

参与者信息表 — 华人社区（普通话）

研究项目主题：你的大脑健康你决定 — 同多元语言文化社区共同创建降低痴呆风险方案以及用户体验测试

项目摘要：

您被邀请参加由西悉尼大学研究员 Joyce Siette 博士带领进行的研究项目。该研究旨在提高澳大利亚多元文化社区对痴呆症的防范意识, 连同社区共同设计符合文化特点的资源, 并为降低痴呆风险而开展宣传活动。

该研究项目的资金来源是什么？

该研究由澳大利亚国家健康医学研究委员会以及澳中基金会资助。

我需要做什么？

您将参加研讨会（最多可以参加 3 次，每次约 2 小时）和/或 1 次用户体验访谈（约 1 小时）。在签署同意书时，您可以勾选想要参加的研讨会和/或用户体验访谈。研究人员会随机将您分配到您想要参加的研讨会（可以 3 个都参加）。研讨会将会面对面进行或网上在线进行。每个研讨会都设置了特定主题，来找出如何支持多元文化背景成年人的行为变化从而预防痴呆。

每次研讨会结束之后，您还需完成一个简短的调查问卷（约 2 分钟），来分享您的参与感受。我们之后会根据研讨会提供的信息制定宣传材料，并通过用户体验访谈来征求您的反馈（约 1 小时，面对面）。

我需要花费多少时间？

这取决于您参加了多少个研讨会以及您是否决定参加用户体验访谈。每个研讨会将需要最多 2 小时，用户体验访谈将需要最多 1 小时。

参加该研究项目会对我或者社区带来什么好处？

参加研讨会和/或用户体验访谈，每次参加您将获得 30 澳元作为答谢。

您的参与是非常宝贵的，因为您提供的数据是与您的文化背景相关、可接受的、有用的资源，这些信息为开发支持多元文化背景成年人的大脑健康和提高他们对痴呆认识的宣传活动提供了关键数据。您可能也会从参加的过程中获得一些见解和想法，这些想法有可能会激发您自身行为的积极改变，从而实现对大脑有利的更健康的生活方式。

参加这项研究会会有任何风险或者会对我造成不适么？如果有的话，会采取什么措施来进行改进？

我们预期这项研究不会对您造成任何不适或困扰。然而，因为每个人的经历不同，研讨会，访谈和问卷调查的一些问题可能会涉及您作为痴呆症患者的照顾者或与同痴呆患者共同工作的经历。如果您发现本研究的任何方面令您感到紧张或沮丧，您可以随时选择停止参加。我们建议您寻求您的家庭医生的帮助。此外，还有一些热线和资源可供您使用：

生命线：13 11 14

新南威尔士州心理健康热线：1800 011 511

国家痴呆症热线：1800 100 500。

如有需要，项目研究团队可以帮您安排心理咨询或其它的帮助。任何心理咨询或帮助将由有资格认证的工作人员提供，同时他们不是该研究团队的任何成员。

您将如何发表或传播项目研究的成果？

我们预计将会发表项目的研究结果并在不同的论坛上进行展示。在任何发表和展示中，所有的信息都无法识别参与者（例如作为一个整体得出的结果），除非得到您的许可。参与者不需要提供任何个人详细信息，例如他们的姓名或地址，以确保您的信息保密。

我提供的数据和信息会被销毁吗？

请您放心，只有研究人员才能访问您提供的原始数据。然而，您的数据可能会在其它相关项目中使用，因此使用时间可能会延长。我们预计这些项目同该项目性质类似，并且将回答一些尚未提出的研究问题（例如，痴呆症意识宣传的文化适应性、可行性和可接受度）。我们建议数据将额外使用五年。此后，您提供的数据和信息将被安全处理。

我可以退出研究吗？

您的参加完全是自愿的，也就是说您没有义务必须参加。您可以随时退出网上的调查问卷，并停止参加研讨会和用户体验访谈。

如果您选择退出参加研讨会，您提供的信息将无法删除，因为这包括其他参加该研讨会的成员所提供的信息。

如果您选择退出参加用户体验访谈，您的数据将被删除。

我可以把这项研究告诉其他人吗？

是的，您可以提供传单，或把研究员的联系方式告诉其他人。

- 研究员：刘伟博士，西悉尼大学大脑、行为和发展 MARCS 学院；

w.liu@westernsydney.edu.au

如果我需要更多的信息怎么办？

如果您需要进一步的信息，欢迎在决定是否参与之前与 Dr. Joyce Siette 联系讨论研究的相关问题。

- 研究员：刘伟博士，西悉尼大学大脑、行为和发展 MARCS 学院；

w.liu@westernsydney.edu.au

隐私声明

西悉尼大学的工作人员和学生可能需从研究项目参与者那里收集个人和/或健康相关信息来进行研究。

西悉尼大学的《隐私政策》和《隐私管理计划》详细规定了大学如何收集、保留、使用和披露个人或健康相关信息。有关此类信息的使用和披露的更多详细信息可在西悉尼大学的隐私网页上找到。 [Privacy at Western Sydney webpage](#)。

如果我感到不满怎么办？

如果您对本研究的到的伦理行为有任何不满想要进行投诉或保留意见，您可以通过西悉尼大学研究参与、发展和创新（REDI）部门联系伦理委员会，电话+61 2 4736 0229 或发送电子邮件至 humanethics@westernsydney.edu.au。

您提出的任何问题都将被保密，经全面调查后将告知您调查结果。

如果您同意参加本研究，请您签署参与者同意书。您可以保留该信息表，同意书需返还给研究人员保留。

此研究已获得西悉尼大学人类研究伦理委员会批准。批准号为 H [15878]。

同意书解释

如果我同意将我的信息用于其它项目，接下来会发生什么？

感谢您考虑成为大学研究项目的参与者。研究人员要求您同意提供您的信息（数据）供本项目使用，并同意允许数据可能在未来的研究项目中使用。

这一要求符合当前大学和政府的相关政策，鼓励在收集数据后重新利用数据。因为研究收集信息可能会给参与者带来不便或负担，并会产生较多的费用。与其他研究人员分享您的数据可以使其他人反思数据及其发现，并以新的见解重新利用数据，并增进对这一研究领域的理解。

您被要求同意延长使用您提供的信息。

这意味着什么？

您被要求同意延长使用您提供的信息时，意味着您同意您的数据作为更大数据库的一部分（即为该项目收集的数据库）可以在以下项目中重新使用：

- 该项目的延伸
- 与该项目密切相关
- 与该研究在同一研究领域。

研究人员将允许将这些数据用于解决类似主题领域的项目（例如，痴呆意识宣传的文化适应性、可行性和可接受性），以增进我们对通过公共卫生活动在多元文化群体中促进行为改变的理解。

为了实现数据的重新使用，您的数据将存放在大学的数据存储库中，并遵循《数据管理计划》的管理。可供重新使用的存储数据将不包含任何能够识别您身份的信息。只有在伦理委员会同意新的数据使用符合伦理审查要求后，研究人员才被允许重新使用这些数据。研究人员希望将数据保留五年以备将来再次使用。此后，数据将被安全销毁。在决定是否同意之前，您可以与研究人员进一步讨论这些问题。您也可以在《人类研究伦理行为国家声明》中找到更多关于研究数据重新使用的信息，具体请参阅 2.2.14 - 2.2.18 章节。

<https://www.nhmrc.gov.au/about-us/publications/national-statement-ethical-conduct-human-research-2007-updated-2018>