

Tờ thông tin dành cho người tham gia

Tên dự án: **Sân ga Sức Khỏe Trí não**: Nghiên cứu so sánh trước và sau khi triển khai chiến dịch tuyên truyền về sức khỏe não bộ được thiết kế chung dành cho các cộng đồng đa văn hóa và đa ngôn ngữ

Tóm tắt dự án:

Quý vị được mời tham gia vào một nghiên cứu đang được tiến hành tại bởi Phó Giáo sư Joyce Siette từ Viện Nghiên cứu Hành vi và Phát triển Não bộ MARCS thuộc Đại học Western Sydney. Nghiên cứu này nhằm thẩm định chiến dịch y tế công cộng giảm nguy cơ mắc chứng sa sút trí tuệ "**Sân ga Sức Khỏe Trí não**" được thiết kế chung và dựa trên nền tảng văn hóa dành cho các cộng đồng dân tộc thiểu số. Cụ thể, **Sân ga Sức Khỏe Trí não** được thiết kế cùng với và dành cho các cộng đồng người Ả Rập, Trung Quốc và Việt Nam. Chúng tôi mong muốn tìm hiểu tác động của hoạt động này đối với nguy cơ mắc chứng sa sút trí tuệ, mức độ nhận thức và mức độ sẵn sàng tham gia của người thành niên và người cao tuổi thuộc các nền văn hóa đa dạng, đồng thời sẽ bắt đầu thẩm định theo dõi trong suốt quá trình nghiên cứu và ba tháng sau đó.

Nghiên cứu này được tài trợ như thế nào?

Nghiên cứu này được tài trợ bởi (NHMRC) Hội đồng Nghiên cứu Y tế và Sức khỏe Quốc gia.

Bản thân mình sẽ được yêu cầu làm gì?

Chương trình "**Sân ga Sức Khỏe Trí não**" bao gồm một thiết bị tương tác sẽ được lắp đặt tại một trung tâm mua sắm địa phương. Nếu quý vị quyết định tham gia chương trình "**Sân ga Sức Khỏe Trí não**", quý vị sẽ được yêu cầu:

- Hoàn thành một cuộc khảo sát kéo dài 5 phút về sức khỏe não bộ của quý vị. Các chủ đề câu hỏi bao gồm thói quen sinh hoạt hàng ngày, các bệnh mãn tính sẵn có, cũng như mức độ nhận thức về sa sút trí tuệ và động lực.
- Thực hiện các hoạt động trong hộp quà **Sân ga Sức Khỏe Trí não** trong 12 tuần tiếp theo.
- Hoàn thành cùng bản khảo sát 5 phút trong đợt theo dõi, sẽ diễn ra 12 tuần sau khi ghé thăm **Sân ga Sức Khỏe Trí não** qua liên kết email.
- Đồng ý được liên hệ để tham gia cuộc phỏng vấn thẩm định kéo dài 30 phút sau khi hoàn thành bản khảo sát theo dõi [tùy chọn].

Bản thân mình cần dành bao nhiêu thời gian?

- ~ Hoàn thành bảng câu hỏi cơ bản và theo dõi trong 10 phút

Tờ thông tin dành cho người tham gia

- ~ 30 phút cho cuộc phỏng vấn thăm định [tùy chọn]
- Mặc dù chúng tôi khuyến nghị quý vị nên thực hiện ít nhất một hoạt động hoặc sử dụng một tài nguyên trong hộp quà **Sân ga Sức Khỏe Trí não** mỗi ngày hoặc mỗi tuần trong vòng 12 tuần, tuy nhiên, việc tham gia hoạt động này hoàn toàn tùy thuộc vào sự sắp xếp của quý vị. Vì vậy, quý vị có thể tự quyết định dành bao nhiêu thời gian cho hoạt động này.

Việc tham gia nghiên cứu này sẽ mang lại những lợi ích gì cho cá nhân tôi và/hoặc cộng đồng nói chung?

