

Thông tin dành cho Người Tham gia

Tên Dự án: Cùng bạn chăm sóc sức khỏe não bộ: Thử nghiệm đồng thiết kế và khả năng sử dụng của chương trình giảm nguy cơ chứng mất trí nhớ trong cộng đồng đa dạng ngôn ngữ và văn hóa

Tóm tắt Nội dung Dự án:

Kính mời quý vị tham gia vào nghiên cứu do Tiến sĩ Joyce Siette, Nghiên cứu Đề tài tại trường Đại học Western Sydney thực hiện. Nghiên cứu này nhằm đồng thiết kế các tài liệu và nguồn trợ giúp phù hợp để cung cấp thông tin cho chiến dịch nâng cao hiểu biết và giảm nguy cơ chứng mất trí nhớ cho cộng đồng đa văn hóa tại Úc.

Nghiên cứu được tài trợ như thế nào?

Nghiên cứu này được Hội đồng Nghiên cứu Y khoa và Sức khỏe Quốc gia và Quỹ Xúc tiến Quan hệ Úc – Trung quốc tài trợ.

Tôi sẽ cần làm gì?

Quý vị sẽ được mời tham gia 1-3 workshop/thảo luận (mỗi buổi thảo luận kéo dài 2 tiếng) và 1 cuộc phỏng vấn về thử nghiệm khả năng sử dụng (khoảng 1 tiếng). Quý vị sẽ cho chúng tôi biết quý vị có thể tham gia vào workshop nào khi đồng ý tham gia nghiên cứu bằng việc đánh dấu vào ô bên cạnh workshop/thảo luận nhóm và/hoặc phỏng vấn về khả năng sử dụng mà quý vị muốn tham gia. Các nghiên cứu viên của chúng tôi sẽ sắp xếp ngẫu nhiên cho quý vị vào một workshop/thảo luận nhóm mà quý vị chọn. Workshop/thảo luận nhóm sẽ được thực hiện trực tiếp hoặc trực tuyến (online), tùy vào sự lựa chọn của quý vị. Mỗi thảo luận nhóm/workshop sẽ về một chủ đề nhằm xác định các thành tố giúp thay đổi hành vi trong cộng đồng người trưởng thành đa văn hóa.

Sau mỗi workshop/thảo luận nhóm, quý vị sẽ làm một khảo sát ngắn (khoảng 2 phút) để chia sẻ trải nghiệm của quý vị khi tham gia. Chúng tôi sẽ thiết kế các tài liệu cho chiến dịch và muốn có phản hồi của quý vị về các tài liệu này (khoảng 1 tiếng, phỏng vấn trực tiếp)

Tôi sẽ mất bao nhiêu thời gian để tham gia nghiên cứu này?

Việc này phụ thuộc vào việc quý vị muốn tham gia bao nhiêu workshop và quý vị có muốn tham gia phỏng vấn về khả năng sử dụng hay không. Mỗi workshop dài 2 tiếng và phỏng vấn về khả năng sử dụng dài 1 tiếng.

Lợi ích mà tôi và/hay cộng đồng sẽ nhận được là gì khi tham gia chương trình này?

Người tham gia sẽ được nhận \$30 sau khi tham gia mỗi workshop và/hoặc phỏng vấn về khả năng sử dụng.

Sự tham gia của quý vị vào nghiên cứu này có ý nghĩa vô cùng quan trọng vì quý vị đóng góp

những số liệu quan trọng vào các nguồn trợ giúp hữu ích, phù hợp và dễ được chấp nhận cho việc xây dựng một chiến dịch nhằm hỗ trợ sức khỏe não bộ và nâng cao nhận thức về chứng mất trí nhớ trong cộng đồng người trưởng thành đa văn hóa.

Quý vị cũng có thể thêm hiểu biết và có ý tưởng để sau này có cảm hứng thay đổi các hành vi theo chiều hướng tích cực, hướng tới một lối sống lành mạnh hơn cho não bộ của mình.

Nghiên cứu sẽ có nguy cơ hay điều gì khó chịu đối với tôi không? Nếu có thì sẽ có những việc làm gì để chỉnh sửa?

