

Consentimiento Informado para Padres y Permiso de los Padres para participar de la Entrevista Estudio de la Juventud Boricua – Wave 4 Entrevista Telefónica

Propósito y Resumen del Proyecto: El Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico está realizando un estudio con participantes del Estudio de la Juventud Boricua. El Estudio de la Juventud Boricua se llevó a cabo durante los años 2000 al 2004. Este estudio produjo información importante sobre la salud emocional y el comportamiento de los/las niños/as puertorriqueños/as que viven en Puerto Rico y el sur del Bronx en Nueva York. Creemos que al volver a contactar a los/as joven y sus familias vamos a poder comprender aspectos importantes de la vida de los/as jóvenes puertorriqueños/as (es decir: experiencias culturales, salud sexual y mental, uso de sustancias, etc.)

Voluntario: Su participación en este estudio de investigación es voluntaria. Si usted decide no participar, o si más adelante decide dejar de participar, usted no perderá ningún beneficio al que tiene derecho. Solicitamos su consentimiento para participar del estudio. Si usted tiene niños menores de 18 años, también le pediremos su permiso para que hijo/a participe en el estudio. Usted no tiene que dar su consentimiento para que su hijo/a participe del estudio, sino lo desea. Aún si usted está de acuerdo con que su hijo/a participe del estudio, ellos no están obligados a participar si no desean. Si alguno de ustedes está completando el cuestionario o entrevista y desean detenerla, pueden hacerlo en cualquier momento. Ustedes no tienen que responder a cualquiera de las preguntas que no quieran contestar. Cuando ustedes sean contactados para la entrevista, como en el pasado, ustedes pueden rehusarse a participar si desean hacerlo.

Procedimiento: Nos gustaría realizarle una entrevista a usted y a su/s hijo/a hijos/as. Después de repasar este formulario con usted le solicitaré su consentimiento para participar de la entrevista, así como también su autorización para que su/s hijo(s)/a(s) menor de 18 años participe. Usted nos indicará si está de acuerdo y grabaremos su consentimiento. A cada uno de su/s hijo(s)/a(s) se le pedirá por separado su permiso para participar, estos indicarán si están de acuerdo mientras su consentimiento será grabado. También le solicitaremos su permiso para contactarlo otra vez en el futuro. Usted podrá ser entrevistado en inglés o español, según su preferencia. La entrevista pudiera durar entre 30 minutos y una hora y media dependiendo del número de hijo(s) en su familia que previamente participaron en el Estudio de la Juventud Boricua. Le haremos preguntas acerca de su hogar, experiencias culturales, sentimientos, comportamiento, y su relación con su/s hijo/s. También, nos gustaría hacerle preguntas directamente de su hijo/a sobre la salud emocional y comportamientos, así como otras circunstancias relacionadas (es decir: su estatus escolar o de empleo actual, estatus civil, experiencias con problemas con la ley, uso de sustancias, salud sexual, experiencias culturales, etc.) Nos gustaría grabar la entrevista para asegurarnos que se realizaron todas las preguntas. Se le preguntará si está de acuerdo con que se grabe el audio de la entrevista antes de comenzar la misma.

Riesgos e Inconvenientes: Como parte de la entrevista, le haremos preguntas sobre asuntos personales. Es posible que usted o su/s hijo(s)/a(s) puedan sentirse cansados, molestos o ansiosos. Si esto sucede, usted puede optar por no contestar alguna o todas las preguntas.

Beneficios: La participación en este estudio de investigación puede no tener un beneficio directo para usted o su/s hijo(s)/a(s). Sin embargo, nosotros esperamos que este estudio pueda contribuir al entendimiento de los factores personales, familiares, comunitarios y sociales que contribuyen y protegen a los jóvenes puertorriqueños/as contra conductas de alto riesgo. Nosotros creemos que el leve riesgo de participar en este estudio es razonable dado los beneficios que se puedan obtener del conocimiento que se genere.

Confidencialidad: Todas las entrevistas así como el audio serán almacenados para asegurar la confidencialidad. Su nombre y otra información personal identificadora serán almacenados en una base de datos electrónica asegurada. Tus registros también podrán ser revisados por personal de la investigación y de las agencias reguladoras Federales, Estatales e Institucionales (quienes podrían revisar los registros como parte de sus auditorías rutinarias). Al firmar esta hoja de consentimiento, usted está dando su autorización para ser entrevistado y su permiso para que su/s hijo(s)/a(s) menores de 18 años sean entrevistados también.