Sau khi hoàn thành bảng câu hỏi theo dõi, người tham gia sẽ nhận được thẻ giảm giá trị giá \$10; nếu hoàn thành buổi phỏng vấn thăm định, họ sẽ nhận được thẻ giảm giá trị giá \$20. Giá trị ước tính của hộp quà “**Sân ga Sức Khỏe Trí não**” cùng các tài liệu và vật phẩm đi kèm là \$20.

Sự tham gia của quý vị đóng vai trò vô cùng quan trọng đối với nghiên cứu này, bởi quý vị sẽ cung cấp những dữ liệu vô cùng quý giá, giúp thăm định tính phù hợp về văn hóa, mức độ chấp nhận và tính thực tiễn của hoạt động này trong việc thăm định nhận thức về chứng sa sút trí tuệ, nguy cơ mắc bệnh và các biện pháp phòng ngừa. Việc tham gia vào hoạt động và chương trình can thiệp này cũng có thể khơi dậy những thay đổi tích cực trong hành vi của chính quý vị cũng như của cộng đồng rộng lớn hơn, từ đó thúc đẩy lối sống lành mạnh hơn cho thành niên các nền văn hóa đa dạng.

Nghiên cứu này có gây ra bất kỳ rủi ro hay khó chịu nào cho quý vị thân tôi không? Nếu có, sẽ làm thế nào để khắc phục?

Chúng tôi không dự kiến nghiên cứu này sẽ gây ra bất kỳ sự khó chịu hay lo lắng nào. Tuy nhiên, vì mỗi người có những trải nghiệm khác nhau, một số câu hỏi trong quý vị khảo sát và kết quả hồ sơ sức khỏe não bộ của quý vị có thể gây ra một số khó chịu hoặc lo ngại. Ngoài ra, cuộc phỏng vấn thăm định có thể đề cập đến trải nghiệm của quý vị với tư cách là người chăm sóc hoặc làm việc với người mắc bệnh mất trí nhớ. Nếu quý vị cảm thấy bất kỳ khía cạnh nào của nghiên cứu này gây căng thẳng hoặc khó chịu, quý vị có thể chỉ trả lời những câu hỏi mà quý vị cảm thấy thoải mái hoặc dừng lại bất cứ lúc nào. Chúng tôi khuyến quý vị nên liên hệ với bác sĩ gia đình để được hỗ trợ. Ngoài ra, còn có các đường dây nóng và nguồn lực sẵn sàng để quý vị liên hệ.

- Lifeline: 13 11 14
- Đường dây Sức khỏe Tâm thần NSW: 1800 011 511
- Đường dây trợ giúp quốc gia về chứng mất trí nhớ: 1800 100 500.

Nhóm nghiên cứu đã công bố hoặc phổ biến những kết quả này như thế nào?

Dự kiến kết quả của dự án nghiên cứu này sẽ được công bố và/hoặc trình bày tại nhiều diễn

Tờ thông tin dành cho người tham gia

đàn khác nhau. Trong mọi ấn phẩm và/hoặc bài trình bày, thông tin sẽ được cung cấp theo cách thức không thể xác định danh tính của người tham gia (ví dụ: dưới dạng tổng hợp, kết quả chung), trừ khi có sự cho phép của quý vị. Thông tin cá nhân của quý vị (ví dụ như tên) sẽ được gán một mã số nhận dạng do máy tính tạo ngẫu nhiên; chúng tôi sẽ sử dụng mã số này để thu thập và phân tích dữ liệu. Thông tin cá nhân và dữ liệu của quý vị sẽ được xóa bỏ để chúng tôi có thể đảm bảo tính bảo mật cho quý vị.

Dữ liệu và thông tin mà tôi đã cung cấp có bị hủy bỏ không?

