

参与者信息表

项目名称：脑力加油站：针对文化和语言多样化社区的共同设计脑健康宣传活动的前后对照研究

首席研究员：	乔伊斯·西特（Joyce Siette）副教授
研究机构：	西悉尼大学 MARCS 大脑行为与发展研究所 (joyce.siette@westernsydney.edu.au)
伦理批准：	西悉尼大学人类研究伦理委员会（批准编号：H16928）
资助机构：	澳大利亚国家健康与医学研究委员会（NHMRC）

■ 项目简介

此致邀请您参与由西悉尼大学 MARCS 大脑行为与发展研究所的乔伊斯·西特 (Joyce Siette) 副教授主持的研究项目。本研究旨在评估一项为多元化族裔社区共同设计、兼具文化意识的失忆症风险降低公共卫生宣传活动“脑力加油站”。具体而言，“脑力加油站”是与阿拉伯、华语及越南语社区共同设计并专为其服务。我们关注该宣传活动对文化多元背景的成年人和老年人可改变的失忆症风险、认知意识及行动意愿的即时及3个月后的影响，并在研究期间及研究结束后三个月进行随访评估。

■ 本研究的资金资金从何而来？

本研究由澳大利亚国家健康与医学研究委员会（NHMRC）资助。

■ 我个人需要做些什么？

“脑力加油站”活动将在当地购物中心设置一个互动装置。如果您决定参与该活动，您将被要求：

- 完成一份关于您脑健康的5分钟问卷调查。问题涵盖您的日常生活方式、以往慢性病史，以及对失忆症的认知和参与意愿。
- 在接下来的12周内，完成“脑力加油站”体验箱中的各项活动。
- 在造访脑力加油站后第12周，通过电子邮件中的链接填写同样的5分钟后续问卷。
- 在完成随访问卷后，同意接受30分钟的评估访谈（可选）。

■ 我个人需要投入多少时间？

- 问卷填写：约10分钟（用于完成基线和随访问卷）
- 评估访谈：约30分钟 [可选]

虽然建议您在12周内每天或每周至少使用脑力加油站锦盒中的其中一项活动或资源，然而，该项活动属于自主安排。因此，您可以自行决定投入多少时间参与此项活动。

■ 参与本研究对我个人及/或更广泛的社区有何益处？

参与者完成随访问卷后将获得10元报酬，完成评估访谈后将获得20元报酬。“脑力加油站”锦盒及其资源和物品的估算价值为20元。

您的参与对本研究具有珍贵的价值，您将提供关于一项文化相关、可接受且有用的宣传活动的重要数据，该活动旨在评估失忆症认知、失忆症风险及预防措施。参与本次宣传活动和介入计划，还可能激发您自身及更广泛社区行为的积极改变，从而促进文化多元成年人过上更健康的生活方式。

■ 这项研究会对我个人造成任何风险或不适吗？如果会，将采取什么措施来解决？

我们预计本研究不会造成任何不适或困扰。然而，由于每个人的经历各不相同，调查中的某些问题以及您的脑健康评估结果可能会引起一些不适或担忧。此外，评估访谈可能会涉及您作为照护者的经历，或与失忆症患者共同生活的经历。如果您发现本研究的任何方面令您感到压力或不安，您可以选择仅回答您感到舒适的问题，或随时停止参与。我们建议您联系您的家庭医生咨询。此外，还有多条求助热线和资源可供您联系：

支持与帮助热线

生命热线 (Lifeline)	13 11 14
新南威尔士州心理健康热线 (NSW Mental Health Line)	1800 011 511
全国失忆症求助热线 (National Dementia Helpline)	1800 100 500

■ 研究团队如何发布或传播调查结果？

预计本研究项目的成果将在各种场合发表和/或展示。在任何出版物和/或展示中，数据将以参与者隐晦的身份方式去呈现（例如，以汇总数据或总体研究结果的形式），除非您事先同意。您的个人详细数据（例如姓名）将被分配一个电脑随机衍生的编号，我们将使用该编号进行数据收集和研究。您的个人数据将被销毁，以确保您的隐私得到保护。

