

**Universidade Estadual Paulista “Júlio De Mesquita Filho” – UNESP –
Faculdade de Medicina Botucatu**

Graziela Maria Ferraz de Almeida

Orientadora: Profa. Dra. Marla Andreia Garcia de Avila

Colaboradores Rayssa Steiner Tordivelli **aluna de IC**

Maria Aparecida Gaíva

Professora Doutora do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu, UNESP – Universidade Estadual Paulista, Botucatu, Brasil.

e-mail: marla.avila@unesp.br

Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Enfermagem; Enfermagem Pediátrica; Educação em saúde

**Padrões baseados em direitos para crianças submetidas a procedimentos clínicos:
uma declaração de boas práticas colaborativas internacionais**

BOTUCATU

2021

Resumo

As crianças têm melhores experiências quando são orientadas, preparadas e apoiadas pelos profissionais que as assistem. A preparação e suporte devem ser ajustadas considerando a faixa etária, experiências prévias, habilidades e níveis cognitivos de cada criança. O uso da restrição para que os procedimentos sejam realizados ainda é comum na prática clínica pediátrica e as evidências sugerem que restringir uma criança contra seu consentimento pode favorecer sofrimento, perda de confiança nos profissionais e serviços de saúde e ansiedade processual futura. No Brasil as terminologias restrição física, contenção e imobilização muitas vezes são utilizadas equivocadamente como sinônimos e pouca atenção é dada ao contexto pediátrico. *Holding* é definido como um método de imobilização para ajudar as crianças, com sua permissão, a gerenciar um procedimento doloroso rapidamente ou efetivamente, no entanto, não é utilizado no Brasil. O iSUPPORT (International collaborative standards to Support Paediatric Patients during clinical procedures, Reducing harm and establishing Trust), por meio de uma abordagem de método de consenso rápido alinhado ao método da Organização Mundial da Saúde de tomada de decisão em grupo como um processo cognitivo e colaborativo desenvolveu diferentes recursos incluindo *o Rights based standards for children undergoing clinical procedures*. No entanto, reconhece-se as diferenças culturais que deverão ser identificadas e adaptadas para que o material produzido e o termo “holding” possam ser efetivamente aplicados na assistência pediátrica em nosso país. Será desenvolvida uma investigação com estudo de método misto com amostra não probabilística do tipo intencional, durante 12 meses, *online*, para alcançar as diversas regiões do Brasil, para obter um feedback das crianças de 7 a 15 anos; pais/responsáveis e; profissionais de saúde. Os dados numéricos serão analisados por meio de estatística descritiva (frequências, médias, percentuais). Como as informações de texto aberto, será utilizado técnica de análise de conteúdo. Espera-se que a versão brasileira do *Rights Based Standards for Children undergoing Clinical* possa contribuir para melhores práticas na assistência pediátrica, bem como apoiar os profissionais de saúde na defesa dos direitos da criança durante a realização de procedimentos clínicos. Além disso, acrescentar uma versão apropriada para a terminologia *holding* ainda pouco utilizada no Brasil.

Descritores: Criança, Enfermagem pediátrica, Procedimentos Clínicos, Contenção Facilitada, Restrição Física, Estudos de Validação

Abstract

Children have better experiences when they are guided, prepared, and supported by the professionals who assist them. Preparation and support should be tailored considering each child's age group, previous experiences, abilities, and cognitive levels. The use of restraint to have procedures performed is still common in pediatric clinical practice and evidence suggests that restraining a child against their consent may foster distress, loss of trust in health care professionals and services, and future procedural anxiety. In Brazil, the terms physical restraint, restraint, and immobilization are often mistakenly used as synonyms, and little attention is paid to the pediatric context. Holding is defined as a method of immobilization to help children, with their permission, manage a painful procedure quickly or effectively, however, it is not used in Brazil. iSUPPORT (International collaborative standards to Support Paediatric Patients during clinical procedures, Reducing harm and establishing Trust), through a rapid consensus method approach aligned to the World Health Organization method of group decision making as a cognitive and collaborative process has developed different resources including Rights based standards for children undergoing clinical procedures. However, we recognize the cultural differences that should be identified and adapted so that the material produced and the term "holding" can be effectively applied in pediatric care in our country. An investigation will be developed with a mixed method study with a non-probabilistic sample of the intentional type, during 12 months, online, to reach the several regions of Brazil, to get a feedback from children from 7 to 15 years old; parents/guardians and; health professionals. The numerical data will be analyzed using descriptive statistics (frequencies, means, percentages). As the open text information, content analysis technique will be used. It is expected that the Brazilian version of the Rights Based Standards for Children undergoing Clinical can contribute to better practices in pediatric care, as well as support health professionals in the defense of children's rights during clinical procedures. In addition, add an appropriate version for the holding terminology that is still little used in Brazil.

Descriptors: Child, Pediatric Nursing, Critical Pathways, Facilitated Tucking, Restraint, Physical, Validation Study

Introdução

Muitas crianças são submetidas a procedimentos clínicos como coleta de sangue, exames de imagem ou pré-cirúrgico. As crianças têm melhores experiências quando são orientadas, preparadas e apoiadas pelos profissionais que as assistem. A preparação e suporte devem ser ajustadas considerando a faixa etária, experiências prévias, habilidades e níveis cognitivos de cada criança. Experiências desagradáveis podem resultar em ansiedade, angústia, recusa pelo serviço de saúde e trauma a curto e longo prazo. O uso da restrição para que os procedimentos sejam realizados ainda é comum na prática clínica pediátrica e as evidências sugerem que restringir uma criança contra seu consentimento pode favorecer sofrimento, perda de confiança nos profissionais e serviços de saúde e ansiedade processual futura (Bray et al 2019, Bray et al 2020, Janniste et al 2007).

No Brasil as terminologias restrição física, contenção e imobilização muitas vezes são utilizadas equivocadamente como sinônimos e pouca atenção é dada ao contexto pediátrico. O termo “*holding*” é definido como um método de imobilização para ajudar as crianças, com sua permissão, a gerenciar um procedimento doloroso rapidamente ou efetivamente, no entanto, não é utilizado no Brasil.

O iSUPPORT (*International collaborative standards to Support Paediatric Patients during clinical procedures, Reducing harm and establishing Trust*), liderado pela Professora Dra. Lucy Bray, é um grupo internacional com participantes dos cinco continentes (Reino Unido, Jordânia, Indonésia, Camboja, África do Sul, Suécia, Austrália, Nova Zelândia, Brasil, Canadá, Estados Unidos, Espanha, Holanda, Malawi e Coreia). Também participam da construção dos padrões as crianças e os adolescentes do Reino Unido e seus pais. O objetivo é oferecer diretrizes por meio de uma abordagem baseada em direitos infantis e em evidências científicas para apoiar crianças e adolescentes (0-18 anos) submetidas a procedimentos clínicos. Os padrões foram estruturados com o compromisso de priorizar os direitos da criança e garantir que seu bem-estar físico, emocional e psicológico de curto e longo prazo sejam de importância central em qualquer tomada de decisão clínica e incluem: Padrões baseados em direitos para crianças submetidas a procedimentos clínicos para profissionais da saúde; padrões baseados em direitos para crianças submetidas a procedimentos clínicos para crianças e adolescentes; um folder de preparação para ajudar as crianças a planejarem seu

procedimento, opinar sobre o que é importante para elas e se envolver na escolha de seu procedimento, estudos de caso para ilustrar como a aplicação dos padrões poderia ser utilizado na prática clínica e uma revisão de estudos que apoiaram o estudo. Compõe o grupo pesquisadores, profissionais de saúde, especialistas em direitos da criança, acadêmicos, adolescentes e pais. O iSUPPORT tem um olhar para a saúde e bem-estar das crianças, especialmente quando interagem com os serviços de saúde. Desde janeiro de 2021, por meio de uma abordagem de método de consenso rápido (reuniões de tomada de decisão em grupo e pesquisas) alinhada ao método da Organização Mundial da Saúde de tomada de decisão em grupo como um processo cognitivo e colaborativo (WHO 2016), o iSUPPORT vem desenvolvendo uma definição clinicamente relevante de “*holding*” e “*restraint*”. Os padrões foram desenvolvidos no idioma Inglês e o Brasil é representado pela orientadora da proposta (<https://www.edgehill.ac.uk/health/research/rights-based-standards-for-children-undergoing-clinical-procedures/>).

Destaca-se que uma adaptação transcultural do instrumento está sendo conduzida pelo grupo de pesquisa para que o material produzido possa ser efetivamente aplicado na assistência pediátrica em nosso país. Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu – Unesp (CAAE 45885321.6.0000.5411 Parecer 4.699.645).

Apesar de reconhecida da importância dos recursos produzidos, pergunta-se:

Quais são as percepções e opiniões das crianças, pais/responsáveis, familiares, profissionais de saúde e / ou outros profissionais que cuida de crianças sobre os *Rights Based Standards for Children undergoing Clinical Procedures*?

Entende-se que essa etapa permitirá reconhecer se de fato o material é útil na prática clínica, permitirá compreender as diferenças encontradas no *Rights Based Standards for Children undergoing Clinical Procedures* no Brasil fornecendo subsídios para comparações com os demais países participantes, justificando a realização do estudo.

Objetivo Geral

Conhecer as percepções e opiniões das crianças, pais/responsáveis, familiares, profissionais de saúde e / ou outros profissionais que cuida de crianças sobre os *Rights Based Standards for Children undergoing Clinical Procedures*.

Objetivo específico

Divulgar o *Rights Based Standards for Children undergoing Clinical Procedures* no Brasil por meio de redes sociais e webinar.

Desenvolver estudos de caso que atendam a necessidade do contexto brasileiro.

Método

Tipo de Estudo: Será realizado uma pesquisa *online* de método misto com amostra não probabilística do tipo intencional.

Período do estudo: 01 de janeiro de 2022 a 31 de dezembro de 2022.

Local de estudo: A sede do estudo será a Faculdade de Medicina de Botucatu - Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, mas o alcance previsto é estimado para diversas regiões por se tratar de um estudo de coleta de dados *online*.

Participantes do Estudo

Critérios de Inclusão

Crianças de 7 a 15 anos;

Pais/responsáveis de crianças de 0 a 18 anos;

Profissionais de saúde e de apoio que cuidam de crianças e adolescentes que realizam procedimento clínico.

Critérios de Exclusão

Participantes que não tenham habilidades para responder o instrumento de coleta de dados *online*. Pais ou responsáveis por crianças com menos de 18 anos de idade.

Cálculo amostral e análise dos dados

Por meio de uma amostra não probabilística do tipo intencional, durante 12 meses de coleta de dados, espera-se uma participação de 100 a 200 participantes de cada grupo, ou seja, 600 participantes. Os dados numéricos serão analisados por meio de estatística descritiva (frequências, médias, percentuais). Como as informações de texto aberto são provavelmente de natureza relativamente curta, será utilizado técnica de análise de

conteúdo (Hseih e Shannon 2005). Isso nos permitiria codificar e reunir indutivamente as opiniões e percepções dos participantes. É provável que analisemos os dados do grupo separado (filhos, pais / responsáveis, membros da família, profissionais e / ou partes interessadas) separadamente em primeira instância e, em seguida, compare-os entre os grupos.

Instrumento de Coleta de Dados

Os dados serão coletados através de pesquisa *online*, por meio do *survey monkey*, expandido por meio de efeito bola de neve. Será disponibilizado para a comunidade um link de acesso, distribuído por meio de mídias sociais (Twitter, Facebook, Instagram) e contatos pessoais (WhatsApp), comunidades, escolas e igrejas, a fim de atingir o máximo de participantes, de todos os estados do Brasil. Uma breve descrição escrita do estudo e seus objetivos serão enviados aos responsáveis que serão instruídos junto às crianças sobre como participar do estudo. A pesquisa não deve demorar mais do que 10-15 minutos para ser concluída.

Seguiremos a metodologia da pesquisa original (<https://www.surveymonkey.co.uk/r/rights-basedstandardsforchildrenundergoingprocedures>). Cada grupo participante responderá um instrumento de coleta de dados específico e será realizado um pré-teste com cada grupo. Instrumentos de coleta de dados diferentes foram elaborados para crianças (anexo 1) TALE (apêndice 1), pais (anexo 2) TCLE (apêndice 2), profissionais da saúde (anexo 3) TCLE (apêndice 3), pais / responsáveis (anexo 4), TCLE (apêndice 2) e outros profissionais (anexo 5) TCLE (apêndice 3). Pais e filhos podem participar independentemente uns dos outros, no entanto, as crianças.

Aspectos Éticos, Local da Pesquisa e Apoios

A pesquisa obedecerá à Resolução 466/1251, sobre Aspectos Éticos da Pesquisa envolvendo seres humanos e tem autorização da Coordenadora.