Xin hãy yên tâm, chỉ các nhà nghiên cứu mới có quyền truy cập vào dữ liệu gốc mà quý vị cung cấp. Tuy nhiên, dữ liệu của quý vị có thể được sử dụng trong một khoảng thời gian dài hơn cho các dự án liên quan khác. Chúng tôi dự kiến các dự án này sẽ có tính chất tương tự và tập trung vào các vấn đề nghiên cứu bổ sung chưa được đề cập trước đây (ví dụ: tính phù hợp về văn hóa, tính khả thi và mức độ chấp nhận của các chiến dịch tuyên truyền về chứng sa sút trí tuệ). Chúng tôi khuyến nghị quý vị lưu giữ dữ liệu thêm năm năm nữa. Sau thời hạn này, dữ liệu và thông tin mà quý vị cung cấp sẽ được tiêu hủy một cách an toàn.

Tôi có thể kết thúc nghiên cứu này không?

Việc tham gia là hoàn toàn tự nguyện và quý vị không bắt buộc phải tham gia. Quý vị có thể kết thúc cuộc khảo sát trực tuyến và ngừng tham gia phỏng vấn bất cứ lúc nào. Nếu quý vị quyết định kết thúc cuộc khảo sát và/hoặc phỏng vấn, dữ liệu của quý vị sẽ bị bỏ.

Tôi có thể giới thiệu nghiên cứu này cho người khác được không?

Được, quý vị thể giới thiệu nghiên cứu này cho người khác bằng cách phát tờ rơi, hướng dẫn họ truy cập trang web [sẽ chèn liên kết sau khi trang web được thiết lập] và/hoặc cung cấp thông tin liên hệ của Trưởng nhóm nghiên cứu dưới đây.

- Phó Giáo sư Joyce Siette, Trưởng nhóm nghiên cứu, Viện Nghiên cứu Hành vi và Phát triển Não bộ MARCS ; joyce.siette@westernsydney.edu.au

Nếu tôi cần thêm thông tin thì sao?

Vui lòng liên lạc với *Phó Giáo sư Joyce Siette* nếu quý vị muốn thảo luận thêm về nghiên cứu trước khi quyết định tham gia.

- Phó Giáo sư Joyce Siette, Trưởng nhóm nghiên cứu, Viện Nghiên cứu Hành vi và Phát triển Não bộ MARCS ; joyce.siette@westernsydney.edu.au

Quý vị cũng có thể trao đổi với một trong các nhân viên của chúng tôi tại khu vực lắp đặt 「**Sân ga Sức Khỏe Trí não**」.

Chính sách bảo mật

Tờ thông tin dành cho người tham gia

Các nghiên cứu do giảng viên và sinh viên của Đại học Western Sydney thực hiện có thể cần thu thập thông tin cá nhân và/hoặc thông tin sức khỏe từ những người tham gia nghiên cứu.

“Chính sách bảo mật” và “Kế hoạch quản lý bảo mật” của Đại học nêu rõ cách thức trường thu thập, lưu trữ, sử dụng và tiết lộ thông tin cá nhân hoặc thông tin sức khỏe. Để biết thêm chi tiết về việc sử dụng và tiết lộ các loại thông tin này, vui lòng tham khảo [trang web Bảo mật tại Western Sydney](#)

Nếu bản thân mình có khiếu nại thì sao?

Nếu quý vị có bất kỳ khiếu nại hoặc lo ngại nào về việc tuân thủ đạo đức trong nghiên cứu này, quý vị có thể gửi email đến Ủy ban Đạo đức thông qua Dịch vụ Nghiên cứu: humanethics@westernsydney.edu.au.

Mọi vấn đề quý vị nêu ra sẽ được xử lý một cách bảo mật và được điều tra đầy đủ, và quý vị sẽ được thông báo về kết quả.

Nếu quý vị đồng ý tham gia nghiên cứu này, quý vị có thể sẽ được yêu cầu ký vào “Giấy đồng ý tham gia nghiên cứu”. Tờ thông tin là để quý vị giữ, còn mẫu đơn đồng ý sẽ được nhà nghiên cứu lưu giữ.

