

Plan Overview

A Data Management Plan created using DMPTool

Title: Qualitative research of the narratives of patients with migraine using thematic analysis

Creator: Milena Dietrich deitos rosa

Affiliation: Universidade de São Paulo (www5.usp.br)

Data Manager: Debora Bevilaqua Grossi

Project Administrator: Debora Bevilaqua Grossi

Funder: São Paulo Research Foundation (fapesp.br)

Template: Digital Curation Centre (português)

Project abstract:

A migrânea se trata de uma desordem de disfunção cerebral complexa com fundo genético que pode ser influenciado por fatores ambientais (Goadsby et al. 2017), com isto, produz-se impactos significativos na qualidade de vida, levando a uma importante carga física e emocional que dificulta o enfrentamento a essa doença.

Através da pesquisa qualitativa podemos observar dimensões mais profundas para auxiliar o paciente em todos os seus contextos, valorizando integralmente as descrições das experimentações vividas e as essências individuais, afim de entender melhor a doença. Isto posto, trata-se de um estudo qualitativo com o objetivo de averiguar a expectativa e a experiência dos pacientes com migrânea e compreender a percepção individual frente o entendimento sobre a doença.

Serão recrutados 30 sujeitos de ambos os sexos, entre 18 e 55 anos, com diagnóstico de migrânea fornecido por um neurologista de acordo com a 3a edição da Classificação Internacional de Cefaleias. Serão excluídos aqueles que apresentarem outro diagnóstico de cefaleia, história de trauma na face e/ou pescoço; hérnia de disco cervical ou osteoartrose cervical; qualquer doença degenerativa sistêmica. Será coletado dados sociodemográficos e dados clínicos dos(as) participantes, e serão submetidos(as) a uma entrevista em profundidade gravada para coleta de

sua experiência em relação a sua dor de cabeça, com duração entre 40 minutos a 1 hora e 30 minutos.

As entrevistas gravadas garantirão o anonimato e serão armazenados e transcritos em texto literal que passará por dupla checagem. Estes dados processados serão analisados via análise temática.

Start date: 07-07-2022

End date: 07-07-2024

Last modified: 08-02-2022

Copyright information:

The above plan creator(s) have agreed that others may use as much of the text of this plan as they would like in their own plans, and customize it as necessary. You do not need to credit the creator(s) as the source of the language used, but using any of the plan's text does not imply that the creator(s) endorse, or have any relationship to, your project or proposal

Qualitative research of the narratives of patients with migraine using thematic analysis

Coleta de Dados

Que dados serão coletados ou criados?

Esse projeto de pesquisa irá gerar dados por meio de entrevistas gravadas. As transcrições serão realizadas com o uso do programa Microsoft Word e convertidas para PDF através do software Adobe Reader. Também serão coletados dados sociodemográficos por meio de um formulário impresso ou online.

As entrevistas irão conter as experiências, perspectivas e a percepção dos participantes sobre a sua doença, nos seguintes aspectos: físicos, emocionais, hábitos, atenção a saúde, relação familiar, relação laboral e tratamento.

Como os dados serão coletados ou criados?

As entrevistas serão realizadas pelo pesquisador responsável. As entrevistas serão gravadas por um gravador portátil no formato mp4 e transcritas pelo pesquisador responsável em documento word. Tanto as entrevistas como as transcrições serão checadas por um dos colaboradores da pesquisa que também irá destacar no texto as partes mais significativas do discurso para que possa haver um agrupamento dos textos mais relevantes contendo uma categorização prévia. Após, o documento em word será convertido para PDF através do software Adobe Reader. Os dados sociodemográficos serão obtidos por um formulário impresso ou online e serão inseridos em uma planilha de Excel. Os dados gerados pelas entrevistas de cada indivíduo serão organizados em pastas individuais e anônimas no Google Drive para que o pesquisador tenha uma abordagem bem estruturada dos dados. AS análises temáticas serão realizadas em documento word e organizados em nova pasta pelo Google Drive

Documentação e Metadados

Que documentação e metadados acompanharão os dados?

Os metadados do projeto serão descritos para Título do arquivo, orcid do pesquisador, resumo do conteúdo do arquivo, data da coleta, palavras-chave, agência financiadora se houver.

Ética e Conformidade Legal

Como você administrará qualquer questão ética?

Há questões éticas envolvidas nos dados dos participantes, como dados pessoais e conteúdo da entrevista, sendo assim, tais informações não serão disponibilizadas. Os participantes serão identificados por um código anônimo na planilha de Excel e nos arquivos de entrevista e o anonimato será mantido sob a tutela do pesquisador responsável.

Como você vai gerenciar os direitos autorais e os direitos de propriedade intelectual (IP / IPR)?