Resultados: Espera-se que a versão brasileira do *Rights Based Standards for Children undergoing Clinical* possa contribuir para melhores práticas na assistência pediátrica, bem como apoiar os profissionais de saúde na defesa dos direitos da criança durante a realização de procedimentos clínicos. Além disso, acrescentar uma versão apropriada

para a terminologia *holding* ainda pouco utilizada no Brasil. Os resultados do estudo poderão direcionar alterações da versão do instrumento.

Referências

Bardin, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2016

Bray, L., Carter, B. and Snodin, J., 2016. Holding children for clinical procedures: perseverance in spite of or persevering to be child-centered. *Research in nursing & health*, 39(1), pp.30-41.

Bray, L., Snodin, J. and Carter, B., 2015. Holding and restraining children for clinical procedures within an acute care setting: an ethical consideration of the evidence. *Nursing inquiry*, 22(2), pp.157-167.

Bray, L., Carter, B., Ford, K., Dickinson, A., Water, T. and Blake, L., 2018. Holding children for procedures: an international survey of health professionals. *Journal of Child Health Care*, 22(2), pp.205-215.

Bray, L., Carter, B., Ford, K., Dickinson, A., Water, T. and Blake, L., 2018. Holding children for procedures: an international survey of health professionals. *Journal of Child Health Care*, 22(2), pp.205-215.

Brenner, M., 2007. Child restraint in the acute setting of pediatric nursing: an extraordinarily stressful event. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 30(1-2), pp.29-37.

Brenner, M., 2013. A need to protect: parents' experiences of the practice of restricting a child for a clinical procedure in hospital. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 36(1-2), pp.5-16.

Brenner, M., Treacy, M.P., Drennan, J. and Fealy, G., 2014. Nurses' perceptions of the practice of restricting a child for a clinical procedure. *Qualitative Health Research*, 24(8), pp.1080-1089.

Darby, C. and Cardwell, P., 2011. Restraint in the care of children. *Emergency Nurse*, 19(7).

Davidson, J.E., Powers, K., Hedayat, K.M., Tieszen, M., Kon, A.A., Shepard, E., Spuhler, V., Todres, I.D., Levy, M., Barr, J. and Ghandi, R., 2007. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Critical care medicine*, 35(2), pp.605-622.

Jeffery, K., 2002. Therapeutic restraint of children: it must always be justified. *Paediatric nursing*, 14(9), p.20.

Jeffery, K., 2010. Supportive holding or restraint: terminology and practice. *Nursing Children and Young People*, 22(6).

Hirsch, A.T., Haskal, Z.J., Hertzner, N.R., Bakal, C.W., Creager, M.A., Halperin, J.L., Hiratzka, L.F., Murphy, W.R., Olin, J.W., Puschett, J.B. and Rosenfield, K.A., 2006. ACC/AHA 2005 practice guidelines for the management of patients with peripheral arterial disease (lower extremity, renal, mesenteric, and abdominal aortic) a collaborative report from the American Association for Vascular Surgery/Society for Vascular Surgery,* Society for Cardiovascular Angiography and Interventions, Society for Vascular Medicine and Biology, Society of Interventional Radiology, and the ACC/AHA Task Force on Practice Guidelines (writing committee to develop guidelines for the management *circulation*, 113(11), pp.e463-e654.

Robinson, S. & Collier, J 1997. Holding children still for procedures. *Paediatric nursing*, 9(4), pp.12-14.

Tomlinson, D., 2004. Physical restraint during procedures: issues and implications for practice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(5), pp.258-263

World Health Organisation (2014) Decision-making for guideline development at WHO https://www.who.int/publications/guidelines/Chp16_May2016.pdf

Cronograma de Atividades

Identificação da Etapa	Início	Término
Revisão de Literatura	01/2022	03/2022
Coleta de Dados	Após aprovação ética – 01/2022	12/2022
Análise dos Dados	12/2022	01/2023
Apresentação dos Resultados	02/2023	03/2023
Discussão dos Resultados	04/2023	05/2023
Atualização da Revisão de Literatura	06/2023	07/2023
Elaboração do Relatório Final	08/2023	09/2023
Encaminhamento para Publicação	10/2023	12/2023

Orçamento

Especificação	Quantidade	Valor unitário (R\$)	Valor total (R\$)
Taxas de Submissão e publicação de manuscritos	4	1250,00	5000,00

Autorização da coordenadora da pesquisa e dos principais materiais produzidos pelo grupo iSUPPORT.



Marla Andreia Garcia de Avila <marla.avila@unesp.br>

Rights based standards - survey to seek wider consultation

Lucy Bray <Brayl@edgehill.ac.uk>

12 de março de 2021 11:17

Para: Marla Andreia Garcia de Avila <marla.avila@unesp.br>

To whom it may concern,

This email is to confirm that Marla de Avila is a key collaborator in our international group which is working to develop rights based standards for children undergoing clinical procedures. This has involved engaging in collaborative meetings with key experts from around the world to inform the standards. We are currently seeking wider consultation on these statements to ensure they are appropriate and meaningful. We intend to publish this work in a peer-reviewed journal.

Many thanks

Lucy

Lucy Bray BA (Hons), RN (child), MSc, PhD
Professor of Child Health Literacy

Post-Graduate Research Student Tutor (Faculty of Health, Social Care and Medicine)
Faculty of Health, Social Care and Medicine
Edge Hill University
01695 657231

@LucyBray9

<https://www.edgehill.ac.uk/childrencomingtohospital/>

<https://orcid.org/0000-0001-8414-3233>

Instrumentos na língua inglesa – Versão Original

A call to action from children and young people with lived experience of clinical procedures



"The rights-based standards are very close to my heart and are really important to me. I experienced many badly handled procedures as a child and now as an adult the trauma still affects many of my life choices. I want to prevent other children from experiencing what I did and having difficulties with future procedures. The psychological wellbeing of a child before, during and after a procedure needs to be protected. This project will hopefully help do that and will avoid the unnecessary restraining of children for procedures."

Katie, aged 20 years UK, multiple procedures experienced throughout childhood

"I didn't really know what was happening, it all felt so quick and rushed. It felt like the doctors and nurses were not really talking to me but around me and I was so scared and anxious. They were explaining things to me, but I was too anxious to really listen, I couldn't focus on their voices as I didn't want to hear what they were saying. I wish they had taken longer and made more effort to calm me down so I could listen to them and understand what was happening. I knew it needed to be done, and I wanted it done but I could not make myself relax enough to sit still. My mum and everyone was just telling me it would be over really quickly if I could just keep still. Then I remember being held, I cannot really remember by who, but I did not like it and then it was done. It just felt so scary. It would have been better if they just stopped, given me a chance to breathe and had worked with me to think about the best way to get through it, rather than trying to just rush through it so they could get it done quickly."

Jack, aged 13, UK, experience of a procedure within an emergency department

Rights based standards for children undergoing clinical procedures

An international collaborative good practice statement

These standards consist of rights-based principles which have been developed by an expert international collaborative group and through extensive consultation. These standards offer a rights-based approach to support children undergoing any clinical procedure. These standards are framed by a commitment to prioritise the rights of a child (United Nations Convention on the Rights of the Child (1989) and ensure that their short and long-term physical, emotional and psychological well-being are of central importance in any practice and decision-making related to clinical procedures.

These standards recognise that all children have rights that should be respected regardless of their age,

ability, race, religion or belief, sex, sexual orientation, ethnicity, language, ability or any other status.

These standards aim to provide broad principles for practice to support an child aged 0 to 18 years undergoing a clinical procedure. The term child and children are used throughout the standards to reflect the terminology used within the UKCRC (2009). The broad principles in the standards should be applied in practice to recognise and respect children's individual needs, competencies, abilities, preferences, experiences and their cognitive and emotional developmental levels. The intention of these standards and how they should be applied in practice are outlined below.

These standards intend to:

- Propose an approach to minimise the anxiety, distress and harm experienced by children and establish that with children undergoing clinical procedures.
- Contribute to describing good procedural practice with children.
- Define and promote supportive holding as an approach to prioritise children's rights and well-being.
- Challenge the use of restraining holds for clinical procedures, whether intended or labelled as such, by taking awareness that whilst restraining holds occur in procedural practice and may be necessary to provide life saving or emergency care for children, such holds can be harmful and their use should be minimised, openly acknowledged and documented.

- Support health professionals and other health care workers (hereafter referred to as professionals) in advocating for children's rights and positive procedural experiences.
- Have value internationally and across clinical settings.
- Act as broad principles which will need further consideration and adaptation based on local regulations, laws and resources.
- Act as broad principles to be considered alongside professional judgement of the need for a life saving or emergency procedure to be carried out, and
- Act as broad principles which will need to be considered alongside a child's individual needs, competencies, developmental capabilities and preferences.

The standards do not intend to:

- Endorse the use of restraining holds with children, rather they call for an honest and transparent acknowledgement of when such holds are used within a clinical procedure.
- Overrule or replace country or discipline specific laws, regulations, frameworks, policies, standard operating procedures or guidance and

- Provide specific guidance on the use of pharmacological interventions for procedures, for example procedural sedation and/or anaesthetics.

3. A child has rights to be provided with meaningful, individualised and easy to understand information to help them prepare and develop skills to help them cope with their procedure.

- A child should be provided with tailored, easy to understand, meaningful and honest information to ensure their preferences are taken into account and that they are aware and prepared for a procedure, understand what is happening and have the opportunity to ask questions to check their understanding.
- A child should receive specific, honest and clear information at key points before, during and after their procedure.

- A child's questions and expressions of concern should be responded to, in a calm, honest and developmentally appropriate manner.
- A child's parents/careers should be provided with tailored, appropriately timed, easy to understand, meaningful and honest information to ensure they are aware and prepared for their child's procedure and have been able to ask questions to understand what is happening and their role in supporting their child before, during and after a procedure.

4. A child has rights to be supported to make procedural choices and decisions and for these choices to be acted upon to help them gain some control over their procedure.

- A child should be assumed to have the ability to be involved in choices about their procedure even when they are not able to make bigger decisions on their own.
- A child should be provided with sufficient information, including alternate options and outcomes, in ways that involve them to form their own views and be involved in choices and decisions about their procedure.
- A child should be actively encouraged from the earliest opportunity and throughout the procedure to share their views, procedure preferences and choices. This may include analgesia, methods of distraction, relaxation techniques, positioning, who supports them for their procedure and sources of comfort.

- A child should be supported through their choices and decisions to have some control during their procedure.
- A child and their parents/careers should be provided with the opportunity to discuss previous procedure experiences to inform procedural choices and decisions.
- A child's parents/careers should be supported by a professional who works with them to consider their child's views, preferences and procedural choices for pharmacological and non-pharmacological techniques.
- A child's views, procedure choices and expressions of refusal should be listened to, considered and taken seriously and given due weight.

To achieve good practice for children undergoing clinical procedures, professionals should recognise that:

1. A child has rights to be cared for by professionals who have the appropriate knowledge and skills to support their physical, emotional and psychological well-being and rights before, during and after their procedure.

- A child is cared for by a professional who has the appropriate knowledge and skills and who is competent to conduct the clinical procedure.
- A child is cared for by a professional who has access to appropriate equipment and resources (e.g. staff, environment) to conduct the procedure.
- A child is cared for by a professional who has confirmed the clinical need for the procedure.
- A child is cared for by a professional who has the appropriate knowledge and skills to assess a child's individual developmental level and abilities.
- A child is cared for by a professional who demonstrates respect for children's rights and who can work in a child-centred manner to support and advocate for these rights.
- A child is cared for by a professional who has the appropriate knowledge and skills to promote procedural comfort and to reduce the potential for traumatic procedural experiences.
- A child is cared for by a professional who can work in partnership with a child and their parents/careers and who can utilise the skills and knowledge of the wider multidisciplinary team (if available).

2. A child has rights to be communicated with in a way which supports them to express verbally or behaviourally their views and for these views to be listened to, taken seriously and acted upon

- A child is communicated with directly in an open, honest, supportive and caring way to appropriately acknowledge their feelings and in a way a child can understand and that is consistent with their development at the time of the procedure.
- A child is provided with the space, time and environment to develop trust and rapport with those present at their procedure.
- A child is provided with the space, time and environment to feel able to contribute and freely express their views and feelings before, during and after their procedure.
- A child is encouraged and supported to express their views and feelings freely without pressure, coercion or manipulation.
- A child is encouraged and supported to recognise and communicate their rights.
- A child's parents/careers are supported to recognise and communicate their child's views, choices and rights.

5. A child has the right for their short and long term best interests and well-being to be a priority in all procedural decisions

- A child's best interests are prioritised in all decisions and actions before, during and after a procedure. A child's interests should be prioritised over those of their parents, professionals and the institution.
- A child's short and long-term best interests should be openly considered and collectively discussed by health professionals, parents and the child before appropriate in the preparation phase prior to the procedure.
- A child should be protected from harm, any potential or actual, harm to a child caused by unnecessary procedures or oversteering their expressions of dissent should be carefully considered and mitigated whenever possible.
- A child should be supported to feel calm, secure and settled during a procedure.
- A child who becomes upset or resistant before or during a procedure should be helped as quickly as possible, if it does not cause harm, to take a supported break. Professionals should be confident to stop and reconsider the procedural plan.
- A child and their parents/careers are supported after a procedure to talk through their experience and reflect on positive or any challenging aspects.