Para ayudarnos a proteger su privacidad, tenemos un Certificado de Confidencialidad de los Institutos Nacionales de Salud que se extenderá para cubrir esta nueva entrevista y los procedimientos. Con este Certificado, los investigadores no pueden ser obligados a revelar información que pueda identificarlo a usted, aún por una orden judicial, emitida por cualquier foro federal, estatal, local, civil, criminal, administrativo, legislativo, o cualquier otro procedimiento. Los investigadores utilizarán este Certificado para negarse a cualquier demanda de información que le identifique, excepto en

situaciones expuestas al final de esta sección. El Certificado no puede ser utilizado para negarse a peticiones de información por parte de personal del Gobierno de los Estados Unidos con el propósito de auditar o evaluar programas auspiciados con fondos Federales o para información que debe ser revelada de manera que se pueda confirmar que cumple con los requisitos de la oficina federal de la Administración de Drogas y Alimentos (FDA). Deben tener en cuenta que un Certificado de Confidencialidad no impide que usted u otro miembro de su familia revelen voluntariamente información sobre usted o su participación en este estudio de investigación. En cuyo caso que una compañía aseguradora, patrono u otra persona interesada obtenga su consentimiento escrito para recibir información sobre la investigación, entonces los investigadores podrían no hacer uso del Certificado para retener información.

El Certificado de Confidencialidad no impide que los investigadores revelen, de manera voluntaria, sin su consentimiento, información que le pudiese identificar como participante en este proyecto de investigación bajo las siguientes circunstancias: sospecha o certeza de negligencia en contra de un(a) niño(a); sospecha o certeza de abuso sexual y/o físico en contra de un niño(a); sospecha o certeza de amenaza de cometer actos de violencia en contra de sí mismo(a) u otros. Dicha información será reportada a las autoridades correspondientes.

De igual forma, si durante la entrevista, notamos que usted se pone muy angustiado o mal, podemos contactar a la doctora del equipo encargada para situaciones del estudio (Dra. Gloria González) para proveerte asistencia.

Incentivo: Un incentivo es otorgado por su tiempo y esfuerzo en agradecimiento por el tiempo que se ha tomado para hablar con nosotros, usted recibirá un giro postal entre \$20 y \$40 dependiendo del número de hijo/s que participaron en el estudio. (Si solo tiene un joven participando \$20, \$30 si tiene dos jóvenes participando y \$40 por 3 jóvenes participando) La entrevista de su/s hijo(s)/a(s) puede tomar entre 2.5 a 3 horas y cada hijo/a recibirá un giro postal por la cantidad de \$100.00.

Preguntas: El/La entrevistador(a) contestará de la mejor manera que le sea posible todas las preguntas que usted pueda tener sobre el estudio de investigación, ahora o en el futuro. De tener preguntas adicionales acerca de este proyecto de investigación o acerca de la entrevista, pueden comunicarse con la Dra. Glorisa Canino al 787-754-8624.

De tener preguntas acerca de sus derechos como participante de un estudio de investigación; querer brindar retroalimentación o tener alguna queja, puede comunicarse con la Oficina para la Protección de Participantes Humanos en Investigación (IRB, por sus siglas en inglés, es un comité que protege los derechos de los sujetos humanos en los estudios de investigación). Puede comunicarse al 787-758-2525 ext. 2510 ó 2515 durante horas laborales.

Documentación de Consentimiento:

El/La participante acepta participar voluntariamente en el estudio de investigación previamente descrito. El/La participante también está de acuerdo que su/s hijo(s)/a(s) participe/n de la entrevista.

ID de Participante: _____

Nombre(s) del(os) niño(s)/a(s) (menores de 18 años)

Nombre del Niño/a: _____

Nombre del Niño/a: _____

Nombre del Niño/a: _____

Participante acepta _____ que la entrevista sea grabada.

Participante no acepta _____ que la entrevista sea grabada.

He discutido con este participante detalles del estudio de investigación tales como los riesgos, beneficios y alternativas de participación (incluyendo la alternativa a no participar en este estudio de investigación). El participante ha tenido la oportunidad de hacer preguntas, y en mi opinión, posee la capacidad de asentir libremente a participar en este estudio de investigación.

Persona Designada para obtener el asentimiento

Nombre: _____
(Letra de molde)

Firma: _____

Fecha: _____