

参与者资讯表

项目名称：脑力加油站：针对文化与语言多元社群所进行的共同设计脑部健康宣传活动之前后对照研究

项目摘要：

诚挚邀请您参与由西雪梨大学 MARCS 大脑行为与发展研究所的乔伊斯·西特(Joyce Siette)副教授、所主持的研究计划。本研究旨在评估一项为多元化族裔社群共同设计、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，脑力加油站是专为阿拉伯、华人及越南社群共同设计并服务于这些社群。我们希望了解该活动对文化多元背景的成年人及长者可调整之失忆症风险、认知程度及行动意愿所产生的影响，并将于研究进行期间及三个月后进行跟进评估。

本研究的经费来源从何而来？

本研究由澳洲国家健康与医学研究理事会（NHMRC）资助。

我本人将被要求做些什么？

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

- 填写一份长约5分钟的问卷，内容关于您的脑部健康。问题主题包括您的日常生活习惯、以往慢性病史，以及对失忆症的认知程度与参与意愿。
- 在接下来的 12 周内，进行脑力加油站锦盒中的各项活动。
- 在造访脑力加油站后第 12 周，透过电邮连结完成相同的 5 分钟跟进问卷。
- 在完成跟进问卷后，同意接受联系以进行一场30分钟的评估访谈 [可选择]。

我本人需要投入多少时间？

- ~ 10 分钟完成基础与跟进问卷
- ~ 评估访谈约需 30 分钟 [可选择]
- 虽然建议您在12周内每日或每周使用脑力加油站锦盒中的至少一项活动或资源，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。

参与本研究将为我个人及／或更广泛的社群带来哪些益处？

参与者完成跟进问卷后将获得**10元**优惠券，完成评估访谈则可获得**20元**优惠券。脑力加油站锦盒及其资源与物品的估计价值为**20元**。

您的参与对本研究至关重要，因为您将提供极为珍贵的数据，协助评估这项兼具文化相关性、可接受度及实用性的活动，用以评估失忆症认知、失忆症风险及预防措施。参与此活动与介入计划，亦可能激发您自身及更广泛社群行为的正向改变，进而促进文化多元成年人过上更健康的生活方式。

这项研究会对我本人造成任何风险或不适吗？如果会，将采取哪些措施加以改善？

我们预期本研究不会造成任何不适或困扰。然而，由于每个人经历各异，调查中的某些问题以及您的脑部健康评估结果，可能会引起些许不适或担忧。此外，评估访谈可能会涉及您作为照护者或与失忆症患者共处的经验。若您觉得本研究的任何环节造成压力或感到不安，您可以选择仅回答让您感到舒适的问题，或随时停止参与。我们建议您联络您的家庭医生咨询。此外，亦有专线及相关资源可供您联系。

- 生命线：13 11 14
- 新南威尔斯州心理健康专线：1800 011 511
- 全国失忆症求助热线：1800 100 500

研究团队如何发布或传播这些结果？

预计本研究专案的成果将透过各种管道发表及／或展示。在任何出版物及／或简报中，相关资讯将以参与者隐晦的身分方式去呈现（例如：以汇总数据或整体研究结果的形式），除非您事先同意。您的个人资料（例如姓名）将被赋予一个电脑随机衍生的识别号码，我们将以此识别号码进行资料搜集及研究。您的个人资料将予以销毁，以确保您的隐私。

我本人提供的资料与资讯会被销毁吗？

请放心，仅研究人员可存取您提供的原始资料。然而，您的资料可能会在较长一段时间内用于其他相关专案。我们预期这些专案性质相近，并将针对尚未浮现的额外研究问题（例如：失忆症宣导活动的文化适宜性、可行性及接受度）进行探讨。我们建议将资料再使用五年。此期间结束后，您所提供的资料与资讯将被安全销毁。

我可以退出研究吗？

参与完全基于自愿，您并无义务参与。您可随时退出线上问卷调查，并停止参与访谈。若您选择退出问卷调查及／或访谈，您的资料将会被删除。

我可以向其他人介绍这项研究吗？

可以，您可以透过提供传单、引导对方至网站 [www.brainhealthhub.com.au/brainstation] 及／或提供首席研究员的以下联络方式，向他人介绍这项研究。

- 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；
joyce.siette@westernsydney.edu.au

若需进一步资讯该怎么办？

若您希望在决定是否参与前进一步讨论此研究，请联络乔伊斯·西特 (Joyce Siette) 副教授。

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

您亦可于「脑力加油站」装置现场向我们的其中一位工作人员咨询。

私隐声明

西雪梨大学的教职员与学生进行的研究，可能需要向研究参与者收集个人及／或健康资讯。

本大学的《私隐政策》及《私隐管理计画》阐明了本校如何收集、保存、使用及披露个人或健康资讯。有关此类资讯的使用与披露的进一步详情，请参阅「[西雪梨大学私隐](#)」网页。

若有投诉该如何处理？

如果您对本研究的伦理行为有任何投诉或疑虑，可透过研究服务处向伦理委员会发送电邮：
humanethics@westernsydney.edu.au。

您提出的任何问题都将被视为机密并进行彻底调查，且您将获知调查结果。

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

本研究已获西雪梨大学人类研究伦理委员会批准，批准编号为 H16928。

同意书说明

若我本人同意将我的资讯用于其他专案，这些资讯将会如何处理？

感谢您考虑参与本大学的研究计画。研究人员希望您同意提供个人资料（数据）供本计画使用，并同意该数据未来可能用于其他研究计画。

此项请求符合当前大学及政府政策，该政策鼓励在资料收集完成后进行再重复使用。为研究目的收集资讯可能对参与者造成不便或负担，且涉及可观的成本。与其他研究人员分享您的资料，将使他人有机会对资料及其研究结果进行反思，并透过新见解加以再重复使用，从而增加对该研究领域的理解。

系统要求您签署同意延伸授权书。

这代表什么？

当您同意延伸授权计画时，即表示您同意您的资料（作为本专案所收集资讯所构成的更大资料库的一部分），可在下列专案中被重复使用：

- 本计画的延伸计画
- 与本计画密切相关
- 属于本研究相同的大致领域

研究人员将允许研究团队使用这些资料，以探讨类似的主题领域（例如：文化适宜性、失忆症宣导活动的可行性与接受度），藉此增加对以下方面的理解：如何透过公共卫生宣导活动，提升文化多元群体对失忆症的认知、改善失忆症风险，并促使行为改变。

为实现资料再重复使用，您的资料将储存于大学的资料库中，并依据《资料管理计画》进行管理。可供再重复使用的储存资料中，将不包含任何可识别您身分的资讯。资料的再重复使用须经伦理委员会同意，确认该新用途符合伦理审查要求后，方可进行。

研究人员希望将资料保留五年以供可能的再重复使用。此期限届满后，资料将被安全销毁。

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。您亦可参阅 《人类研究伦理行为国家声明》 第 2.2.14 至 2.2.18 节，以获取更多关于研究中资料再重复使用的资讯。

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