6. A child has the right to be positioned for a procedure in a supportive hold (if needed) and should not be held against their will.

- A supportive hold involves supporting a child to feel calm, secure and settled during a procedure. In a supportive hold a child agrees to the procedure and positioning and/or does not express signs of refusal. Supportive holding is a way of providing comfort to the child and helping them to maintain a good position for the procedure.
- A restraining hold is any action to prevent a child moving freely against their choice or will, regardless of who holds a child. If it is agreed that will expressed verbally and/or behaviourally the hold is a restraining hold. A restraining hold should be recognised as such and not labelled as a 'calm, supportive or comfort hold'.
- A child should only be held using a supportive hold for their procedure and should not be held against their will (restrained) at any point in a procedure unless the procedure is life saving or an emergency.
- A child should be encouraged to express their views and choices about who will supportively hold them for their procedure.
- Any child who has been subjected to a restraining hold during a procedure should receive appropriate support from a professional to help them talk through and understand their experience and rebuild trust.

7. A child's health records should include clear documentation of a procedure and any use of restraining holds

- A child's health records should include clear documentation of what worked well during a procedure and what procedure support or techniques would help for future procedures.
- A child's health records will include clear documentation if they have been held without their agreement (restraining hold), regardless of who held the child. This would include the rationale for using a restraining hold, who made the decision that a restraining hold was necessary, the restraining hold/technique used, and the outcome for the child in young people. This documentation aims to support 'open and transparent' reflection and learning, hand-over between departments and professionals and seek in recommendations for a child's future procedure.





The iSupport Preparation Sheet

- ▲ This sheet is for children and young people (parents/carers can help fill it in)
- ▲ There is lots of information to help get ready for having a procedure such as an X-ray, blood test or examination.
- ▲ It is important that you are as involved in your procedure as much as you want to be and that you have a chance to say what is important to you.
- ▲ This sheet aims to help you get ready for your procedure. There is lots of space for you to write down your ideas and choices.

Before my procedure

One thing you should know about me is....

One thing I am interested in and like is.....

The best way to communicate with me is.....

Things I would like to know about my procedure are.....

Things I do not want to know about my procedure are.....

I am feeling about having my procedure.

I feel like this because.....

When I am having my procedure

I thinkwould help me when I have my procedure.

It is really important to me when I am having my procedure that.....

I would liketo be with me when I am having my procedure.

If I need to keep really still for my procedure then the best way for me to do this is.....

After my procedure

After my procedure I would like to.....



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

Case Study 4

Without application of the standards:-

Miguel is a 11 week old baby who has a high temperature, poor feeding, vomiting and lethargy. His mother has brought him to the emergency department. He is seen by a doctor who is concerned that he may have sepsis and/or meningitis. It is decided that he should have blood tests and a lumbar puncture as soon as possible, followed by intravenous antibiotics. The doctor suggests it would be best if his mother leaves the room as it is likely that Miguel will be upset during the procedures. Before Miguel's mother leaves the doctor gains verbal consent for the procedures to go ahead. Miguel's mother leaves Miguel in the care of the doctor (who will perform the procedures) and two nurses. One of the nurses positions Miguel whilst the other nurse and the doctor get the equipment ready. One nurse holds Miguel in the correct position for a lumbar puncture whilst the doctor and the second nurse perform the lumbar puncture and then the blood tests. The room is noisy during the procedure with lots of conversation. Miguel is very upset during the procedure. When the procedure is finished, the nurse who held Miguel picks him up and cuddles him. His mother is invited back into the room and cuddles him to comfort him further. Miguel's mother is asked to wait in the room while his samples are processed.

With the application of the 'Rights-based standards:-

Miguel is a 11 week old baby who has a high temperature, poor feeding, vomiting and lethargy. His mother has brought him to the emergency department. He is seen by a doctor who is concerned that he may have sepsis and/or meningitis. It is decided that he should have blood tests and a lumbar puncture as soon as possible, followed by intravenous antibiotics. The doctor explains what the procedures will involve and why they are necessary, explains that Miguel will likely become upset and asks if the mother feels able to stay to comfort and be with her baby during the procedures as this could help him (3d, 2f, 4f, 5a, 5b, 5d). The doctor gives the mother time to consider the information and if she feels able to stay with her son or would prefer to leave the room during the procedures. Following a few minutes, Miguel's mother gives informed consent for Miguel to undergo these procedures. Miguel's mother opts to stay in the cubicle, but tells the doctor she does not want to see any of the equipment (4f). There is a doctor (who will perform the procedures) and two nurses in the room. Miguel's mother cuddles her son while the equipment is prepared.

One of the nurses stays with Miguel's mother to offer support (support nurse). The other nurse and the doctor get the equipment ready. The support nurse checks that Miguel has had sucrose administered, local anaesthetic is applied and appropriate oral analgesia has been administered (1b, 1f, 4f). The support nurse holds Miguel in the correct position for a lumbar puncture whilst the doctor and the procedure nurse perform the lumbar puncture (6b), Miguel is screaming loudly. The support nurse tells Miguel's mother that she is doing really well and his mother remains calm and continues to talk to Miguel in a soothing voice (5d). Miguel's position is then changed by the support nurse who is holding him to make it easier for the doctor to insert an intravenous catheter, to take blood tests and for the procedure nurse to administer the intravenous antibiotics that have been prescribed (1b, 1f, 6b). On completion of the procedures the support nurse encourages Miguel's mother to pick him up and cuddle him. As he is too poorly to take a feed, Miguel's mother is encouraged to continue to cuddle him skin to skin and offer non-nutritive sucking* (5d). The doctor and support nurse give feedback to Miguel's mother about what will happen now while they wait for the results of the tests(3d). The support nurse gives Miguel's mother time to talk through the procedure, Miguel's mother says it was upsetting to watch her son cry so much, but she is glad she stayed with him (6e). The doctor makes an entry in Miguel's health care records clearly explaining the indications for the procedure, how that procedure was carried out, what was explained to the mother, and what the results of the procedure are. The support nurse makes an entry into Miguel's health care records explaining why a restraining hold was necessary, how this was undertaken, what the result of this was, and what role Miguel's mother had during the procedure (7a, 7b). The doctor and the nurses ask Miguel's mother if she has any further questions and once these have been answered they leave the cubicle (3d). Miguel is then admitted to the hospital with his mother.

*non-nutritive sucking is where a baby sucks without receiving any nutrition, for example on a dummy/pacifier, their thumb or your clean (gloved) finger.



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



SUPPORT: International collaborative standards to Support Pediatric Patients during critical procedures, Reducing harm and establishing trust

The iSupport Team

The members of core team who have led this work are:-

Professor Lucy Bray, Professor of Child Health Literacy, Edge Hill University, UK
 Professor Bernie Carter, Professor of Children's Nursing, Edge Hill University, UK
 Dr Joann Kiernan, Senior Lecturer Edge Hill University/ Learning Disability Consultant Nurse, Alder Hey Children's Hospital, UK
 Ed Horowicz, Lecturer in Healthcare Law and Bioethics, Law School, University of Liverpool, UK
 James Ridley, Senior Lecturer (Nurse Education - Learning Disability), Edge Hill University, and National Restraint Reduction Network Steering Group Member, UK
 Katie Dixon, Expert by Experience, UK

The members of collaborating team who have led this work are:-

Europe
 Generation R, UK
 Youth Advisory Council, Ireland
 KIDS Barcelona, Young People's Advisory group, Barcelona, Spain.
 Professor Carol Robinson, Professor of Children's Rights, Faculty of Education, Edge Hill University
 Dr Anna Simmons, Clinical Psychologist, Alder Hey Children's Hospital
 Dr Jennie Craske, Pain Nurse Specialist, Alder Hey Children's Hospital
 Stephanie Sinha, Pain Nurse Specialist, Alder Hey Children's Hospital
 Dr Liza Morton, Counseling Psychologist (Lived experience, University of Glasgow
 Dr Begonya Nafria, Sant Joan de Déu Children's Hospital, Barcelona
 Associate Professor Maria Forsner, Department of Nursing, Faculty of Medicine, Umeå University, Umeå, Sweden
 Dr Anna-Clara Rullander, Department of Nursing, Faculty of Medicine, Umeå University, Umeå, Sweden
 Associate Professor Stefan Nilsson, Institute of Health and Care Sciences, and University of Gothenburg Centre for Person-centred Care, Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg, Gothenburg, Sweden
 Associate Professor Laura Darcy, Faculty of Caring Science, Work Life and Social Welfare, University of Borås, Sweden
 Dr. Katarina Karlsson, Faculty of Caring Science, Work Life and Social Welfare, University of Borås, Sweden
 Cath Hubbuck, Senior Play Specialist, Great Ormond Street Hospital, UK
 Professor Maria Brenner, Trinity College, Dublin, Ireland
 Sian Spencer-Little, Deputy Lead for Play , Great Ormond Street Hospital, UK
 Kath Evans, Director of Nursing at Barts Health & Clinical lead for Babies, Children & Young People, UK.
 Professor Andrew Rowland, Honorary Professor (Children's Rights, Law, and Advocacy), The University of Salford, Salford, UK
 Dr Carol Hillard, Assistant Director of Nursing, Children's Health Ireland (CHI) at Crumlin, Dublin, Ireland
 Jennifer Preston, Senior Patient and Public Involvement Manager, University of Liverpool, UK.
 Dr. Piet L. Leroy, Paediatric Intensivist, Pediatric ICU and Pediatric Procedural Sedation Unit, Associate Professor in Pediatrics, Maastricht University Medical Centre/Maastricht University, The Netherlands
 Dr Damian Roland, Honorary Associate Professor and Consultant in Paediatric Emergency Medicine, University Hospitals of Leicester NHS Trust and Leicester University, UK

Europe (cont.)
 Julie Perkins, Play Specialist, Great Ormond Street Hospital, UK
 Dr Lisa Booth, Senior Lecturer and diagnostic radiographer, University of Cumbria, UK
 Jean Davies, Lecturer Bangor University and Chair RCN Children and Young People's (CYP) Professional Issues Forum, UK.
 Simon Nielson, Mental health nurse, Research assistant and PhD student, Edge Hill University, UK
 Professor Helen Stafford, Professor of Children's Rights, University of Liverpool, UK
 Dr Holly Saron, Lecturer and Research Fellow, Edge Hill University, UK
 Stephanie Lidde, Play Specialist, Great Ormond Street Hospital, UK
 Kevin O'Farrell, Patient Advocacy & Corporate Services Manager, Children's Health Ireland at Crumlin, Dublin, Ireland.
 Dr Marie Edwinson Mansson, Paediatric RN, HSC, Lund University, Sweden

Oceania
 Dr Karen Ford, Adj Associate Professor, University of Tasmania and the Royal Hobart Hospital, Tasmania
 Professor Steve Campbell, University of Tasmania, Tasmania
 Dr Julie Blamires, Lecturer, Auckland University of Technology, New Zealand
 Dr Annette Dickinson, Senior Lecturer, Auckland University of Technology, New Zealand
 Michael Neufeld, Lecturer, Auckland University of Technology, New Zealand
 Dr Blake Peck, Senior Lecturer, Federation University, Victoria, Australia

North and South America
 Dr Maria de Avila, São Paulo State University - Unesp, Botucatu Medical School, Nursing Department, Brazil
 Professor Fanny Robichaud, UQO, Département de Sciences Infirmières, Québec, Canada.
 Professor Christine Chambers, Department of Psychology and Neuroscience, Dalhousie University, Canada
 Dr Jennifer Parker, IWK Health, Canada
 Professor Veronica Feeg, Associate Dean and Director of the PhD Program in Nursing, Molloy College in Rockville Centre, New York, USA

Asia
 Dr Henry Suzana Mediani, Associate Professor Department of Pediatric Nursing, Faculty of Nursing Universitas Padjadjaran Indonesia
 Professor Young Mee Ahn, Inha University Korea
 Dr Lakkina Koung, Medical Doctor (Detox and Rehabilitation Medicine), MLop Tapang, Shantouville, Cambodia
 Dr Dim Dora, Medical Program Manager, MLop Tapang, Shantouville, Cambodia
 Dr Maha Atout, Nursing School, Philadelphia University, Amman, Jordan.

Africa
 Maureen D. Majamanda, Senior Lecturer, University of Malawi, Kamuzu College of Nursing, Malawi.
 Natasha North, Senior Researcher, The Harry Crossley Children's Nursing Development Unit, University of Cape Town, South Africa.