Nghiên cứu này đã được Ủy ban Đạo đức Nghiên cứu trên Người của Đại học Western Sydney phê duyệt. Số phê duyệt là H16928.

Hướng dẫn về Giấy đồng ý

Nếu tôi đồng ý cho phép sử dụng thông tin của mình cho các dự án khác, thì những thông tin này sẽ được xử lý như thế nào?

Xin cảm ơn quý vị đã cân nhắc tham gia vào một dự án nghiên cứu của trường chúng tôi. Các nhà nghiên cứu mong quý vị đồng ý cung cấp thông tin (dữ liệu) của mình cho dự án này, đồng thời đồng ý cho phép sử dụng những dữ liệu này trong các dự án nghiên cứu khác trong tương lai.

Yêu cầu này phù hợp với các chính sách hiện hành của trường đại học và chính phủ, nhằm khuyến khích việc tái sử dụng dữ liệu sau khi thu thập. Việc thu thập thông tin cho mục đích nghiên cứu có thể gây ra sự bất tiện hoặc gánh nặng cho người tham gia, đồng thời đi kèm với chi phí khá lớn. Việc chia sẻ dữ liệu với quý vị sẽ giúp các nhà nghiên cứu khác phân tích dữ liệu và kết quả, tái sử dụng dữ liệu dựa trên những phát hiện mới, đồng thời thúc đẩy sự tiến bộ về kiến thức trong lĩnh vực nghiên cứu này.

Quý vị đã được yêu cầu ký vào văn bản đồng ý tiếp tục ủy quyền.

Điều này có nghĩa là gì?

Khi quý vị đồng ý tiếp tục ủy quyền, điều đó có nghĩa là quý vị đồng ý cho phép sử dụng dữ liệu của mình (là một phần của cơ sở dữ liệu lớn), Có thể tái sử dụng trong các dự án sau đây:

- là phần tiếp tục của dự án này
- có liên quan chặt chẽ đến dự án này
- trong cùng lĩnh vực nghiên cứu này.

Các nhà nghiên cứu sẽ cho phép nhóm nghiên cứu sử dụng dữ liệu này để giải quyết các chủ đề tương tự (ví dụ: tính phù hợp về văn hóa, tính khả thi và mức độ chấp nhận của các chiến dịch tuyên truyền về bệnh sa sút trí tuệ), từ đó nâng cao hiểu biết về cách thức sử dụng các chiến dịch tuyên truyền y tế công cộng để nâng cao nhận thức về chứng mất trí nhớ trong các nhóm dân cư đa dạng về văn hóa, giảm thiểu nguy cơ mắc chứng mất trí nhớ và thúc đẩy sự thay đổi hành vi.

Để đảm bảo khả năng tái sử dụng dữ liệu, dữ liệu của quý vị sẽ được lưu trữ trong cơ sở dữ liệu của trường đại học và được quản lý theo “Kế hoạch Quản lý Dữ liệu”. Trong số dữ liệu được lưu trữ để tái sử dụng, sẽ không bao gồm bất kỳ thông tin nào có thể xác định danh tính của quý vị. Việc tái sử dụng dữ liệu phải được Ủy ban Đạo đức chấp thuận và chỉ được tiến hành sau khi xác nhận rằng mục đích sử dụng mới đó tuân thủ các yêu cầu về đánh giá đạo đức.

Tờ thông tin dành cho người tham gia

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

Quý vị có thể thảo luận thêm về các vấn đề này với các nhà nghiên cứu trước khi quyết định có đồng ý hay không. Quý vị cũng có thể tìm thêm thông tin về việc tái sử dụng dữ liệu trong nghiên cứu trong Tuyên bố Quốc gia về Hành vi Đạo đức trong Nghiên cứu trên Người – xem các Mục 2.2.14 - 2.2.18.

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