Os dados pertencem ao pesquisador responsável do projeto. Todos os dados sociodemográficos e as gravações e transcrições das entrevistas estarão disponíveis em anonimato para compartilhamento com terceiros sob a Licença CC-BY e mediante requisição prévia ao pesquisador responsável do projeto

Armazenamento e Backup

Como os dados serão armazenados e terão backup durante a pesquisa?

Os formulários com dados sociodemográficos e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) preenchidos serão armazenados em pastas físicas no Laboratório de Análise do Movimento Humano (LAPOMH) da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. O acesso ao laboratório é restrito ao pesquisador administrador do projeto e a seus orientandos e o acesso às pastas físicas é monitorado pelo técnico do laboratório. Durante a execução do projeto e com o término de todas as coletas, os dados sociodemográficos planilhados em Excel e todos os arquivos gerados pelas entrevistas (formato mp4., transcrição em word, conversão em pdf e relatórios) serão armazenados no computador do candidato do projeto e compartilhados via Google Drive (liberado pela USP com espaço ilimitado de armazenamento) com o pesquisador administrador do projeto e com o técnico de laboratório.

Como você vai gerenciar o acesso e a segurança?

Acesso e compartilhamento. A pasta física contendo todos os dados do projeto será de acesso restrito ao pesquisador administrador do projeto, ao técnico de laboratório e ao candidato do projeto. Qualquer acesso de pessoas externas será garantido apenas mediante requisição prévia ao pesquisador administrador do projeto. Todos os dados planilhados em Excel, bem como os arquivos gerados pelas entrevistas estarão disponíveis para compartilhamento com terceiros sob a Licença CC-BY com requisição prévia ao pesquisador administrador do projeto. O pesquisador administrador do projeto e o candidato do projeto garantirão total transparência dos dados publicados. Os dados vinculados a artigos em submissão ou submetidos serão compartilhados somente após o aceite da

publicação.

Segurança. O computador com acesso aos dados do projeto será protegido com senha e apenas o candidato terá conhecimento das senhas. A pasta do Google Drive será gerenciada apenas pelo pesquisador administrador do projeto e pelo candidato do projeto, com acesso restrito também ao técnico de laboratório. O arquivo físico é mantido em segurança no próprio laboratório de pesquisa em armários com chaves.

Seleção e Preservação

Quais dados são de valor a longo prazo e devem ser mantidos, compartilhados e / ou preservados?

Os dados sociodemográficos planilhados em Excel e todos os arquivos gerados pelas entrevistas (formato mp4., transcrição em word, conversão em pdf e relatórios) serão armazenados e preservados em uma pasta do Google Drive com acesso restrito. Os formulários impressos e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) serão mantidos em arquivo físico até 10 anos após a publicação dos dados

Qual é o plano de preservação a longo prazo do conjunto de dados?

Os dados digitais serão armazenados na pasta do projeto em Google Drive por tempo ilimitado. Os dados advindos de formulário impresso e TCLE serão preservados por um período de 10 anos após a publicação dos resultados.

Compartilhamento de Dados

Como você vai compartilhar os dados?

Os dados sociodemográficos serão compartilhados em planilha de Excel e os arquivos gerados pelas entrevistas serão compartilhados em formato mp4., transcrição em word, conversão em pdf e na forma de relatórios. Todos os dados gerados estarão disponíveis para compartilhamento com terceiros sob a Licença CC-BY com requisição prévia ao pesquisador administrador do projeto.

Existem restrições ao compartilhamento de dados requeridos?

Os dados vinculados a artigos em submissão ou submetidos serão compartilhados somente após o aceite da publicação.

Responsabilidades e Recursos

Quem será responsável pelo gerenciamento de dados?

O pesquisador administrador do projeto e o candidato do projeto, juntamente com o auxílio do técnico de laboratório onde a pesquisa se desenvolverá, serão responsáveis pela implementação do plano de gestão de dados.

O pesquisador administrador do projeto e o candidato do projeto serão ambos responsáveis pelo cumprimento das restrições legais e éticas do projeto e pelo armazenamento seguro dos dados no Google Drive. O pesquisador administrador do projeto também será responsável pelo compartilhamento dos dados mediante requisição prévia. O candidato do projeto será responsável pela coleta dos dados e armazenamento em segurança das fichas de dados sociodemográficos, assim como os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLEs).

O técnico do laboratório no qual o projeto se desenvolve será responsável pelo armazenamento seguro das pastas físicas que contém os formulários impressos e os TCLEs.

Quais recursos você precisará para entregar seu plano?

Em termos de recursos pessoais, o projeto conta com a colaboração de pesquisadores com expertise em estudos qualitativos e com o apoio de um técnico de laboratório com experiência nos diversos processos envolvidos na implementação da pesquisa. Em termos de recursos financeiros, o laboratório dispõe dos gravadores para realização das entrevistas e de verba própria para impressão dos formulários e dos Termos de Consentimento.