Versão na língua portuguesa do Brasil

Rights based standards for children undergoing clinical procedures: an international collaborative good practice statement

Um chamado à ação de crianças e jovens com experiência vivida de procedimentos clínicos

"Os padrões baseados em direitos são muito próximos do meu coração e são realmente importantes para mim. Eu experimentei muitos procedimentos mal tratados quando criança e agora como adulto o trauma ainda afeta muitas das minhas escolhas de vida. Quero evitar que outras crianças experimentem o que fiz e tenham dificuldades com procedimentos futuros. O bem-estar psicológico de uma criança antes, durante e depois de um procedimento precisa ser protegido. Este projeto, esperançosamente, ajudará a fazer isso e evitará a restrição desnecessária das crianças para os procedimentos."

Katie, 20 anos no Reino Unido, múltiplos procedimentos experimentados durante toda a infância

"Eu realmente não sabia o que estava acontecendo, tudo parecia tão rápido e apressado. Parecia que os médicos e enfermeiras não estavam realmente falando comigo, mas ao meu redor e eu estava tão assustada e ansiosa. Eles estavam me explicando coisas, mas eu estava muito ansioso para realmente ouvir, eu não podia me concentrar em suas vozes como eu não queria ouvir o que eles estavam dizendo. Eu gostaria que eles tivessem demorado mais e feito mais esforço para me acalmar para que eu pudesse ouvi-los e entender o que estava acontecendo. Eu sabia que precisava ser feito, e eu queria que fosse feito, mas eu não podia me fazer relaxar o suficiente para ficar quieto. Minha mãe e todos estavam me dizendo que acabaria bem rápido se eu pudesse ficar parado. Então eu me lembro de ter sido abraçado, eu realmente não consigo lembrar por quem, mas eu não gostei e então foi feito. Me senti tão assustador. Teria sido melhor se eles simplesmente parassem, me dando uma chance de respirar e tivessem trabalhado comigo para pensar na melhor maneira de passar por isso, em vez de tentar apenas correr para que eles pudessem fazê-lo rapidamente."

Jack, 13 anos, Reino Unido, experiência de um procedimento dentro de um departamento de emergência

Normas baseadas em direitos para crianças submetidas a procedimentos clínicos

Essas normas consistem em princípios baseados em direitos que foram desenvolvidos por um grupo colaborativo internacional especializado e por meio de ampla consulta. Essas normas oferecem uma abordagem baseada em direitos para apoiar crianças submetidas a qualquer procedimento clínico. Essas normas são enquadradas pelo compromisso de priorizar os direitos de uma criança (Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança 1989) e garantir que seu bem-estar físico, emocional e psicológico de curto e longo prazo sejam de importância central em qualquer prática e tomada de decisão relacionada aos procedimentos clínicos.

Essas normas reconhecem que todas as crianças têm direitos que devem ser respeitados independentemente de sua idade, deficiência, raça, religião ou crença, sexo, orientação sexual, etnia, linguagem, habilidade ou qualquer outro status. Essas normas visam fornecer princípios amplos para a prática de apoio a todas as crianças de 0 a 18 anos submetidas a um procedimento clínico. O termo criança e crianças são usados em todas as normas para refletir a terminologia utilizada dentro da UNCRC (1989). Os princípios amplos nas normas devem ser aplicados na prática para reconhecer e respeitar as necessidades individuais, competência, habilidades, preferências, experiências e seus níveis de desenvolvimento cognitivo e emocional. A intenção dessas normas e como elas devem ser aplicadas na prática estão descritas abaixo.

Estes padrões pretendem:

- Propor uma abordagem para minimizar a ansiedade, a angústia e os danos experimentados pelas crianças e estabelecer confiança com as crianças submetidas a procedimentos clínicos;
- Contribuir para a descrição da boa prática processual com as crianças;
- Definir e promover a participação solidária como uma abordagem para priorizar os direitos e o bem-estar das crianças;
- Contestar o uso de restrições para procedimentos clínicos, sejam eles pretendidos ou rotulados como tal, ao conscientizar que, embora os atrasos ocorram na prática processual e possam ser necessários para fornecer salvamento de vidas ou cuidados de emergência para crianças, tais porções podem ser prejudiciais e seu uso deve ser minimizado, abertamente reconhecido e documentado;
- Apoiar profissionais de saúde e outros profissionais de saúde (a partir de agora chamados de profissionais) na defesa dos direitos das crianças e experiências processuais positivas;
- Ter valor internacional e em ambientes clínicos;
- Agir como princípios amplos que precisarão de mais consideração e adaptação com base em regulamentos, leis e recursos locais;
- Agir como princípios amplos a serem considerados juntamente com o julgamento profissional da necessidade de um procedimento de salvamento ou emergência de vida a ser realizado; e
- Agir como princípios amplos que precisarão ser considerados juntamente com as necessidades individuais, competências, capacidades e preferências individuais de uma criança.

As normas não pretendem:

- Endossar o uso de contenção de medidas com crianças; em vez disso, pedem um reconhecimento honesto e transparente de quando tais detenções são utilizadas dentro de um procedimento clínico;
- Substituir ou substituir leis, regulamentos, marcos, políticas, políticas, procedimentos operacionais padrão ou orientação; e
- Fornecer orientações específicas sobre o uso de intervenções farmacológicas para procedimentos, por exemplo, sedação processual e/ou analgesia. Uma declaração internacional colaborativa de boas práticas

Para alcançar boas práticas para crianças submetidas a procedimentos clínicos, os profissionais devem reconhecer que:

1. Uma criança tem o direito de ser cuidada por profissionais que tenham os conhecimentos e habilidades adequados para apoiar seu bem-estar físico, emocional e psicológico e seus direitos antes, durante e após seu procedimento.

- a) Uma criança é cuidada por um profissional que tenha os conhecimentos e habilidades adequados e que seja competente para conduzir o procedimento clínico.
- b) Uma criança é cuidada por um profissional que tem acesso a equipamentos e recursos adequados (por exemplo, pessoal, meio ambiente) para realizar o procedimento.
- c) Uma criança é cuidada por um profissional que confirmou a necessidade clínica para o procedimento.
- d) Uma criança é cuidada por um profissional que tem os conhecimentos e habilidades adequados para avaliar o nível e as habilidades individuais de desenvolvimento de uma criança.
- e) Uma criança é cuidada por um profissional que demonstra respeito pelos direitos das crianças e que pode trabalhar de forma centrada na criança para apoiar e defender esses direitos.
- f) Uma criança é cuidada por um profissional que tem os conhecimentos e habilidades adequados para promover o conforto processual e reduzir o potencial de experiências processuais traumáticas.
- g) Uma criança é cuidada por um profissional que pode trabalhar em parceria com uma criança e seus pais/cuidadores e que pode utilizar as habilidades e conhecimentos da equipe multidisciplinar mais ampla (se disponível)

2. Uma criança tem o direito de ser comunicada de uma forma que apóia a expressar (verbal ou comportamentalmente) suas opiniões e para que essas opiniões sejam ouvidas, levadas a sério e adotadas

- a) Uma criança é comunicada diretamente de forma aberta, honesta, solidária e carinhosa para reconhecer adequadamente seus sentimentos e de uma maneira que uma criança possa entender e isso seja consistente com seu desenvolvimento no momento do procedimento.
- b) Uma criança é fornecida com o espaço, tempo e ambiente para desenvolver confiança e relacionamento com os presentes em seu procedimento.
- c) Uma criança é fornecida com o espaço, tempo e ambiente para se sentir capaz de se comunicar e expressar livremente seus pontos de vista e sentimentos antes, durante e após seu procedimento.
- d) Uma criança é encorajada e apoiada a expressar seus pontos de vista e sentimentos livremente sem pressão, coerção ou manipulação.
- e) Uma criança é encorajada e apoiada a reconhecer e comunicar seus direitos.

f) Os pais/cuidadores de uma criança são apoiados a reconhecer e comunicar as opiniões, escolhas e direitos de seus filhos.

3. Uma criança tem o direito de ser fornecida com informações significativas, individualizadas e fáceis de entender para ajudá-las a se preparar e desenvolver habilidades para ajudá-las a lidar com seu procedimento.

a) Uma criança deve ser fornecida com informações personalizadas, fáceis de entender, significativas e honestas para garantir que suas preferências sejam levadas em conta, e que estejam conscientes e preparadas para um procedimento, entendam o que está acontecendo e tenham a oportunidade de fazer perguntas para verificar sua compreensão.

b) Uma criança deve receber informações específicas, honestas e claras em pontos-chave antes, durante e depois de seu procedimento.

c) As perguntas e expressões de preocupação de uma criança devem ser respondidas de forma calma, honesta e adequada.

d) Os pais/cuidadores de uma criança devem ser fornecidos com informações personalizadas, adequadamente cronometradas, fáceis de entender, significativas e honestas para garantir que estejam cientes e preparadas para o procedimento de seus filhos e possam fazer perguntas para entender o que está acontecendo e seu papel no apoio ao filho antes, durante e depois de um procedimento.

4. Uma criança tem o direito de ser apoiada para fazer escolhas e decisões processuais e para que essas escolhas sejam tomadas para ajudá-las a obter algum controle sobre seu procedimento.

a) Presume-se que uma criança tenha a capacidade de se envolver em escolhas sobre seu procedimento, mesmo quando não é capaz de tomar decisões maiores por conta própria.

b) Uma criança deve ser fornecida com informações suficientes, incluindo opções alternativas e resultados, de maneiras que lhes permitam formar suas próprias opiniões e se envolver em escolhas e decisões sobre seu procedimento.

c) Uma criança deve ser ativamente incentivada desde a primeira oportunidade e ao longo do procedimento para compartilhar suas opiniões, preferências processuais e escolhas. Isso pode incluir analgesia, métodos de distração, técnicas de relaxamento, posicionamento, que os apoia para seu procedimento e fontes de conforto.

d) Uma criança deve ser apoiada através de suas escolhas e decisões para ter algum controle durante seu procedimento.

e) Uma criança e seus pais/cuidadores devem ter a oportunidade de discutir experiências processuais anteriores para informar escolhas e decisões processuais.

f) Os pais/cuidadores de uma criança devem ser apoiados por um profissional que trabalha com eles para considerar as opiniões, preferências e escolhas processuais de seus filhos para técnicas farmacológicas e não farmacológicas.

g) As opiniões, escolhas processuais e expressões de recusa devem ser ouvidas, consideradas e levadas a sério e dadas o devido peso.

5. Uma criança tem o direito de seus melhores interesses e bem-estar a curto e longo prazo para ser uma prioridade em todas as decisões processuais

a) Os melhores interesses de uma criança são priorizados em todas as decisões e ações antes, durante e depois de um procedimento. Os interesses de uma criança devem ser priorizados sobre os de seus pais, profissionais e a instituição.

b) Os melhores interesses de curto e longo prazo de uma criança devem ser abertamente considerados e discutidos coletivamente pelos profissionais de saúde, pais e filhos (se for o caso) na fase de preparação anterior ao procedimento.

- c) Uma criança deve ser protegida contra danos; qualquer dano potencial ou real a uma criança causado por procedimentos desnecessários ou sobrepor suas expressões de dissidência deve ser cuidadosamente considerado e mitigado sempre que possível.
- d) Uma criança deve ser apoiada para se sentir calma, segura e resolvida durante um procedimento.
- e) Uma criança que fica chateada ou resistente antes ou durante um procedimento deve ser ajudada o mais rápido possível, se não causar danos, para fazer uma pausa apoiada. Os profissionais devem estar confiantes em parar e reconsiderar o plano processual.
- f) Uma criança e seus pais/cuidadores são apoiados após um procedimento para falar através de suas experiências e refletir sobre aspectos positivos ou quaisquer desafiadores.

6. Uma criança tem o direito de ser posicionada para um procedimento em um porão de apoio (se necessário) e não deve ser realizada contra sua vontade.

- a) Uma ação de apoio envolve apoiar uma criança a se sentir calma, segura e resolvida durante um procedimento. Em um suporte solidário, uma criança concorda com o procedimento e posicionamento e/ou não expressa sinais de recusa. A mão-de-mão é uma forma de proporcionar conforto à criança e ajudá-la a manter uma boa posição para o procedimento.
- b) Uma contenção é qualquer ação para evitar que uma criança se mova livremente contra sua escolha ou vontade. Independentemente de quem detém uma criança, se for contra sua vontade (expressa verbal e/ou comportamental) o porão é um porão de contenção. Um porão de contenção deve ser reconhecido como tal e não rotulado como um suporte clínico, solidário ou de conforto.
- c) Uma criança só deve ser mantida usando um porão de apoio para o seu procedimento e não deve ser realizada contra sua vontade (contida) em qualquer momento de um procedimento, a menos que o procedimento seja salva-vidas ou uma emergência.
- d) Uma criança deve ser encorajada a expressar suas opiniões e escolhas sobre quem irá apoiá-las para seu procedimento.
- e) Qualquer criança que tenha sido submetida a uma contenção durante um procedimento deve receber o apoio adequado de um profissional para ajudá-la a conversar e entender sua experiência e reconstruir a confiança.

