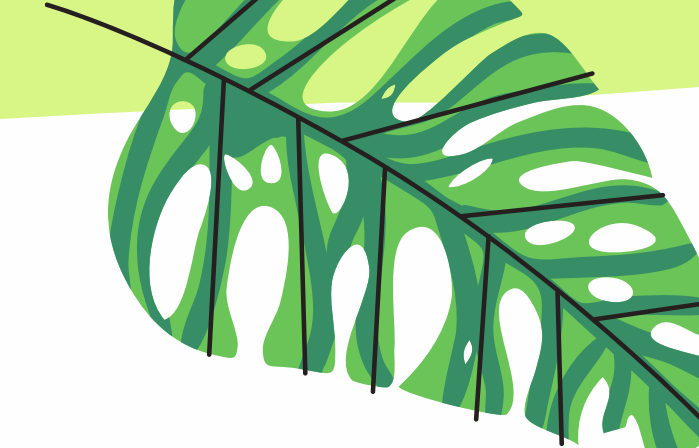
Esperamos que lo que averigüemos de este proyecto nos ayude a desarrollar aún más los Estándares basados en los derechos para marcar la diferencia en las niñas y niños que se someten a un procedimiento clínico.

¿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.

Aviso de protección de datos

La Universidad Edge Hill es la organizadora de este estudio con sede en el Reino Unido. Nosotros utilizaremos su información para llevar a cabo este proyecto y actuaremos como el controlador de datos para este proyecto. Esto significa que somos responsables de cuidar su información y usarla correctamente. La Universidad de Edge Hill procesará sus datos con fines de investigación. La investigación es una tarea que realizamos de interés público.

Sus derechos para acceder, cambiar o retirar su información son limitados, ya que participó en la encuesta de forma anónima. No recogeremos ninguna información que le pueda identificar.

Puede encontrar más información sobre cómo utilizamos su información consultando la Política de privacidad de la Universidad: <https://www.edgehill.ac.uk/ig/privacy/>

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

