

Informação sobre o participante (para doentes oncológicos, sobreviventes, pais e companheiros)

G-Force: Quadro Global para Cuidados de Oncofertilidade

Convite

Convidamo-lo a participar numa investigação sobre modelos de cuidados em relação à preservação da fertilidade.

Este estudo está a ser orientado pela **Dra. Antoinette Anazodo**, Oncologista Pediatra do Kids Cancer Centre do Sydney Children's Hospital, com a participação de um grupo internacional de profissionais de saúde das áreas da oncologia e da medicina da reprodução, de várias disciplinas, da América, Austrália, Canadá, Nova Zelândia, Portugal e Reino Unido.

Antes de decidir se deseja ou não participar neste estudo, é importante que compreenda os seus objetivos e procedimentos. Por favor leia cuidadosamente as informações que se seguem e discuta-as com outras pessoas, se assim o desejar.

1. Qual é a finalidade deste estudo?

A finalidade deste estudo é investigar os modelos de cuidados em relação à preservação da fertilidade e desenvolver um modelo de competências para profissionais de saúde que trabalham em oncofertilidade.

2. Por que fui convidado(a) a participar neste estudo?

É elegível para participar neste estudo porque é ou foi doente oncológico(a), teve de realizar um protocolo de tratamento com impacto na sua fertilidade, ou é pai ou companheiro(a) de um(a) doente ou sobrevivente de cancro.

Os profissionais de saúde com conhecimento e/ou experiência na discussão ou prestação de cuidados em preservação de fertilidade de doentes oncológicos, também serão convidados a participar neste estudo.

3. O que envolve a participação neste estudo?

Se concordar em participar neste estudo Delphi, iremos pedir-lhe que preencha um questionário online sobre os modelos de cuidados em relação à preservação da fertilidade. O questionário procura ajudar no desenvolvimento de um modelo de competências na área da oncofertilidade, com o objetivo de se obter um acordo sobre os cuidados prestados ao nível da saúde reprodutiva dos doentes oncológicos e o apoio fornecido aos doentes e aos seus pais ou companheiros.

O conteúdo do questionário pretende focar as suas opiniões sobre a prestação de cuidados em oncofertilidade, em detrimento de experiências específicas ou pessoais que já vivenciou. O questionário demora, aproximadamente, 30 minutos a ser completado (embora não precise ser preenchido numa só vez) e envolve que indique o seu nível de concordância com cada afirmação sobre a prestação de cuidados em relação à preservação da fertilidade através de uma escala. Pedimos-lhe também que forneça comentários.

Haverá uma segunda fase do estudo para confirmar o modelo de cuidados acordado e este segundo questionário demorará cerca de 20 a 30 minutos a ser preenchido. Nesta fase, poderá ver como as suas classificações se comparam com o resto do grupo de participantes como um todo, mas nenhum membro será identificado. Espera-se que duas fases do processo Delphi sejam suficientes para atingirmos os nossos objetivos.

O consenso será considerado alcançado se 90% dos participantes concordarem com as afirmações. Se não for alcançado o consenso sobre as componentes necessárias de um modelo de competências, poderá ser conduzido um terceiro questionário ou um grupo focal presencial.

Se concorda em participar, basta aceder ao website do estudo e clicar no link para participar na fase 1: <http://www.futurefertility.com.au/research-tab/oncofertility-competency-framework/>

Para a sua participação nas fases posteriores do estudo, será convidado por e-mail conforme estas estiverem disponíveis.

4. E se eu não quiser participar neste estudo, ou se eu quiser desistir mais tarde?

A sua participação neste estudo é voluntária. Depende somente de si participar ou não.

Se desejar desistir do estudo após ter começado, pode fazê-lo a qualquer momento sem ter que dar uma razão e não terá que completar mais questionários.

5. Como é que este estudo está a ser financiado?

O estudo está a ser financiado por um subsídio concedido pela Kids Cancer Alliance.

6. Existe algum risco para mim em participar neste estudo?

O único risco previsível em participar neste estudo é a inconveniência. O preenchimento do questionário demorará cerca de 30 minutos em duas ocasiões. O conteúdo dos questionários não deve representar um risco, pois as declarações serão de natureza genérica e não controversas.

Se, no entanto, se sentir perturbado ou angustiado com o resultado da sua participação no estudo, a equipa de investigadores poderá ser capaz de lhe providenciar aconselhamento ou outro tipo de apoio adequado.

7. Eu vou beneficiar do estudo?

Este estudo tem como objetivo aumentar o conhecimento e melhorar a prestação futura de cuidados em relação à preservação da fertilidade de doentes oncológicos. Não beneficiará diretamente do estudo, mas esperamos que futuros doentes beneficiem.

8. A participação neste estudo irá custar-me alguma coisa, ou serei pago?

A participação neste estudo não lhe custará nada, nem será paga. Se uma reunião presencial for necessária, serão pagos os seus custos de viagem.

9. Como será protegida a minha confidencialidade?

Este estudo não necessita de recolher informações identificáveis, para além dos detalhes básicos de contato, para o(a) contactarmos para a segunda e terceira fases. Qualquer informação identificável que seja recolhida neste estudo, esta permanecerá confidencial e não será divulgada, exceto conforme exigido por lei. Somente a equipa de investigadores terá acesso aos seus detalhes e resultados, que serão mantidos de forma segura no Sydney Children's Hospital.

10. O que acontece com os resultados?

Pretendemos publicar os resultados em revistas científicas, com revisão de pares, e em eventos científicos relevantes.

Em qualquer publicação, as informações serão apresentadas de tal forma que os participantes não possam ser identificados.

11. O que devo fazer se quiser discutir mais aprofundadamente este estudo antes de tomar uma decisão?

Após ter lido esta informação, pode entrar em contacto com a equipa de investigadores, apresentando quaisquer dúvidas que tenha. Em qualquer fase do estudo, se tiver interesse em saber mais, não hesite em entrar em contacto com a Dra. Anazodo pelo telefone 02 9382 1690 ou enviar um e-mail g-force@futurefertility.com.au

12. Quem devo contactar se tiver dúvidas sobre a condução deste estudo?

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética em Investigação Humana do Distrito de Saúde do Sudeste de Sydney. Qualquer pessoa com dúvidas ou queixas sobre a condução deste estudo deve entrar em contato com o Escritório de Apoio à Investigação que está designado para receber queixas dos participantes da investigação. Pode contactá-los pelo telefone 02 9382 3587, ou por e-mail SESLHD-RSO@health.nsw.gov.au e referir o código **17/217**.

Obrigado pelo tempo disponibilizado em considerar este estudo.