7. Os registros de saúde de uma criança devem incluir documentação clara de um procedimento e qualquer uso de contenção

- a) Os registros de saúde de uma criança devem incluir documentação clara do que funcionou bem durante um procedimento e que apoio processual ou técnicas ajudariam para procedimentos futuros.
- b) Os registros de saúde de uma criança incluirão documentação clara se ela tiver sido mantida sem o acordo (contenção), independentemente de quem segurou a criança. Isso incluiria a justificativa para o uso de um porão de contenção, que tomou a decisão de que era necessária uma contenção, o porão/técnica de contenção(s) utilizado e o resultado para a criança ou jovem. Esta documentação visa apoiar a reflexão e a aprendizagem "abertas e transparentes", a entrega entre departamentos e profissionais e resultar em recomendações para os procedimentos futuros da criança.

Normas baseadas em direitos para crianças submetidas a procedimentos clínicos

Essas declarações oferecem orientação aos profissionais de saúde sobre a melhor forma de me apoiar em fazer um procedimento. Um procedimento pode ser quando você precisa fazer um teste, investigação ou tratamento ou quando você é examinado ou visto por um profissional de saúde. Isso é enquadrado pelos meus direitos quando criança* para garantir que meu bem-estar físico, emocional e psicológico a curto e longo prazo sejam as coisas mais importantes que são consideradas ao fazer escolhas e decisões para o meu procedimento. Esta orientação reconhece que meus direitos devem ser respeitados independentemente da minha idade, deficiência, raça, religião ou crença, sexo, orientação sexual, etnia, linguagem, habilidade ou qualquer outro status.

1. Comunicando-se comigo

Você vai se comunicar comigo diretamente de uma forma carinhosa, clara e solidária. Você vai se comunicar comigo de uma maneira que eu possa entender. Você vai perguntar a mim e meus pais/cuidadores como eu quero compartilhar minhas ideias.

Você vai ajudar meus pais/cuidadores a me deixar ter tempo para compartilhar minhas ideias.

Você ajudará meus pais/cuidadores a apoiar meus direitos.

2. Fazendo escolhas e decisões comigo

Você vai me ajudar a me envolver em escolhas sobre o meu procedimento mesmo quando eu não sou capaz de tomar grandes decisões por conta própria

Você vai me apoiar ativamente para compartilhar minhas ideias e escolhas, antes, durante e depois do meu procedimento.

Você me oferecerá opções e opções para me ajudar a gerenciar meu procedimento.

Essas opções podem incluir coisas para me distrair, coisas para me ajudar a relaxar, fontes de conforto, quem fica comigo, remédio para dor e a melhor posição para eu estar no meu procedimento.

Você prestará atenção às minhas opiniões, escolhas e expressões de recusa e as levará a sério.

Você agirá em minhas escolhas e decisões sempre que possível.

3. Compartilhar informações comigo e me ajudar a preparar

Você me dará informações fáceis de entender e honestas para ter certeza de que estou preparado para o meu procedimento.

Você vai me ajudar a entender o que está acontecendo e me dar tempo para fazer perguntas se eu quiser.

Você dará aos meus pais/cuidadores informações para garantir que eles estejam cientes e preparados para o meu procedimento, entendam o que está acontecendo e tenham a chance de fazer perguntas.

4. Agindo de uma forma onde meu bem-estar vem primeiro

Você vai pensar sobre o que é melhor para mim em todas as decisões e ações antes, durante e depois do meu procedimento.

Você vai ter certeza de que o que é melhor para mim vem primeiro antes do que é melhor para meus pais, os profissionais de saúde e o hospital ou clínica.

Você vai falar comigo sobre o que é melhor para mim antes do meu procedimento começar. Você vai considerar como isso vai me fazer sentir se você não ouvir quando eu digo ou mostrar eu quero dizer "parar" ou "não".

Você vai me ajudar a me sentir calmo e escutado durante o meu procedimento e deve parar (se é seguro fazê-lo) se eu disser ou mostrar que quero dizer 'parar' ou 'não'.

Você vai me apoiar para fazer uma pausa se eu ficar chateado durante um procedimento para ajudar todos a repensar como me ajudar a ter o meu procedimento.

5. Me segurando

Se você está me segurando, isso deve ser de apoio. A espera de apoio me ajuda a ficar quieta e me sentir calma, segura e resolvida durante um procedimento. Se um porão for favorável, eu terei concordado em ser mantido e ao meu procedimento. Você vai parar de me segurar se eu pedir.

Você vai me perguntar como eu gostaria de ser realizada e quem eu gostaria de me abraçar. Se alguém (não importa quem seja) está me segurando contra minha vontade, então é uma contenção.

Você não vai me segurar contra minha vontade ou esperar que meus pais/ pais ou cuidador me segurem contra minha vontade de fazer um procedimento a menos que a pessoa responsável pelos meus cuidados decida que é uma emergência.

Você vai me apoiar depois do meu procedimento para me ajudar a entender minha experiência. Se eu fui mantido contra a minha vontade você deve me oferecer apoio de acompanhamento de um profissional de saúde.

6. Documentando meu procedimento

Você vai registrar pontos-chave sobre o meu procedimento e qualquer retenção usada nos meus registros de saúde.

Você vai gravar o que me ajudou e o que não me ajudou, pois isso será útil para quaisquer procedimentos futuros.

Estas normas baseadas em direitos para crianças submetidas a procedimentos clínicos são enquadradas pela Convenção das Nações Unidas para os Direitos da Criança, que são uma lista de direitos que se aplicam a todas as crianças menores de 18 anos.

A folha de preparação do iSupport

Esta folha é para crianças e jovens (pais/cuidadores podem ajudar a preenchê-lo). Há muitas informações para ajudar a se preparar para um procedimento como um raio-X, exame de sangue ou exame.

É importante que você esteja tão envolvido em seu procedimento quanto você quer ser e que você tenha a chance de dizer o que é importante para você.

Esta folha tem como objetivo ajudá-lo a se preparar para o seu procedimento.

Há muito espaço para você escrever suas ideias e escolhas.

Antes do meu procedimento

Uma coisa que você deve saber sobre mim é...

Uma coisa que me interessa e gosto é.....

A melhor maneira de se comunicar comigo é.....

As coisas que eu gostaria de saber sobre o meu procedimento são.....

Coisas que eu não quero saber sobre o meu procedimento são.....

Estou sentindo sobre ter meu procedimento. Eu me sinto assim.

porque.....

Quando estou fazendo meu procedimento

Eu acho..... me ajudaria quando eu fizesse meu procedimento.

É muito importante para mim quando estou fazendo meu procedimento que.....

Eu gostaria..... estar comigo quando estou fazendo meu procedimento.

Se eu preciso ficar parado para o meu procedimento, então a melhor maneira de fazer isso é.....

Depois do meu procedimento.

Depois do meu procedimento eu gostaria de.....

Os estudos de caso do iSupport

Esses quatro estudos de caso visam demonstrar como essas normas baseadas em direitos poderiam ser aplicadas na prática clínica. Os estudos de caso visam demonstrar uma gama de contextos e procedimentos clínicos, reconhecendo que não seria possível representar a ampla gama de necessidades individuais, competência, habilidades, preferências, experiências e níveis de desenvolvimento cognitivo e emocional.

O primeiro exemplo dentro de cada estudo de caso é uma demonstração de prática sem a aplicação das normas baseadas em direitos e o segundo mostra partes específicas das normas aplicadas e referenciadas, por exemplo (2c, 1a). Embora o primeiro exemplo dentro de cada estudo de caso resulte em um procedimento sendo concluído, isso muitas vezes é em detrimento do bem-estar de uma criança a curto e longo prazo, pois seus interesses não são priorizados sobre os dos pais/cuidadores, profissionais ou instituição.

Estudo de Caso 1

Sem aplicação das normas:-

Susie é uma menina de 6 anos que precisa ter uma laceração no joelho colada após um acidente. Susie está na mesa de exame e está um pouco chateada, a enfermeira da clínica senta-se ao lado dela em uma cadeira, e seu pai está ao lado dela do outro lado. A enfermeira explica que o corte precisa ser limpo e depois ter cola aplicada. A enfermeira pega o equipamento e diz a Susie que é muito importante ficar quieta e que o procedimento só vai levar um minuto e não vai doer muito. A enfermeira então verifica se Susie teve uma analgesia oral. A enfermeira pergunta ao pai de Susie se ele pode segurar o joelho dela e dar-lhe um grande abraço para ajudá-la a ficar quieta. A enfermeira diz a Susie que ela vai começar, Susie fica quieta, mas começa a chorar. A enfermeira começa a limpar a laceração e Susie grita "pare com dor", a enfermeira pára por um momento e diz a Susie que ela está quase pronta e ela precisa tentar ficar quieta, o pai de Susie segura sua perna com um pouco mais de força e diz que "está quase pronto você tem que ser corajoso agora". Susie está soluçando e chorando "por favor, deixe-me ir, está me machucando, ow, ow, ow ". A enfermeira termina de limpar a laceração e aplica a cola. Quando o procedimento termina, a enfermeira pergunta a Susie se ela está bem, e diz que ela foi realmente corajosa. A enfermeira diz a Susie e seu pai o que ela fez e o que eles precisam fazer a seguir quando saírem do hospital/clínica. A enfermeira então sai da sala.

Com a aplicação das 'normas baseadas em direitos':-

Susie é uma menina de 6 anos que precisa ter uma laceração no joelho colada após um acidente. Susie está na mesa de exame e está um pouco chateada, a enfermeira da clínica senta-se ao lado dela em uma cadeira, e seu pai está ao lado dela do outro lado. A enfermeira faz algumas perguntas a Susie sobre o que ela estava fazendo para cortar o joelho e passa o tempo falando sobre os jogos que gosta de jogar e pergunta o nome do cão de brinquedo que Susie escondeu debaixo do braço (2b). A enfermeira então explica a Susie que o corte no joelho precisa ser limpo e, em seguida, ter cola aplicada (3a). A enfermeira pergunta a Susie se ela já fez um procedimento como este antes; Susie hesita, a enfermeira dá tempo para responder (2b, 2c) e Susie então sussurra " não, eu não tenho, estou um pouco assustada" (2c, 3c, 4e.). A enfermeira diz que entende que Susie se sente

assustada (3c), ela vai ser muito gentil e ela vai explicar tudo o que vai acontecer (3a). A enfermeira então verifica com Susie e seu pai que Susie tomou alguns remédios (analgesia) e que está trabalhando para fazer seu joelho dolorido se sentir melhor. A enfermeira explica a Susie e seu pai como a laceração será limpa, quem vai fazê-lo, o que Susie provavelmente sentirá enquanto está sendo limpa e quanto tempo deve levar (3a, 3b). A enfermeira pergunta se Susie tem alguma dúvida e garante que ela sabe que tudo o que ela quer fazer ou dizer está bem (4c, 2d). Susie diz "Eu não quero saber mais, estou realmente com medo" (4c, 4d).

A enfermeira sugere a Susie que eles pratiquem em seu cão de brinquedo primeiro, e juntos eles limpam o joelho do cão e colocam algumas steristrips. Susie gosta de fazer isso. A enfermeira reconhece que Susie agora parece resolvida e calma (5d). Ela pergunta a Susie e seu pai se eles querem fazer mais perguntas sobre o procedimento de Susie (3b). Ela pergunta ao pai de Susie se ele está feliz em ficar enquanto o corte de Susie está sendo limpo e steristriped (1g, 3d). Ele está feliz em ficar e quer saber o que pode fazer para ajudar (1g, 3d). A enfermeira então explica que Susie pode achar útil se ela escolher o que quer fazer para ajudar a ficar quieta e se distrair enquanto sua laceração está sendo limpa e estirriped (1f, 1g, 2d, 4a, 4c, 4d, 5b). Susie, escolhe que vai encontrar coisas com o pai em um livro que ela vê (4a, 4c, 4d). A enfermeira concorda com Susie que alguém vai segurar sua perna suavemente acima do joelho apenas para ajudá-la a ficar quieta (1g, 3a, 4a, 4c, 4d, 5b) e pergunta se Susie preferiria que fosse seu pai ou outra enfermeira (6c). Susie diz que quer "papai me abraçar e segurar minha perna" (2d, 4a, 4c, 4d, 5b, 6a, 6d). A enfermeira começa a limpar a laceração e Susie começa a mover a perna e grita "pare dói", a enfermeira pára (2c, 3c, 4g, 5c, 5e) e verifica com Susie que ela está bem e passa novamente pelo que precisa ser feito para ajudá-la através do procedimento (1g, 2a, 3c, 4a, 4b, 4c, 4d). Susie diz "por favor, faça isso rapidamente" (2c, 2d, 4a, 4c), a enfermeira verifica com Susie que está tudo bem para começar de novo, que ela está bem ainda sendo mantida em sua perna por seu pai e tranquiliza-a que ela vai parar se Susie pedir a ela para (1f, 2a, 2b, 4a, 4c, 4g, 6a, 6c). A enfermeira então verifica se você está pronto? Susie diz "sim" e se concentra nos vídeos e fala com seu pai enquanto ele segura sua perna como Susie concordou (2c, 2d, 4a, 4c, 4d, 4e, 5d). A enfermeira termina de limpar a laceração, enquanto Susie fica quieta e calma e então a enfermeira aplica a cola. Quando o procedimento é concluído, a enfermeira verifica com Susie se ela está bem, e diz que ela fez muito bem em ficar quieta e que ela e seu pai formam uma grande equipe (2c, 3d). A enfermeira conta a Susie e seu pai o que ela fez e o que eles precisam fazer a seguir quando saem do hospital/clínica (3a, 3b, 3d). Ela então verifica se Susie e seu pai têm alguma dúvida (2c, 3a, 3b), Susie diz "Eu não tenho nada para perguntar". A enfermeira sai da sala e anota a conclusão do procedimento nos registros de saúde, que Susie usou um livro como distração que funcionou bem e que ela havia concordado em que sua perna fosse mantida em apoio pelo pai (7a, 7b)

