

## CZĘSTO ZADAWANE PYTANIA

Ogólnokrajowa (UK) ankieta badająca wpływ choroby nowotworowej u młodych ludzi na samopoczucie, jakość życia i potrzeby zdiagnozowanych osób oraz ich rodziców/opiekunów i rodzeństwa.

Young Lives vs Cancer, Teenage Cancer Trust, Children's Cancer and Leukaemia Group oraz Ellen MacArthur Cancer Trust wspólnie opracowały tę ankietę, we współpracy z Dartington Service Design Lab.

Pytania zawarte w ankiecie dotyczą Twojego samopoczucia, jakości życia i bieżących potrzeb. Zbieramy również istotne dane demograficzne, aby zapewnić wgląd w grupy i społeczności dotknięte rakiem.

**Celem tego dokumentu jest zapewnienie, że potencjalni uczestnicy rozumieją główne punkty dotyczące ich udziału w tym badaniu oraz sposobu wypełnienia ankiety.**

Cele i założenia projektu badawczego zostały zweryfikowane i zatwierdzone przez przewodniczącego Komisji Etyki Centrum Polityki Społecznej (Centre for Social Policy Ethics Committee) Roger Bullock. Procesy związane z gromadzeniem danych, a także przechowywaniem i usuwaniem danych osobowych zostały zweryfikowane przez kierownika ds. ochrony danych w Young Lives vs Cancer oraz Mark Burnett (doradcę ds. ochrony danych w Hope & May).

Podstawą prawną do gromadzenia danych na potrzeby ankiety jest to, że jest to konieczne do realizacji naszych prawnie uzasadnionych interesów w celu wspierania badań, analiz i rozwoju usług oraz świadczenia usług przez Young Lives vs Cancer i partnerów projektu. Warunkiem przetwarzania danych kategorii specjalnej, w stosownych przypadkach, jest to, że jest to konieczne do celów badań naukowych i historycznych w interesie publicznym. Wykorzystując dane osobowe, będziemy przestrzegać "przepisów dotyczących badań" zawartych w brytyjskim ogólnym rozporządzeniu o ochronie danych (RODO). Jeśli masz pytania związane z ankietą, skontaktuj się z kierownikiem projektu Nate Sheach za pośrednictwem poczty elektronicznej: [Nathan.sheach@dartington.org.uk](mailto:Nathan.sheach@dartington.org.uk).

### **Co jest celem tego projektu badawczego?**

Young Lives vs Cancer i Dartington Service Design Lab współpracują, aby przeprowadzić badania mające na celu lepsze zrozumienie doświadczeń osób dotkniętych rakiem do 10 lat po zakończeniu leczenia raka.

Respondentami powinny być osoby w wieku powyżej 14 lat zamieszkałe w Wielkiej Brytanii. Grupy, które chcielibyśmy zaprosić do badania to:

- 1. Osoby, u których zdiagnozowano raka w jakimkolwiek momencie przed ukończeniem 25. roku życia i które przeszły leczenie raka w ciągu ostatnich 10 lat.**
- 2. Rodzice, opiekunowie lub rodzeństwo osoby, u której zdiagnozowano raka przed ukończeniem 25. roku życia i która była leczona z powodu raka w ciągu ostatnich 10 lat.**

Badanie ma na celu zrozumienie długoterminowego wpływu choroby nowotworowej młodych ludzi na samopoczucie, jakość życia i potrzeby w różnych populacjach i w różnych

momentach po diagnozie. Badanie pomoże poprawić opiekę nad młodymi ludźmi chorymi na raka w przyszłości.

### **Co w praktyce muszę zrobić, biorąc udział w tym badaniu?**

Badanie będzie polegało na wypełnieniu ankiety na komputerze lub urządzeniu mobilnym, w miejscu, w którym masz zapewnioną prywatność, aby móc swobodnie odpowiedzieć na różne pytania.

Ankieta zawiera sześć części: pytania przesiewowe związane z diagnozą, aktualnym samopoczuciem, aktualną jakością życia, aktualnymi potrzebami, wsparciem udzielonym podczas leczenia oraz pytania demograficzne dotyczące Ciebie.

