

參與者資訊表

項目名稱：腦力加油站：針對文化與語言多元社群所進行的共同設計腦部健康宣傳活動之前後對照研究

項目摘要：

誠摯邀請您參與由西雪梨大學 MARCS 大腦行為與發展研究所的喬伊斯·西特(Joyce Siette)副教授、所主持的研究計畫。本研究旨在評估一項為多元化族裔社群共同設計、兼具文化意識的失憶症風險降低公共衛生宣傳活動「腦力加油站」。具體而言，腦力加油站是專為阿拉伯、華人及越南社群共同設計並服務於這些社群。我們希望了解該活動對文化多元背景的成年人及長者可調整之失憶症風險、認知程度及行動意願所產生的影響，並將於研究進行期間及三個月後進行跟進評估。

本研究的經費來源從何而來？

本研究由澳洲國家健康與醫學研究理事會（NHMRC）資助。

我本人將被要求做些什麼？

「腦力加油站」活動將在當地購物中心設置一個互動裝置。若您決定參與此活動，您將被要求：

- 填寫一份長約5分鐘的問卷，內容關於您的腦部健康。問題主題包括您的日常生活習慣、以往慢性病史，以及對失憶症的認知程度與參與意願。
- 在接下來的 12 週內，進行腦力加油站錦盒中的各項活動。
- 在造訪腦力加油站後第 12 週，透過電郵連結完成相同的 5 分鐘跟進問卷。
- 在完成跟進問卷後，同意接受聯繫以進行一場30分鐘的評估訪談 [可選擇]。

我本人需要投入多少時間？

- ~ 10 分鐘完成基礎與跟進問卷
- ~ 評估訪談約需 30 分鐘 [可選擇]
- 雖然建議您在12週內每日或每週使用腦力加油站錦盒中的至少一項活動或資源，然而，該項活動屬於自主安排。因此，您可以自行決定投入多少時間參與此項活動。

參與本研究將為我個人及／或更廣泛的社群帶來哪些益處？

參與者完成跟進問卷後將獲得10元優惠券，完成評估訪談則可獲得20元優惠券。腦力加油站錦盒及其資源與物品的估計價值為20元。

您的參與對本研究至關重要，因為您將提供極為珍貴的數據，協助評估這項兼具文化相關性、可接受度及實用性的活動，用以評估失憶症認知、失憶症風險及預防措施。參與此活動與介入計畫，亦可能激發您自身及更廣泛社群行為的正向改變，進而促進文化多元成年人過上更健康的生活方式。

這項研究會對我本人造成任何風險或不適嗎？如果會，將採取哪些措施加以改善？

我們預期本研究不會造成任何不適或困擾。然而，由於每個人經歷各異，調查中的某些問題以及您的腦部健康評估結果，可能會引起些許不適或擔憂。此外，評估訪談可能會涉及您作為照護者或與失憶症患者共處的經驗。若您覺得本研究的任何環節造成壓力或感到不安，您可以選擇僅回答讓您感到舒適的問題，或隨時停止參與。我們建議您聯絡您的家庭醫生諮詢。此外，亦有專線及相關資源可供您聯繫。

- 生命線：13 11 14
- 新南威爾斯州心理健康專線：1800 011 511
- 全國失憶症求助熱線：1800 100 500

研究團隊如何發布或傳播這些結果？

預計本研究專案的成果將透過各種管道發表及／或展示。在任何出版物及／或簡報中，相關資訊將以參與者隱晦的身分方式去呈現（例如：以彙總數據或整體研究結果的形式），除非您事先同意。您的個人資料（例如姓名）將被賦予一個電腦隨機衍生的識別號碼，我們將以此識別號碼進行資料蒐集及研究。您的個人資料將予以銷毀，以確保您的隱私。

我本人提供的資料與資訊會被銷毀嗎？

請放心，僅研究人員可存取您提供的原始資料。然而，您的資料可能會在較長一段時間內用於其他相關專案。我們預期這些專案性質相近，並將針對尚未浮現的額外研究問題（例如：失憶症宣導活動的文化適宜性、可行性及接受度）進行探討。我們建議將資料再使用五年。此期間結束後，您所提供的資料與資訊將被安全銷毀。