Estudo de Caso 2

Sem aplicação das normas:-

Ashan é um garoto de 10 anos com autismo que tem uma deficiência de aprendizagem. As visitas anteriores ao hospital têm sido desafiadoras para ele, ele tem resistido aos procedimentos e experimentado contenção na forma de sua mãe e profissionais de saúde que o mantiveram contra sua vontade, o que o deixou mais angustiado. Ele tem uma consulta para fazer um exame de sangue no hospital. A mãe de Ashan foi informada que

ele pode ter tempo extra em sua consulta, mas ele ainda está com medo do hospital. Ele tem que esperar sua vez na sala de espera ocupada e ele e sua mãe estão ambos ansiosos. Quando ele entra na sala, Ashan fica muito agitado e angustiado e sua mãe tenta acalmá-lo, tranquilizando-o de que eles podem ir para casa em breve e podem pegar um chocolate quente. Mamãe está ansiosa para tirar os "sanguês" rapidamente para que eles possam deixar o departamento, pois ela sabe que Ashan vai se estabelecer assim que ele sair do hospital. O flebotomista tenta tranquilizar Ashan, que será feito muito rapidamente e que ele está bem. A mãe de Ashan senta-se em uma cadeira e puxa Ashan suavemente para o joelho e coloca os braços em volta do meio para mantê-lo parado. Ashan é muito vocal e continua tentando se mover. O flebotomista pede ajuda e uma enfermeira entra na sala, cumprimenta a mãe de Ashan e começa a falar calmamente com Ashan dizendo que se ele puder ficar quieto, acabará logo. Ashan permanece no joelho de sua mãe e a enfermeira ajuda segurando seu braço ainda para o flebotomista, Ashan continua a gritar "ow, ow dói". O exame de sangue é concluído rapidamente e Ashan é dito "bem-feito" e ele imediatamente tenta sair da sala. Não há tempo para o flebotomista, enfermeira ou mãe discutir o procedimento, pois Ashan quer sair imediatamente e ir para casa. Ashan e sua mãe saem da sala.

Com a aplicação das 'normas baseadas em direitos':-

Ashan é um garoto de 10 anos com autismo que tem uma deficiência de aprendizagem. As visitas anteriores ao hospital têm sido desafiadoras para ele, ele tem resistido aos procedimentos e experimentado contenção na forma de sua mãe e profissionais de saúde que o mantiveram contra sua vontade, o que o deixou mais angustiado. Ele tem uma consulta para fazer um exame de sangue em uma clínica local. Sua mãe discutiu o procedimento planejado com os funcionários da clínica e marcou uma consulta dupla e informou que Ashan requer apoio adicional (2f, 4e, 5a, 5b)*. A mãe de Ashan sabe que as fotos apoiam a compreensão de Ashan e ela passou um tempo com ele em casa passando por sua história social (um livro de imagens do que acontecerá quando ele vier à clínica) (3a, 3b). Como Ashan já lutou anteriormente, os funcionários da clínica concordaram que eles podem fornecer um espaço tranquilo e uma consulta mais longa para facilitar o procedimento de Ashan sendo concluído dentro de um ambiente positivo (1f, 1g, 5a, 5b).

Quando Ashan chega à clínica, a enfermeira e flebotomista que Asha viu uma foto em seu livro, o cumprimenta (2a, 2b) e eles vão para a sala que ele foi mostrado e reconhece como parte de seu livro de fotos (3a). As luzes são escurecidas na sala, pois isso ajuda Ashan a se sentir menos ansioso (4a, 4c). A história do livro de imagens inclui alguns dos brinquedos e distrações que Ashan escolheu para ajudá-lo enquanto ele está lá fazendo seu exame de sangue (4a, 4c, 4f). A linha do tempo dentro da história permite que Ashan preveja as coisas que acontecerão e a enfermeira e a flebotomista discutem cada filme com ele (2a, 2b, 3a). Ashan quer passar rapidamente para a próxima etapa para que ele possa chegar ao final, que é o seu deleite favorito de um chocolate quente na cafeteria do hospital (2c, 3a, 3d). Ashan senta-se em uma cadeira, com sua mãe sentada ao seu lado e Ashan deixa seu tablet eletrônico pronto com seu desenho animado favorito tocando através de seus fones de ouvido (4c, 4f, 5d). O flebotomista e enfermeiro esperam até que Ashan parece pronto para o procedimento começar (2b, 5d), e sua mãe indica que agora é um bom momento para começar (2f, 4f). Ashan é mantido por sua mãe em seu braço, na posição que Ashan tem praticado em casa, e isso foi acordado com o pessoal (6a, 6c, 6d). Quando Ashan indica que ele está desconfortável e ficando chateado, começando a se

contorcer e fazer barulhos que sua mãe sabe que ele está ansioso, a mãe de Ashan diz ao profissional que Ashan está ficando chateado (2f). O flebotomista interrompe o procedimento (4g, 5c, 5e) assim que é seguro fazê-lo, e incentiva Ashan a se mover e ficar confortável novamente (2b, 3c), com sua mãe segurando o braço (6a, 6c, 6d). O flebotomista começa o exame de sangue novamente e, embora Ashan 'puxa para trás' como a agulha é inserida ele permanece calmo e distraído pelo desenho animado em seu tablet eletrônico (5d, 6c). Quando o exame de sangue foi concluído e a imagem antes do chocolate quente é alcançado, Ashan está satisfeito e ansioso para sair. Todo mundo sorri e dá a Ashan o sinal de 'acabado' em Makaton (língua de sinais) (2a, 3a). Ele assina de volta 'adeus'. A enfermeira então registra o procedimento nos registros de saúde de Ashan com informações sobre a preparação, ajustes razoáveis que funcionaram bem e como Ashan foi mantido em apoio por sua mãe (7a, 7b). A mãe de Ashan anota em uma folha de preparação do iSupport o que funcionou bem para seu filho desta vez para ajudá-la a contar essas informações aos futuros profissionais envolvidos na condução de procedimentos com Ashan.

*Em alguns contextos clínicos o creme de anestésico local poderia ser enviado com a carta de consulta e aplicado em casa.

Estudo de Caso 3

Sem aplicação dos padrões: -Nala é uma menina de 4 anos que machucou o pulso e foi encaminhada para um raio-X de acidente e emergência. Ela não fez um raio-X antes e enquanto estava sentada na sala de espera ocupada para seu procedimento ela começa a chorar calmamente e dizendo a sua mãe e seu pai que ela está com medo que a máquina vai 'zap seu braço' braço. A mãe e o pai dela dizem que ela precisa ser corajosa e tudo bem. Quando o radiógrafo chama Nala da sala de espera, ela pergunta quem ela gostaria com ela enquanto ela tem seu raio-X tirado. Nala escolhe sua mãe. Ela também trouxe seu ursinho favorito com ela e o radiógrafo diz que Teddy pode vir também. Nala está muito satisfeita com isso. Seus pais disseram-lhe para ser corajosa, então ela calmamente entra na sala. Quando ela entra na sala, o radiógrafo pede à mãe para confirmar a data de nascimento de Nala e seu endereço e verifica nala tinha analgesia oral antes de chegar ao departamento. Quando Nala entra, ela parece preocupada e se apega ao lado de sua mãe. O radiógrafo pede a Nala para se sentar com sua mãe em uma cadeira. O radiógrafo pede a Nala para escolher qual avental de chumbo sua mãe deve usar e Nala escolhe um azul. O radiógrafo explica o que vai acontecer e que Nala precisa ficar realmente parada enquanto a foto está sendo tirada. Nala senta-se calmamente no joelho de sua mãe e estremece enquanto o radiógrafo posiciona seu braço. Ela chora silenciosamente enquanto a máquina se move em sua direção e ela se contorce no joelho de sua mãe e diz "isso vai me matar". Sua mãe diz a Nala que ela precisa ser corajosa e quieta e que só vai levar um minuto e depois se volta para o radiógrafo para dizer que sua filha é sempre um pouco dramática. A mãe coloca os braços ao redor do meio de Nala para mantê-la parada e o radiógrafo diz a Nala que a máquina não vai acertá-la. O radiógrafo vai atrás da tela e tira a foto, Nala consegue manter o braço parado, mas está chorando muito e está dizendo "dói muito, você pode parar?". O radiógrafo diz a Nala por trás da tela que eles estão quase prontos, fique quieto e a foto do raio-x é tirada. Nala recebe um adesivo quando sai da sala.

Com a aplicação dos 'padrões baseados em direitos:-

Nala é uma menina de 4 anos que machucou o pulso e foi encaminhada para um raio X por acidente e emergência. Ela não fez um raio-X antes e enquanto estava sentada na sala de espera ocupada para seu procedimento ela começa a chorar calmamente e dizendo a sua mãe e seu pai que ela está com medo que a máquina vai 'zap seu braço' braço. A mãe e o pai dela dizem que ela precisa ser corajosa e tudo bem. O radiógrafo chama Nala da sala de espera e se abaixa para dizer olá enquanto Nala caminha lentamente até ela (2a).

A radiógrafa se apresenta (2a) e pergunta a Nala quem ela gostaria de vir com ela enquanto ela tem seu raio-X tirado (4a, 4d). Nala escolhe sua mãe (2c, 4a). O radiógrafo pede a Nala e sua mãe para segui-la até o quarto para que ela possa tirar uma foto do braço dolorido de Nala. Seus pais disseram a ela para ser corajosa, então Nala entra calmamente na sala. Quando Nala entra, ela parece preocupada e se apega ao lado de sua mãe. A radiógrafa pede a Nala para se sentar com sua mãe em uma cadeira e olhando para o ursinho de pelúcia de Nala, ela se abaixa para perguntar a Nala quem ela trouxe com ela hoje (2a, 2b, 2c). Nala faz uma pausa e diz silenciosamente que seu urso é chamado de "Sr. Urso", o radiógrafo diz olá ao Sr. Urso e pergunta se Nala e o Sr. Bear já fizeram um raio-X antes (2b, 2c, 2d, 4e). Nala diz "não". A radiógrafa senta-se ao lado de Nala e pergunta se ela sabe quando é seu aniversário, Nala não tem certeza e olha para sua mãe que responde a pergunta para ela, bem como confirmando seu endereço (1g, 2b, 3c). O radiógrafo verifica com a mãe de Nala que Nala teve alguma analgesia antes de ser enviada para o departamento e pergunta a Nala como seu braço está se sentindo agora, Nala diz que "está se sentindo um pouco melhor" (2c, 3c). O radiógrafo explica a Nala que ela precisa tirar uma foto de seu braço dolorido e que a máquina se moverá para tirar a foto. Ela explica que haverá uma luz, mas a câmera especial não tocará em seu braço (3a, 3b). A radiógrafa então verifica com a mãe de Nala se ela pode estar grávida, o que ela não está, então a radiógrafa diz a Nala que sua mãe terá que colocar um casaco especial (3a) e pede a Nala para escolher a cor do vestido de chumbo que sua mãe deve usar (4a, 4c). O radiógrafo explica a Nala que ela precisa ficar bem quieta, caso contrário, a foto tirada será embaçada (3a). Nala tem a opção de sentar-se na cadeira sozinha ou sentar-se no joelho de sua mãe (4a, 4b, 4c, 4d). Ela escolhe sentar-se no joelho da mãe e o radiógrafo começa a se preparar para o exame. Mover o tubo de raio-x é barulhento e Nala começa a ficar assustada, especialmente quando o radiógrafo pergunta se ela pode tocar seu braço dolorido. Nala se afasta e começa a chorar e se contorcer e grita "Eu não quero, ele vai me zap" (2c). O radiógrafo pára de mover a máquina de raio-x e dá a Nala alguns momentos para acariciar sua mãe (4g, 5c, 5d). O radiógrafo reconhece a Nala que está tudo bem se sentir um pouco preocupado, pois ela não teve um raio-x antes e que a máquina soa um pouco barulhento (2b, 3c). Ela então calmamente pergunta a Nala se eles devem tirar uma foto do Sr. Urso primeiro para que Nala possa ver como é fazer um raio-x (3a, 3b). Com a ajuda de Nala, o radiógrafo se prepara para tirar uma foto de pelúcia, certificando-se de que ele está sentado bem e ainda com o braço para fora (3a, 3b). O radiógrafo mostra o tubo de raio-x se movendo e como ele não toca o Sr. Urso (3a,3d). Todos eles andam atrás da tela equivalente de chumbo e o radiógrafo finge tirar uma foto de raio-X. Nala é confortada que a máquina 't' zap 'teddy (3a, 2b).