Chúng tôi dự kiến nghiên cứu này sẽ không gây ra bất kỳ sự khó chịu hay đau buồn gì. Tuy nhiên, do mỗi người có thể có những trải nghiệm khác nhau, một số câu hỏi trong workshop/thảo luận nhóm có thể đề cập đến trải nghiệm của quý vị với tư cách là người chăm sóc hay làm việc với ai đó bị chứng mất trí nhớ. Nếu quý vị thấy bất kỳ phần nào của nghiên cứu này gây căng thẳng hay khó chịu, quý vị có thể ngừng tham gia bất kỳ lúc nào. Chúng tôi khuyên quý vị xin trợ giúp từ bác sĩ đa khoa. Ngoài ra, có các đường dây điện thoại và các nguồn trợ giúp sẵn có cho quý vị liên hệ: *Lifeline 13 11 14*

Đường dây Sức Khỏe Tâm thần NSW: 1800 011 511

Đường dây Chứng mất trí nhớ Quốc gia 1800 100 500

Nếu cần, đội ngũ nghiên cứu có thể sắp xếp để quý vị được tư vấn tâm lý hoặc được hỗ trợ hợp lý. Các buổi tư vấn tâm lý hay hỗ trợ sẽ được thực hiện bởi các chuyên viên đã qua đào tạo và không phải thành viên của nghiên cứu này.

Kết quả nghiên cứu sẽ được công bố hoặc phổ biến rộng rãi như thế nào?

Dự kiến kết quả nghiên cứu này sẽ được công bố và/hoặc trình bày ở nhiều diễn đàn khác nhau. Trong bất kỳ ấn phẩm hay bản trình bày nào, thông tin sẽ được đưa ra theo cách thức không làm lộ danh tính của người tham gia (ví dụ: kết quả tổng thể, tập hợp), trừ phi có sự cho phép của quý vị. Người tham gia sẽ không cần cung cấp bất kỳ thông tin cá nhân nào, ví dụ tên, địa chỉ, như vậy chúng tôi có thể đảm bảo bảo mật danh tính của quý vị.

Số liệu và thông tin tôi cung cấp có sẽ được hủy bỏ không?

Quý vị có thể yên tâm là chỉ có các nghiên cứu viên mới có thể truy cập vào dữ liệu thô mà quý vị đã cung cấp. Tuy nhiên, số liệu của quý vị có thể được sử dụng trong các dự án có liên quan khác sau này. Chúng tôi dự kiến những dự án này có bản chất tương tự và trả lời các câu hỏi nghiên cứu bổ sung phát sinh sau này (ví dụ độ phù hợp văn hóa, tính khả thi và khả năng chấp nhận của chiến dịch nâng cao hiểu biết về chứng mất trí nhớ). Chúng tôi đề xuất số liệu sẽ được sử dụng thêm 5 năm nữa. Sau thời gian này, dữ liệu và thông tin quý vị cung cấp sẽ được hủy bỏ một cách an toàn.

Tôi có thể rút khỏi nghiên cứu không?

Việc tham gia nghiên cứu này là hoàn toàn tự nguyện và quý vị không bắt buộc phải tham gia. Quý vị có thể thoát khỏi khảo sát trực tuyến và ngừng tham gia workshop và phỏng vấn khả năng sử dụng vào bất kỳ thời điểm nào.



Nếu quý vị chọn rút khỏi workshop/thảo luận nhóm, thông tin quý đã cung cấp sẽ không xóa đi được vì quý vị đang tham gia nhóm thảo luận.

Nếu quý vị chọn rút khỏi cuộc phỏng vấn về khả năng sử dụng, dữ liệu của quý sẽ được xóa bỏ.

Tôi có thể nói cho người khác biết về nghiên cứu này được không?

Có, quý vị có thể nói cho người khác biết về nghiên cứu bằng cách cung cấp cho họ tờ rơi và/hoặc chi tiết liên hệ của Chủ nhiệm đề tài.

- Tiến sĩ Joyce Siette, Chủ nhiệm đề tài, Viện Nghiên cứu Não bộ, Hành vi và Phát triển MARCS; joyce.siette@westernsydney.edu.au

Nếu tôi cần thêm thông tin thì sao?

Xin hãy liên lạc với Tiến sĩ Joyce Siette nếu quý vị muốn thảo luận thêm về nghiên cứu này trước khi quyết định tham gia.

- Tiến sĩ Joyce Siette, Chủ nhiệm đề tài, Viện Nghiên cứu Não bộ, Hành vi và Phát triển MARCS; joyce.siette@westernsydney.edu.au

Thông báo về Quyền riêng tư

Nhân viên và sinh viên của Đại học Western Sydney thực hiện nghiên cứu này có thể yêu cầu thu thập thông tin cá nhân và/hoặc thông tin sức khỏe từ những người tham gia nghiên cứu.

Chính sách quyền riêng tư và Kế hoạch quản lý quyền riêng tư của Trường đặt ra cách Trường thu thập, lưu giữ, sử dụng và tiết lộ thông tin cá nhân hoặc thông tin sức khỏe. Thông tin chi tiết hơn về việc sử dụng và tiết lộ thông tin này có thể được tìm thấy trên [trang web Quyền riêng tư tại Western Sydney](#).