■ 我本人提供的信息和数据会被销毁吗？

请放心，仅限研究人员可存取您提供的原始数据。不过，您的数据可能会在较长一段时间内用于其他相关研究项目。我们预计这些研究项目性质相似，旨在解答尚未出现的新研究问题（例如：失忆症宣传活动的文化适宜性、可行性和可接受性）。我们建议将数据保留使用五年。在此期限结束后，您提供的数据和数据将被安全销毁。

■ 我可以退出研究吗？

参与完全基于自愿，您没有义务参与。您可以随时退出在线调查，并停止参与访谈。如果您选择退出调查和/或访谈，您的数据将被删除。

■ 我可以向他人介绍这项研究吗？

可以，您可以通过向他人提供宣传单、引导对方至网站以及/或提供首席研究员的以下联系方式，向他人介绍本研究：

乔伊斯·西特 (Joyce Siette) 副教授，首席研究员
MARCS大脑行为与发展研究所
电邮：joyce.siette@westernsydney.edu.au

■ 如果我需要更多信息怎么办？

如果您希望在决定是否参与之前进一步了解研究详情，请联系乔伊斯·西特副教授。您也可以在“脑力加油站”装置现场与我们的工作人员交谈。

■ 私隐声明

西悉尼大学的教职员和学生开展的研究可能需要收集研究参与者的个人和/或健康数据。本大学的《私隐政策》和《私隐管理计划》规定了本校如何收集、保存、使用和披露个人或健康数据。有关此类数据的使用和披露的更多详细信息，请访问“西悉尼大学私隐”网页。

■ 如有投诉该怎么办？

如果您对这项研究的伦理行为有任何投诉或保留意见，您可以通过研究服务处向伦理委员会发送电子邮件：
humanethics@westernsydney.edu.au。

您提出的任何问题都将被严格保密并进行彻底调查，调查结果将及时告知您。

如果您同意参与本研究，可能会被要求签署《参与者知情同意书》。信息说明书由您留存，而同意书将由研究人员保管。

知情同意说明：如果我同意将我的数据用于其他项目，这些数据会如何处理？

感谢您考虑参与本大学的研究项目。研究人员希望您同意提供个人数据用于本项目，并同意允许这些数据可能用于未来的研究项目。

此请求符合当前大学及政府政策，该政策鼓励对已收集数据进行再重复使用。收集研究数据可能给参与者带来不便或负担，且涉及显著成本。与其他研究人员共享您的数据，将使他人有机会对数据及其发现进行反思，基于新见解进行再重复使用，并增进对该研究领域的理解。

系统要求您签署同意延伸授权书。这意味着什么？

当您同意延伸授权计划时，即表示您同意您的数据（作为本项目收集数据所构成的大型数据库的一部分），可在以下项目中被重复使用：

- 本研究项目的延伸项目
- 与本研究项目密切相关
- 属于本研究同一大领域

研究人员将允许研究团队使用这些数据来探讨类似的研究领域（例如：失忆症宣传活动的文化适宜性、可行性和可接受性，以加深我们对以下方面的理解：如何通过公共卫生宣传活动提高失忆症认知度、降低失忆症风险，并激励文化背景各异的群体改变行为）。

为实现数据的再重复使用，您的数据将存储于本校的数据存储库中，并依据《数据管理计划》进行管理。可供再重复使用的存储数据中将不包含任何可识别您身份的数据。只有在伦理委员会确认数据的新用途符合伦理审查要求后，才允许对数据进行再重复使用。

研究人员计划将数据保留五年以供可能的再重复使用。此后，数据将被安全销毁。

在决定是否同意之前，欢迎您与研究人员进一步讨论这些问题。您还可以在《人类研究伦理行为国家声明》中查阅有关研究数据再重复使用的更多信息——请参阅第2.2.14至2.2.18节：

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