Nala volta para sentar-se no joelho de sua mãe com o Sr. Urso, mas ela ainda está muito nervosa sobre o radiógrafo tocar seu braço e puxá-lo para longe quando o radiógrafo estende a mão para posicionar seu braço. O radiógrafo faz uma pausa (2c,3a, 4d, 5c, 5e). A mãe de Nala diz à filha que a foto precisa ser tirada e que a senhora já passou muito tempo com ela. O radiógrafo diz à mãe que está tudo bem, é importante que Nala esteja feliz por ter seu raio-X tirado (1e, 2c, 2f, 3c, 4f, 4g,, 5a, 5c, 5d). A radiógrafa então

explica que ela 'realmente não precisa tocar o braço se Nala pode ajudar movendo seu braço ela mesma (2b, 2e, 3b, 4a,). O radiógrafo mostra a Nala o que ela precisa fazer com o braço e Nala é capaz de alcançá-lo na posição correta (posterior-anterior (PA)) (3a, 3b). O radiógrafo pede a Nala para manter o braço parado por um minuto enquanto ela tira a foto e lembra Nala que a máquina vai se mover, assim como fez com o Sr. Urso (3b). Um pulso de pa diagnóstico é alcançado, mas uma fratura é notada pelo radiógrafo que tornará difícil e doloroso para Nala transformar seu pulso na posição lateral. O radiógrafo toma a decisão de modificar sua técnica para um feixe horizontal lateral, pois isso só exige que Nala permaneça na posição pa (5a). O radiógrafo deixa Nala e sua mãe saberem que a imagem é boa e que ela só precisa tirar mais uma foto de raio-x, mas que Nala não precisa se mover (4b, 4d). O radiógrafo diz a Nala que ela está fazendo muito bem para ficar parada como uma estátua. Embora não seja tão bem-sucedida quanto um verdadeiro lateral, a imagem produzida é um diagnóstico para a lesão de Nala. Uma vez que ambas as imagens são concluídas, o radiógrafo diz a Nala como ela era incrível para ficar parada mesmo que ela estava um pouco assustada e oferece-lhe uma escolha de adesivos para ela e para o Sr. Urso. O radiógrafo anota no sistema de saúde a conclusão do procedimento e o que ajudou Nala a lidar com seu procedimento (7a).

Estudo de Caso 4

Sem aplicação das normas:-

Miguel é um bebê de 11 semanas que tem alta temperatura, má alimentação, vômitos e letargia. A mãe dele o levou ao departamento de emergência. Ele é atendido por um médico que está preocupado que ele possa ter sepse e/ou meningite. Está decidido que ele deve fazer exames de sangue e uma punção lombar o mais rápido possível, seguido de antibióticos intravenosos. O médico sugere que seria melhor se sua mãe saísse da sala, pois é provável que Miguel fique chateado durante os procedimentos. Antes que a mãe de Miguel deixe o médico ganha consentimento verbal para que os procedimentos vão em frente. A mãe de Miguel deixa Miguel aos cuidados do médico (que realizará os procedimentos) e de duas enfermeiras. Uma das enfermeiras posiciona Miguel enquanto a outra enfermeira e o médico preparam o equipamento. Uma enfermeira mantém Miguel na posição correta para uma punção lombar enquanto o médico e a segunda enfermeira realizam a punção lombar e, em seguida, os exames de sangue. A sala é barulhento durante o procedimento com muita conversa. Miguel está muito chateado durante o procedimento. Quando o procedimento termina, a enfermeira que segurou Miguel o pega e o abraça. Sua mãe é convidada de volta para a sala e o abraça para confortá-lo ainda mais. A mãe de Miguel é convidada a esperar na sala enquanto suas amostras são processadas.

Com a aplicação dos 'padrões baseados em direitos:-

Miguel é um bebê de 11 semanas que tem alta temperatura, má alimentação, vômitos e letargia. A mãe dele o levou ao departamento de emergência. Ele é atendido por um médico que está preocupado que ele possa ter sepse e/ou meningite. Está decidido que ele deve fazer exames de sangue e uma punção lombar o mais rápido possível, seguido de antibióticos intravenosos. O médico explica o que os procedimentos envolverão e por que eles são necessários, explica que Miguel provavelmente ficará chateado e pergunta se a mãe se sente capaz de ficar com o bebê durante os procedimentos, pois isso poderia ajudá-lo (3d, 2f, 4f, 5a, 5b, 5d). O médico dá à mãe tempo para considerar as informações e se

ela se sente capaz de ficar com o filho ou prefere sair do quarto durante os procedimentos. Após alguns minutos, a mãe de Miguel dá consentimento informado para que Miguel se submeta a esses procedimentos. A mãe de Miguel opta por ficar no cubículo, mas diz ao médico que não quer ver nenhum dos equipamentos (4f). Há um médico (que realizará os procedimentos) e duas enfermeiras na sala. A mãe de Miguel abraça o filho enquanto o equipamento está preparado.

Uma das enfermeiras fica com a mãe do Miguel para oferecer apoio (enfermeira de apoio). A outra enfermeira e o médico preparam o equipamento. A enfermeira de apoio verifica se Miguel teve sacarose administrada, o anestésico local é aplicado e a analgesia oral apropriada foi administrada (1b, 1f, 4f). O enfermeiro de apoio mantém Miguel na posição correta para uma punção lombar enquanto o médico e o enfermeiro do procedimento realizam a punção lombar (6b), Miguel está gritando alto. A enfermeira de apoio diz à mãe de Miguel que ela está indo muito bem e sua mãe continua calma e continua conversando com Miguel com uma voz calma (5d). A posição de Miguel é então alterada pela enfermeira de apoio que o está segurando para facilitar a inserção de um cateter intravenoso, fazer exames de sangue e para o enfermeiro do procedimento administrar os antibióticos intravenosos que foram prescritos (1b, 1f, 6b). Ao completar os procedimentos, a enfermeira de apoio incentiva a mãe de Miguel a pegá-lo e acariciá-lo. Como ele é muito pobre para se alimentar, a mãe de Miguel é encorajada a continuar a acariciá-lo pele a pele e oferecer sucção não nutritiva* (5d). O médico e o enfermeiro de apoio dão feedback à mãe de Miguel sobre o que vai acontecer agora enquanto aguardam os resultados dos exames(3d). A enfermeira de apoio dá tempo para a mãe de Miguel falar através do procedimento, a mãe de Miguel diz que foi perturbador ver o filho chorar tanto, mas ela está feliz por ter ficado com ele (6e). O médico faz uma entrada nos prontuários de Miguel explicando claramente as indicações para o procedimento, como esse procedimento foi realizado, o que foi explicado à mãe e quais são os resultados do procedimento. A enfermeira de apoio faz uma entrada nos registros de saúde de Miguel explicando por que um porção de contenção foi necessário, como isso foi realizado, qual foi o resultado disso e qual o papel que a mãe de Miguel teve durante o procedimento (7a, 7b). O médico e as enfermeiras perguntam à mãe de Miguel se ela tem mais perguntas e uma vez respondidas elas saem do cubículo (3d). Miguel é então internado no hospital com sua mãe.

*Sugação não nutritiva é onde um bebê é uma droga sem receber qualquer nutrição, por exemplo, em um boneco/chupeta, polegar ou dedo limpo (luva).

Anexo 1 - Instrumento de Coleta de dados Criança

O país em que vivo é () Brasil ()

Onde você primeiro encontrou/viu/ouviu sobre os padrões baseados em direitos para crianças submetidas a procedimentos clínicos?

Pode nos dizer o que pensa sobre as diferentes partes dos padrões baseados em direitos?
(Muito bom, Bom, Não é bom, Não é bom em tudo, Não sei

As normas baseadas em direitos para crianças têm 7 seções principais.
A próxima parte da pesquisa vai perguntar o que você pensa sobre essas diferentes seções e se precisamos mudar alguma coisa para torná-las melhores.

No geral, acho que a seção "**Comunicar comigo**" é:

Não é nada bom muito bom.

Acho que algo dentro da seção "**Comunicar comigo**" precisa mudar.

Sim
Não

Se você respondeu "sim", por favor, diga-nos o que precisa mudar e como poderíamos fazer isso melhor

No geral, acho que a seção "Tomar decisões e escolhas comigo" é...

Não é nada bom, muito bom.

Acho que algo dentro da seção "Tomar as decisões e escolhas comigo" precisa mudar.

Sim
Não

Se você respondeu "sim", por favor, diga-nos o que precisa mudar e como poderíamos fazer isso melhor

No geral, acho que a seção "Compartilhar informações comigo e me ajudar a me preparar" é:

Não é nada bom, muito bom.

Acho que algo dentro da seção "Compartilhar informações comigo e me ajudar a me preparar" precisa mudar.

Sim
Não

Se você respondeu "sim", por favor, diga-nos o que precisa mudar e como poderíamos fazer isso melhor

No geral, acho que a seção "Agindo de uma forma onde meu bem-estar vem em primeiro lugar" é:

Não é nada bom, muito bom.

Eu acho que algo dentro da Atuação de uma forma onde meu bem-estar vem em primeiro lugar' seção precisa mudar.

Sim

Não

Se você respondeu "sim", por favor, diga-nos o que precisa mudar e como poderíamos fazer isso melhor

No geral, acho que a seção "Me segurando" é:

Não é nada bom, muito bom.

Acho que algo dentro da seção Holding Me precisa mudar.

Sim

Não

Se você respondeu "sim", por favor, diga-nos o que precisa mudar e como poderíamos fazer isso melhor

No geral, acho que a seção "Documentando meu procedimento" é:

Não é nada bom, muito bom.

Acho que algo dentro da seção documentando meu procedimento precisa mudar.

Sim

Não

Se você respondeu "sim", por favor, diga-nos o que precisa mudar e como poderíamos fazer isso melhor

No geral, você acha que as normas baseadas em direitos para crianças e jovens submetidos a procedimentos clínicos ajudarão as crianças a ter melhores experiências quando tiverem um procedimento?

Sim

Não

Não sei

se você respondeu 'Não' você poderia nos dizer por que

Por favor, use a caixa abaixo para nos dizer qualquer outra coisa que você acha que é importante sobre as normas baseadas em direitos para crianças submetidas a procedimentos

Obrigado por participar da pesquisa e compartilhar suas opiniões. Clique na caixa abaixo para sair/terminar a pesquisa. Se você está preocupado com qualquer coisa ligada a esses padrões, então, por favor, fale com sua mãe/pai ou cuidador ou outro adulto em quem você confia. Talvez queira falar com seu médico ou enfermeira.

Anexo 2 - Instrumento Coleta de dados pais

O país em que vivo é () Brasil ()

Onde você encontrou/ouviu as normas baseadas em direitos para crianças submetidas a procedimentos clínicos?

As perguntas restantes são as mesmas do instrumento infantil.

As normas baseadas em direitos para crianças têm 7 seções principais. A próxima parte da pesquisa vai perguntar o que você pensa sobre essas diferentes seções e se precisamos mudar alguma coisa para torná-las melhores.

No geral, acho que a seção "**Comunicar comigo**" é:

Não é nada bom muito bom.

Acho que algo dentro da seção "**Comunicar comigo**" precisa mudar.

Sim
Não

Se você respondeu "sim", por favor, diga-nos o que precisa mudar e como poderíamos fazer isso melhor

No geral, acho que a seção "Tomar decisões e escolhas comigo" é...

Não é nada bom, muito bom.

Acho que algo dentro da seção "Tomar as decisões e escolhas comigo" precisa mudar.

Sim
Não

Se você respondeu "sim", por favor, diga-nos o que precisa mudar e como poderíamos fazer isso melhor

No geral, acho que a seção "Compartilhar informações comigo e me ajudar a me preparar" é:

Não é nada bom, muito bom.

Acho que algo dentro da seção "Compartilhar informações comigo e me ajudar a me preparar" precisa mudar.

Sim
Não

Se você respondeu "sim", por favor, diga-nos o que precisa mudar e como poderíamos fazer isso melhor

No geral, acho que a seção "Agindo de uma forma onde meu bem-estar vem em primeiro lugar" é:

Não é nada bom, muito bom.

Eu acho que algo dentro da Atuação de uma forma onde meu bem-estar vem em primeiro lugar' seção precisa mudar.

Sim

Não

Se você respondeu "sim", por favor, diga-nos o que precisa mudar e como poderíamos fazer isso melhor

No geral, acho que a seção "Me segurando" é:

Não é nada bom, muito bom.

Acho que algo dentro da seção Holding Me precisa mudar.

