

טופס פנייה להשתתפות במחקר והסכמה מדעת להורים

שם הילד/ה: _____ תאריך לידה: ____ / ____ / ____
פרטי משפחה שנה חודש יום

שלום רב,

אני פונה אליך בבקשה להשתתף בעצמך ולאשר את השתתפות ילדך במחקר מקדים שמטרתו **לבחון כלי מחקר בנוגע להבחנה חושית, ויסות חושי ומיומנויות מוטוריות בהקשר יומיומי בקרב ילדים עם אוטיזם בתפקוד גבוה** מחקר זה מהווה חוליה ראשונה במחקר מקיף יותר אשר מטרתו לאפיין את דפוסי העיבוד החושי של ילדים עם אוטיזם בתפקוד גבוה ולבדוק את קשרי הגומלין שלהם למיומנויות מוטוריות ולתפקודי יומיום.

במסגרת המחקר תתבקש להשתתף בשתי פגישות או בפגישה אחת ארוכה עם הפסקות (בהתאם לרצונכם ולשיתוף הפעולה של ילדכם), בביתך או בקליניקה של ריפוי בעיסוק. את/ה תתבקש/י למלא שלושה שאלונים: ה- "Short sensory profile", ה- "Sensory experience questionnaire" ושאלון הורים "MyCASE" המתייחסים להתנהגויות תחושתיות של ילדך בהקשר יומיומי וכן שאלון פרטים דמוגרפים ושאלון לאישור אבחנה של אוטיזם בתפקוד גבוה.

ילדך יתבקש להשלים שלושה מבחני הבחנה חושית: "Tactile texture discrimination", "Wrist position sense test" ו"Southern California Sensory Integration Test". שלושת המבחנים נערכים כאשר הגירוי מוטר מראייתו של הילד, בכדי לבדוק את יכולותיו התחושתיות. במבחן הראשון הילד מתבקש למשש משטחי פלסטיק בעלי דרגות חספוס שונות ולהשיב איזה משטח יוצא דופן במרקמו. במבחן השני הבודק מזיז את שורש כף ידו של הילד במנחים שונים והילד מתבקש לציין באיזה מנח נמצאת כף היד. במבחן השלישי הילד מתבקש לבצע שש מטלות תחושתיות קצרות (כגון ניחוש צורות על סמך מישוש, חיקוי מנחי גוף אותם יבצע הבודק וכו').

לאחר המבחנים התחושתיים הילד יתבקש להשתתף באבחון "Do-Eat" ובו שלוש מטלות: הכנת כריך, הכנת שוקו והכנת תעודת הצטיינות. מטלה זו תצולם בוידאו לצורך ניתוחה וקידודה. בנוסף ישתתף הילד באבחון "MABC" ובו משימות משחקיות בתחום של שיווי משקל, מיומנויות כדור וזריזות ידיים. לסיום, ישלים הילד את אבחון "MyCASE" ובו תמונות המתארות חוויות חושיות אותן הוא מתבקש לדרג בסקלה של "נעים-לא נעים". לא קיימת מגבלת זמן על המטלות. החוקרת תאפשר מנוחה לילד באם הילד יבטא צורך בכך.

יתרונות: ילדים שהשתתפו עד כה במחקרים דומים הביעו הנאה רבה מהשתתפותם. במקביל, השתתפותכם במחקר עשויה לתרום משמעותית להבנת הקשיים החושיים/תנועתיים של ילדים עם אוטיזם ולתרום להערכה ולהתערבות יעילים יותר בתחום זה.

סיכונים אפשריים וחוסר נוחות: איננו מודעים לסיכונים הקשורים במחקר זה. ההשתתפות במחקר הינה על בסיס התנדבותי, וניתן להפסיקו בכל עת במידה ואת/ה או ילדך מרגישה שאינך רוצה להמשיך, ולא יהיו לכך כל השלכות שליליות לגביך או לגבי ילדך.

שמירת סודיות: שמו של ילדכם ותאריך הלידה שלו ישמרו רק על דף אישור ההשתתפות עליו אתם מתבקשים לחתום. בכל המסמכים האחרים יזוהה ילדכם על ידי מספר קוד ולא על ידי שמו. שמכם ושם ילדכם יהיו בידי החוקרים בלבד ולא יהיו בשימוש בכל דיווח מדעי על המחקר. המידע האישי שתספק/י לנו לא יחולק עם גופים אחרים באוניברסיטה או מוסדות מחקר אחרים. טפסי האישור ינעלו בארון באוניברסיטת חיפה בנפרד מתוצאות המחקר. תוצאות המחקר יאוחסנו במחשב מוגן באוניברסיטת חיפה. הסרטונים יישארו במחשבה של החוקרת בלבד ויעשה בהם שימוש לצרכי המחקר בלבד.

חוקי האתיקה העולמיים והאוניברסיטאיים דורשים אישור חתום מההורים לפני השתתפות ילדיהם במחקר. אנא קראו ביסודיות את המידע הבא כדי לוודא שאתם מעודכנים לגבי מטרות המחקר ולגבי הציפיות מכם ומילדכם במידה ותאושר השתתפותו במחקר. חתימתכם על מסמך זה תאשר שקראתם והבנתם את המידע המסופק ואתם נותנים את אישורכם להשתתפות שלכם ושל ילדכם במחקר.

לשאלות נוספות או הבהרות ניתן ליצור עימנו קשר:

נטע כ"ץ- זטלר- טלפון: 052-3204726, katzneta@hotmail.com

ד"ר עינת גל- מנחה, החוג לריפוי בעיסוק, אוניברסיטת חיפה eynatgal@gmail.com

פרופ' בתיה אנגל- יגר, מנחה, החוג לריפוי בעיסוק, אוניברסיטת חיפה bengel@univ.haifa.ac.il

אישור השתתפות

קראתי טופס זה בעיון והחלטתי שבני/בתי _____
רשאי להשתתף בפרויקט המתואר לעיל. מטרת הפרויקט, אופן השתתפותו של בני/בתי ואפשרויות של חוסר נוחות
הכרוכות בהשתתפות הוסברו לי לשביעות רצוני. חתימתי מעידה גם שקבלתי עותק של טופס הסכמה זה.

שם ההורה _____

חתימה _____

תאריך _____