我可以退出研究嗎？

參與完全基於自願，您並無義務參與。您可隨時退出線上問卷調查，並停止參與訪談。若您選擇退出問卷調查及／或訪談，您的資料將會被刪除。

我可以向其他人介紹這項研究嗎？

可以，您可以透過提供傳單、引導對方至網站 [www.brainhealthhub.com.au/brainstation] 及／或提供首席研究員的以下聯絡方式，向他人介紹這項研究。

- 喬伊斯·西特 (Joyce Siette) 副教授，首席研究員，MARCS 大腦行為與發展研究所；
joyce.siette@westernsydney.edu.au

若需進一步資訊該怎麼辦？

若您希望在決定是否參與前進一步討論此研究，請聯絡喬伊斯·西特 (Joyce Siette) 副教授。

- MARCS 大腦行為與發展研究所首席研究員，喬伊斯·西特 (Joyce Siette) 副教授；
joyce.siette@westernsydney.edu.au

您亦可於「腦力加油站」裝置現場向我們的其中一位工作人員諮詢。

私隱聲明

西雪梨大學的教職員與學生進行的研究，可能需要向研究參與者收集個人及／或健康資訊。

本大學的《私隱政策》及《私隱管理計畫》闡明了本校如何收集、保存、使用及披露個人或健康資訊。有關此類資訊的使用與披露的進一步詳情，請參閱「[西雪梨大學私隱](#)」網頁。

若有投訴該如何處理？

如果您對本研究的倫理行為有任何投訴或疑慮，可透過研究服務處向倫理委員會發送電郵：
humanethics@westernsydney.edu.au。

您提出的任何問題都將被視為機密並進行徹底調查，且您將獲知調查結果。

若您同意參與本研究，可能會被要求簽署《參與者知情同意書》。說明書將由您留存，而同意書則由研究人員保管。

本研究已獲西雪梨大學人類研究倫理委員會批准，批准編號為 H16928。

同意書說明

若我本人同意將我的資訊用於其他專案，這些資訊將會如何處理？

感謝您考慮參與本大學的研究計畫。研究人員希望您同意提供個人資訊（數據）供本計畫使用，並同意該數據未來可能用於其他研究計畫。

此項請求符合當前大學及政府政策，該政策鼓勵在資料收集完成後進行再重複使用。為研究目的收集資訊可能對參與者造成不便或負擔，且涉及可觀的成本。與其他研究人員分享您的資料，將使他人有機會對資料及其研究結果進行反思，並透過新見解加以再重複使用，從而增加對該研究領域的理解。

系統要求您簽署同意延伸授權書。

這代表什麼？

當您同意延伸授權計畫時，即表示您同意您的資料（作為本專案所收集資訊所構成的更大資料庫的一部分），可在下列專案中被重複使用：

- 本計畫的延伸計畫
- 與本計畫密切相關
- 屬於本研究相同的大致領域

研究人員將允許研究團隊使用這些資料，以探討類似的主題領域（例如：文化適宜性、失憶症宣導活動的可行性與接受度），藉此增加對以下方面的理解：如何透過公共衛生宣導活動，提升文化多元群體對失憶症的認知、改善失憶症風險，並促使行為改變。

為實現資料再重複使用，您的資料將儲存於大學的資料庫中，並依據《資料管理計畫》進行管理。可供再重複使用的儲存資料中，將不包含任何可識別您身分的資訊。資料的再重複使用須經倫理委員會同意，確認該新用途符合倫理審查要求後，方可進行。

研究人員希望將資料保留五年以供可能的再重複使用。此期限屆滿後，資料將被安全銷毀。

在決定是否同意之前，歡迎您與研究人員進一步討論這些問題。您亦可參閱 《人類研究倫理行為國家聲明》 第 2.2.14 至 2.2.18 節，以獲取更多關於研究中資料再重複使用的資訊。

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