Sim

Não

Se você respondeu "sim", por favor, diga-nos o que precisa mudar e como poderíamos fazer isso melhor

No geral, acho que a seção "Documentando meu procedimento" é:

Não é nada bom, muito bom.

Acho que algo dentro da seção documentando meu procedimento precisa mudar.

Sim

Não

Se você respondeu "sim", por favor, diga-nos o que precisa mudar e como poderíamos fazer isso melhor

No geral, você acha que as normas baseadas em direitos para crianças e jovens submetidos a procedimentos clínicos ajudarão as crianças a ter melhores experiências quando tiverem um procedimento?

Sim

Não

Não sei

se você respondeu 'Não' você poderia nos dizer por que

Obrigado por participar da pesquisa e compartilhar suas opiniões. Clique na caixa de pesquisa exit/end para sair da pesquisa. Se você está preocupado com qualquer coisa ligada a esses padrões, então, por favor, fale com alguém em quem confie. Você pode querer falar com o seu médico (GP) ou enfermeira.

Sair/terminar a pesquisa

Se você respondeu "sim", por favor, diga-nos o que precisa mudar e como poderíamos fazer isso melhor

No geral, acho que a Seção 5 é...

Não é nada bom, muito bom.

Acho que algo dentro da Seção 5 precisa mudar.

Sim

Não

Se você respondeu "sim", por favor, diga-nos o que precisa mudar e como poderíamos fazer isso melhor

No geral, acho que a Seção 6 é...

Não é nada bom, muito bom.

Acho que algo dentro da Seção 6 precisa mudar.

Sim

Não

Se você respondeu "sim", por favor, diga-nos o que precisa mudar e como poderíamos fazer isso melhor

No geral, acho que a Seção 7 é...

Não é nada bom, muito bom.

Acho que algo dentro da Seção 7 precisa mudar.

Sim

Não

Se você respondeu "sim", por favor, diga-nos o que precisa mudar e como poderíamos fazer isso melhor

No geral, você acha que as normas baseadas em direitos para crianças e jovens submetidos a procedimentos clínicos ajudarão as crianças a ter melhores experiências quando tiverem um procedimento?

Sim

Não

Não sei

Se você respondeu não, você poderia nos dizer por que

Por favor, use a caixa abaixo para nos dizer qualquer outra coisa que você acha que é importante sobre os padrões baseados em direitos para crianças submetidas a procedimentos.

Obrigado por compartilhar suas opiniões nesta pesquisa, nós realmente apreciamos o seu tempo. Clique na caixa para terminar/sair da pesquisa.

Anexo 4 - Pesquisa pai/cuidador

Eu li as informações sobre o estudo e entendo o que participar envolve
Aceito

O país em que vivo é () Brasil ()

Onde você encontrou/ouviu as normas baseadas em direitos para crianças submetidas a procedimentos clínicos?

As perguntas restantes são as mesmas da pesquisa infantil, por isso não é necessária mais tradução aqui.

Obrigado por participar da pesquisa e compartilhar suas opiniões. Clique na caixa de pesquisa exit/end para sair da pesquisa. Se você está preocupado com qualquer coisa ligada a esses padrões, então, por favor, fale com alguém em quem confie. Você pode querer falar com o seu médico (GP) ou enfermeira.

Sair/terminar a pesquisa

Apêndice 1 - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

CRIANÇAS de 7 a 15 anos -RESOLUÇÃO 466/2012

Oi! Somos enfermeiras e cuidamos de crianças. Eu sou a _____.
Gostaria de convidar você para participar de uma pesquisa que tem esse nome **Padrões baseados em direitos para crianças submetidas a procedimentos clínicos: uma declaração de boas práticas colaborativas internacionais**, você está sendo convidado pois é uma criança que está fazendo ou já fez um procedimento clínico.

O que esta pesquisa está fazendo? - Esta pesquisa está pedindo que você compartilhe suas ideias sobre as normas baseadas nos direitos das crianças submetidas a procedimentos clínicos (dê uma olhada em nossa página da internet para saber mais sobre esses procedimentos). <https://www.edgehill.ac.uk/health/research/rights-based-standards-for-children-undergoing-clinical-procedures/>

- Queremos saber se algo precisa ser mudado para melhorar esses procedimentos

Por que me convidaram para participar? - Estamos pedindo sua participação porque achamos que você pode nos contar suas ideias sobre as normas baseados nos direitos da criança. Sua mãe/pai/responsável disse que você pode participar.

O que acontecerá comigo se disser que sim, quero participar? - Você vai responder algumas perguntas em um questionário sobre as diferentes partes das normas. A pesquisa leva cerca de 10-15 minutos para ser preenchida, dependendo do quanto você quiser contar. Você não tem que responder nenhuma pergunta que não queira e pode parar de participar a qualquer momento. Não vamos pedir nenhuma informação que possa mostrar quem você é. Por favor, não coloque nenhuma informação pessoal que possa mostrar sua identidade.

- Se você clicar em “concluído”, no final da pesquisa, só significa que você está satisfeito e que podemos usar suas respostas como parte do projeto. Como a pesquisa é anônima, depois de clicar em "Concluído", você não poderá tirar suas respostas de volta.

Eu tenho que participar? - Não, você não precisa participar! Você decide se quer participar ou não. Ninguém ficará bravo se você não quiser participar.

Alguém mais vai saber que estou participando? - Sua mãe/pai/responsável saberá que você está participando. Nós vamos ver as respostas, mas sem saber que elas são as suas.

Quais são as coisas boas e ruins em participar? - Uma coisa boa que achamos é que você vai gostar de participar. Nós não achamos que tem algo de ruim. Pode levar um tempinho para responder, mas se quiser parar a qualquer momento você pode.

E se eu tiver alguma dúvida? - Se você tiver alguma dúvida sobre o projeto, pode pedir para seu pai/mãe/responsável para entrar em contato com Marla em marla.avila@unesp.br. Ela é a coordenadora dessa pesquisa.

Este documento tem o nome de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e será feito em 2 vias de iguais. Um documento será entregue a você e o a outro será guardado pelos pesquisadores por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Qualquer dúvida adicional o seu responsável 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. Os dados de localização dos pesquisadores estão abaixo descritos.

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.

Botucatu, ____/____/____

Pesquisador

Participante da Pesquisa – polegar

Marla Andréia Garcia de Avila
Coordenadora do Projeto
Damião Pinheiro Machado, 751 ap. 13
Botucatu – São Paulo
14 997353919

Graziela Maria Ferraz de Almeida
José Benedito Nogueira, 500 Casa 09
Botucatu-SP
14 996268984

Apêndice 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – Pais / Responsáveis / Cuidador

Você está sendo convidado para participar da pesquisa intitulada **Padrões baseados em direitos para crianças submetidas a procedimentos clínicos: uma declaração de boas práticas colaborativas internacionais**, que está sendo realizado pela professora Marla Avila e pela doutoranda Graziela Maria Ferraz de Almeida.

Você está sendo convidado para participar de um projeto de pesquisa. 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 qual será sua participação. Por favor, reserve um tempo para ler este informativo 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.

Qual é o objetivo do projeto? Estamos convidando você a compartilhar suas opiniões sobre as normas 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 clínico para poder participar.

Por que fomos convidados a participar? Gostaríamos de ter certeza de que as normas são úteis para o atendimento das crianças, pais/responsáveis e profissionais. Assim, estamos pedindo sua participação para nos ajudar a ver o que vocês 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 normas e nos conte o que pensa através de um instrumento online. Você levará cerca de 10 a 15 minutos para ser respondido, 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 identifique quem você é. 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.

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 clínicos anteriores. Você não precisa responder nenhuma pergunta que não queira, e ao final do questionário há algumas sugestões de locais que podem oferecer suporte para vocês, você pode pular direto se quiser. 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, com esta pesquisa, nos ajude a desenvolver ainda mais as normas baseadas nos direitos das crianças, fazendo a diferença para as crianças que passam por um procedimento clínico.

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 organizações pelo mundo.

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 Coordenadora do Projeto, Professora Marla Avila (marla.avila@unesp.br).

O registro deste **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido** foi elaborado em duas vias de igual teor, o qual uma via será enviada ao (à) Senhor via e-mail (a) e a outra via será arquivada e mantida pelos pesquisadores por um período de 5 anos após o término da pesquisa. Qualquer dúvida adicional você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa desta Instituição através dos telefones (14) 3880-1608 ou 3880-1609 que funciona de 2ª a 6ª feira das 8:00h às 11:30h e das 14:00h às 17:00h, na Chácara Butignolli s/nº, Distrito de Rubião Júnior, Botucatu/SP. Os dados de localização dos pesquisadores estão descritos ao final deste Termo.

Após terem sido sanadas todas minhas dúvidas a respeito deste estudo, **CONCORDO EM PARTICIPAR () OU NÃO 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 em revistas científicas sem, no entanto, que minha identidade seja revelada.

Botucatu, ____/____/____

Pesquisador

Participante da Pesquisa – polegar

Marla Andréia Garcia de Avila
 Coordenadora do Projeto
 Damião Pinheiro Machado, 751 ap. 13
 Botucatu – São Paulo
 14 997353919

Graziela Maria Ferraz de Almeida
 José Benedito Nogueira, 500 Casa 09
 Botucatu-SP
 14 996268984

**Apêndice 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(TCLE)
Profissional da Saúde / Outros profissionais**

Você está sendo convidado para participar da pesquisa intitulada **Padrões baseados em direitos para crianças submetidas a procedimentos clínicos: uma declaração de boas práticas colaborativas internacionais**, que está sendo realizado pela professora Marla Avila e pela doutoranda Graziela Maria Ferraz de Almeida.

Você está sendo convidado para participar de um projeto de pesquisa. Antes de decidir se você se sente à vontade em participar, é importante que você entenda por que o projeto está sendo feito e qual será sua participação. Por favor, reserve um tempo para ler este folheto informativo e decidir se você gostaria ou não de participar e discutir a respeito com outras pessoas, se desejar. Pergunte-nos se há algo que não está claro ou se você gostaria de mais informações.

Qual é o objetivo do projeto? Estamos convidando você a compartilhar suas opiniões sobre as normas 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 de idade, pais/responsáveis e profissionais.

Por que fomos convidados a participar? Gostaríamos de ter certeza de que as normas são úteis para o atendimento das crianças, pais/responsáveis e profissionais. Assim, estamos pedindo sua participação para nos ajudar a ver o que vocês pensam sobre o assunto e se algo precisa ser mudado.

Eu tenho que participar? Não. Você decide se participará ou não.

O que vai acontecer se eu participar? Pediremos que você leia as normas e nos conte o que pensa em um breve questionário online. Você levará cerca de 10 a 15 minutos para preencher a pesquisa, dependendo do quanto você deseja nos dizer. Você não precisa responder a nenhuma pergunta que não queira, e pode deixar de participar a qualquer momento. Nós não pediremos nenhuma informação que identifique quem você é. Por favor, não coloque nenhuma informação pessoal sua, que possa revelar sua identidade. Se você clicar em ‘concluído’ 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.

Existem possíveis desvantagens ou riscos em participar? Esperamos que a participação não envolva riscos para você. Algumas das perguntas podem ser desconfortáveis, pois elas podem levá-lo a lembrar um procedimento que esteve envolvido. Você não precisa responder nenhuma pergunta que não queira. Como não é possível identificar quem respondeu cada questionário, nós não poderemos oferecer ajuda ou suporte individual.

Quais são os possíveis benefícios em participar da pesquisa? Esperamos que, com esta pesquisa, nos ajude a desenvolver ainda mais as normas baseadas nos direitos das crianças, fazendo a diferença para as crianças que passam por um procedimento clínico.

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 organizações pelo mundo.

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 Coordenadora do Projeto, Professora Marla Avila (marla.avila@unesp.br).

O registro deste **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido** foi elaborado em duas vias de igual teor, o qual uma via será enviada ao (à) Senhor via e-mail (a) e a outra via será arquivada e mantida pelos pesquisadores por um período de 5 anos após o término da pesquisa. Qualquer dúvida adicional você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa desta Instituição através dos telefones (14) 3880-1608 ou 3880-1609 que funciona de 2ª a 6ª feira das 8:00h às 11:30h e das 14:00h às 17:00h, na Chácara Butignolli s/nº, Distrito de Rubião Júnior, Botucatu/SP. Os dados de localização dos pesquisadores estão descritos ao final deste Termo.

Após terem sido sanadas todas minhas dúvidas a respeito deste estudo, **CONCORDO EM PARTICIPAR () OU NÃO 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 em revistas científicas sem, no entanto, que minha identidade seja revelada.

Botucatu, ____/____/____

Pesquisador

Participante da Pesquisa – polegar

Marla Andréia Garcia de Avila
 Coordenadora do Projeto
 Damião Pinheiro Machado, 751 ap. 13
 Botucatu – São Paulo
 14 997353919

Graziela Maria Ferraz de Almeida
 José Benedito Nogueira, 500 Casa 09
 Botucatu-SP
 14 996268984