

Ficha de Informação do Participante

Foi convidado a participar no projeto de investigação MyRelief. Neste documento, encontrará informações sobre o projeto e sobre o que significa participar neste estudo.

Qual é o propósito do estudo?

O estudo visa descobrir o quão utilizável e eficaz é o recurso de educação online MyRelief que tem como objetivo ajudá-lo a gerir a sua dor lombar persistente, que é a dor nas costas com uma duração superior a 3 meses.

Gostaríamos que participasse porque tem mais de 55 anos e vive e trabalha com dores nas costas. Assim, queremos entender se o recurso online que desenvolvemos o pode ajudar a gerir melhor essas dores.

Esperamos que os resultados do projeto contribuam para um maior conhecimento de como se pode ajudar as pessoas a auto-gerir a sua lombalgia. Além disso, esperamos o projeto melhore e aumente o leque de oportunidades de aprendizagem adaptadas às necessidades dos trabalhadores mais velhos.

A responsabilidade global pelo projeto MyRelief é da Universidade de Lund, na Suécia.

O que o estudo vai envolver?

Convidamo-lo a inscrever-se para o estudo através do nosso site (<http://myrelief.eu>). Se concordar em participar, será direcionado para um formulário de consentimento. Em alternativa, podemos enviar-lhe por e-mail uma cópia do formulário de consentimento que pode completar e devolver. Assim que estiver registado terá acesso aos recursos online.

Recurso online: Desenvolvemos um recurso online, conhecido como MOOC – Massive Open Online Course, que contém oito unidades de material educativo com vídeos curtos com pessoas como você (trabalhadores com mais de 55 anos com dores lombares) e com especialistas. Terá também outros materiais educativos e quizzes para testar o seu conhecimento. Cada unidade não demora mais de 20 minutos a ser concluída pelo que recomendamos completar duas unidades por semana durante um mês. Também poderá aceder a uma aplicação de telemóvel para acompanhar a sua saúde.

No início do estudo, vamos pedir-lhe que preencha um questionário que mede a sua capacidade de funcionar no seu dia-a-dia com a sua dor nas costas e a sua qualidade de vida geral. Vamos pedir-lhe que o complete de novo no final. Além disso, no final do estudo, pediremos que complete outro pequeno questionário sobre a sua capacidade de lidar com a sua dor nas costas após a utilização do programa online.

Também poderá ser convidado a participar numa entrevista de grupo de foco com 4-8 outras pessoas ou numa entrevista individual. Durante a entrevista, vamos perguntar a sua opinião sobre o MOOC, o que gostou, o que não gostou e o que poderíamos mudar ou adicionar ao MOOC.

O grupo de foco será conduzido por investigadores e levará aproximadamente uma hora e será áudio-gravado. A entrevista individual levará 30 minutos e poderá ser realizada presencialmente ou por telefone/video chamada.

Quais são os potenciais benefícios de participar no estudo?

O MOOC e a aplicação MyRelief foram projetados por uma equipa internacional de especialistas na gestão da lombalgia, bem como especialistas no design de MOOCs. O conteúdo do MOOC baseia-se nas melhores provas de investigação e nas diretrizes clínicas nacionais. Esperamos que seguir os conselhos e a educação o ajude na gestão da sua dor nas costas.

A nossa experiência mostrou-nos que quando as pessoas começam a tornar-se ativas as suas dores nas costas podem aumentar durante alguns dias, por vezes chamadas de erupção, ou podem sentir dor muscular, especialmente nas pernas. As dores musculares são completamente normais e esperadas e são explicadas pelo facto dos músculos estarem a habituar-se à atividade. Isto irá resolver-se passado uns dias, se continuar a estar ativo.

No entanto, se sentir um aumento da dor nas costas ou sintomas relacionados e isso não se resolver em alguns dias, deverá procurar aconselhamento de um profissional de saúde e/ou contactar um membro da equipa de pesquisa.

O que vai acontecer com a minha informação?

O projeto irá recolher e gravar informações sobre si. Os resultados do estudo ajudar-nos-ão a compreender se usar as redes sociais e um website é uma boa forma de recrutar pessoas para um estudo e também avaliar a aceitabilidade e usabilidade do conteúdo e estrutura do MOOC. Os resultados serão apresentados em relatórios e artigos científicos.

Apenas a equipa de pesquisa terá acesso aos seus dados, e os seus dados serão armazenados de forma segura e confidencial. Os seus dados pessoais são guardados separadamente dos dados recolhidos durante o estudo, de forma a manter a anonimidade. Os dados serão armazenados pelo grupo de pesquisa durante dez anos e depois destruídos. Todo o processamento e a apresentação de resultados serão realizados de forma não identificada e os resultados serão comunicados a nível de grupo, para que nenhuma pessoa possa ser identificada. Os resultados do grupo serão partilhados com a equipa mais alargada de investigadores, organizações de utilizadores e empresas privadas em Itália, Suécia, Reino Unido, Lituânia e Portugal.

O estudo irá cumprir a lei de proteção de dados de 2018 e toda a regulação do RGPD. De acordo com o RGPD, tem o direito, gratuitamente, de receber informações sobre si que são tratadas dentro do estudo e, se necessário, corrigir quaisquer erros. Pode também solicitar que as informações sobre si sejam apagadas e que o tratamento dos seus dados pessoais seja limitado.

Se estiver insatisfeito com a forma como os seus dados pessoais são tratados, ou qualquer outro aspeto do estudo, tem o direito de reclamar. Quaisquer queixas serão levadas a sério e devem ser feitas, em primeiro lugar, ao Investigador-Chefe ou ao contacto nacional

Tenho que participar?

A sua participação é voluntária e pode optar por retirar a sua participação a qualquer momento. Se optar por não participar ou querer retirar a sua participação, não precisa de indicar porquê, e não afetará os seus cuidados ou tratamentos futuros. Se quiser retirar a sua participação, deverá contactar os investigadores responsáveis pelo estudo.

Quem é o responsável pelo estudo?

Nome: Caroline Larsson leg. Fysioterapeut, PhD

Morada: Institutionen för hälsovetenskaper

Lunds universitet Box 157, 221 00 Lund

Tel: 0732-43 91 37

e-mail: caroline.larsson@med.lu.se

Nome: Prof. Suzanne McDonough (Investigadora Chefe)

Email: suzannemcdonough@rcsi.ie

Telefone: +353 87448 7081

Nome: Prof. Carlos Vaz de Carvalho

Endereço: Av. Fernão Magalhães, 716, 1º 4350-151 Porto

Email: carlos_carvalho@virtual-campus.eu

Telefone: +351 962926303