Nếu tôi có khiếu nại thì sao?

Nếu quý vị có bất kỳ khiếu nại hay thắc mắc nào về hành vi đạo đức của nghiên cứu này, quý vị có thể liên hệ với Ủy ban Đạo đức thông qua phòng Tham gia Nghiên cứu, Phát triển và Đổi mới (REDI) theo số Tel +61 2 4736 0229 hoặc gửi email tới humanethics@westernsydney.edu.au.

Bất kỳ vấn đề nào quý vị nêu ra sẽ được xử lý một cách tuyệt mật và được điều tra đầy đủ và quý vị sẽ được thông báo kết quả.

Nếu quý vị đồng ý tham gia vào nghiên cứu này, quý vị có thể sẽ được yêu cầu ký vào Tờ chấp thuận tham gia. Tờ thông tin này là để cho quý vị giữ và Tờ chấp thuận sẽ được nghiên cứu viên giữ lại.

Nghiên cứu này đã được Ủy ban Đạo đức Nghiên cứu về Con người của Đại học Western Sydney phê duyệt. Số phê duyệt là H 15878.

Giải thích về việc Chấp thuận tham gia

Điều gì sẽ xảy ra với thông tin của tôi nếu tôi đồng ý cho sử dụng trong các dự án khác?

Cám ơn quý vị đã cân nhắc để tham gia vào một dự án nghiên cứu của trường đại học. Các nghiên cứu viên đang đề nghị quý vị chấp thuận cung cấp thông tin (số liệu) để sử dụng trong dự án này và cũng chấp thuận để dữ liệu đó có thể được sử dụng trong các dự án nghiên cứu trong tương lai.

Yêu cầu này phù hợp với chính sách hiện hành của Chính phủ và trường Đại học nhằm khuyến khích việc sử dụng lại những dữ liệu đã được thu thập. Việc thu thập thông tin cho nghiên cứu có thể gây bất tiện hoặc là gánh nặng cho người tham gia và mất chi phí đáng kể. Việc chia sẻ dữ liệu của quý vị với các nhà nghiên cứu khác mang lại tiềm năng cho việc những người khác có thể phản ánh về dữ liệu và những phát hiện của nó, sử dụng lại dữ liệu đó với tầm nhìn mới và nâng cao hiểu biết trong lĩnh vực nghiên cứu này.

Quý vị đã được yêu cầu đồng ý với bản Chấp thuận mở rộng.

Điều này có nghĩa là gì?

Khi quý vị đồng ý với bản chấp thuận mở rộng, có nghĩa là quý vị đồng ý cho dữ liệu của quý vị, với tư cách là một phần của dữ liệu lớn (thông tin được thu thập cho dự án này) có thể được sử dụng lại trong các dự án:

- mở rộng từ dự án này
- có liên quan chặt chẽ với dự án này
- cùng lĩnh vực nghiên cứu chung với dự án này

Các nhà nghiên cứu sẽ cho phép nhóm nghiên cứu sử dụng dữ liệu này để nghiên cứu các lĩnh vực có chủ đề tương tự (ví dụ: sự phù hợp về văn hóa, tính khả thi và khả năng chấp nhận của chiến dịch nâng cao nhận thức về chứng mất trí nhớ) để mở rộng hiểu biết của chúng ta về việc thúc đẩy thay đổi hành vi giữa các nhóm đa dạng về văn hóa thông qua các chiến dịch y tế công cộng.

Để có thể sử dụng lại, dữ liệu của quý vị sẽ được lưu giữ tại Trường Đại học trong kho lưu trữ dữ liệu của trường và được quản lý theo Kế hoạch quản lý dữ liệu. Dữ liệu được lưu trữ có sẵn để sử dụng lại sẽ *không* có thông tin nhận dạng quý vị. Việc sử dụng lại dữ liệu sẽ chỉ được phép sau khi ủy ban đạo đức đã đồng ý rằng việc sử dụng mới này đáp ứng các yêu cầu xét duyệt về đạo đức.

Các nhà nghiên cứu muốn lưu giữ dữ liệu trong thời gian 5 năm để có thể tái sử dụng nếu cần. Sau thời gian này, số liệu sẽ bị hủy bỏ một cách an toàn.

Quý vị có thể thảo luận thêm về những vấn đề này với các nghiên cứu viên trước khi quyết định quý vị có đồng ý không. Quý vị cũng có thể có thêm thông tin về việc tái sử dụng dữ liệu trong nghiên cứu trong Tuyên bố Quốc gia về Đạo đức trong Nghiên cứu Con người – xem Phần 2.2.14 - 2.2.18.

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