W przypadku każdego pytania możesz wybrać opcję "wolę nie odpowiadać" lub pozostawić puste pola, jeśli nie czujesz się komfortowo odpowiadając na któreś z pytań.

Wypełnienie ankiety zajmuje około 15 minut. Ponieważ ankieta jest wypełniana anonimowo, nie jest wymagane logowanie. Oznacza to jednak, że musisz być w stanie wypełnić ją całą podczas jednej sesji.

Dla pierwszych 500 respondentów dostępny będzie voucher One4all jako forma rekompensaty za udział w ankiecie, informacje o tym, jak się o niego ubiegać, są dostępne w linku do ankiety.

### **Jakie mam prawa biorąc udział w ankiecie?**

To, czy weźmiesz udział w ankiecie, zależy wyłącznie od Ciebie. Możesz powiedzieć "tak" lub "nie" przed przystąpieniem do ankiety. Nikomu nie sprawi to przykrości i nie będzie miało wpływu na ani Ciebie, ani na osoby, które znasz, ani na świadczone Ci usługi.

Informacje o tym, w jaki sposób będziemy przetwarzać Twoje dane osobowe oraz o przysługujących Ci prawach do ochrony danych znajdują się w naszej Polityce prywatności.

Masz prawo do decydowania o tym, jak wiele informacji udostępnisz w każdej sekcji ankiety, po otrzymaniu podsumowania analizowanych tematów sekcji, w tym możliwości nieudzielenia odpowiedzi.

**Jeśli potrzebujesz wsparcia, wskazówek lub innej natychmiastowej porady w związku z chorobą nowotworową u Ciebie lub osoby, nad którą sprawujesz opiekę – skontaktuj się bezpośrednio z Young Lives vs Cancer:**

- **Telefon:** 0300 303 5220 (poniedziałek - piątek, 09.00 do 17.00)
- **E-mail:** [GetSupport@younglivesvscancer.org.uk](mailto:GetSupport@younglivesvscancer.org.uk)
- **Możesz również uzyskać dostęp do porad online pod adresem:**  
[www.younglivesvscancer.org.uk/contact-us/](http://www.younglivesvscancer.org.uk/contact-us/)

### **W jaki sposób moje "dane" lub informacje będą gromadzone, udostępniane lub wykorzystywane?**

Dane ankietowe będą zbierane za pomocą platformy internetowej o nazwie Qualtrics. Dane są gromadzone i przechowywane zgodnie z RODO i będą dostępne wyłącznie dla zespołu badawczego w Dartington Service Design Lab i personelu badawczego Young Lives vs Cancer, którzy zawarli umowę o udostępnianiu danych.

Dane przechowywane i analizowane na potrzeby badania zostaną następnie wykorzystane do sporządzenia raportu publicznego i raportów dla organizacji charytatywnych, które wspierają dzieci i młodzież z chorobą nowotworową, aby pomóc tym organizacjom w ulepszaniu usług i określaniu przyszłej strategii.

### **W jakim celu przetwarzane będą moje dane/ informacje?**

- W celu rekrutacji osób do udziału w badaniu,
- Administrowanie ankietą,
- Zbieranie informacji od uczestników zgodnie z celami i metodami badawczymi.

Dziękujemy Ci za rozważenie udziału w tym projekcie, bardzo doceniamy Twój czas i wysiłek włożony w udzielenie odpowiedzi oraz spostrzeżenia, które możesz zaoferować.

Ponieważ naszym celem jest dotarcie do szerokiego grona osób dotkniętych chorobą nowotworową w Wielkiej Brytanii, będziemy wdzięczni za udostępnienie ankiety innym osobom, które mogą spełniać kryteria rekrutacji. Mogą to być inne osoby w Twoim gospodarstwie domowym lub osoby w szerszej społeczności lub sieci, której już jesteś częścią.

Jeśli zdecydujesz się wziąć udział w badaniu, dostęp do ankiety uzyskasz korzystając z poniższego linku:

- [bit.ly/cancer-needs-survey](https://bit.ly/cancer-needs-survey)
- Link będzie dostępny od 20 września 2023 r. Dane z ankiety będą przechowywane przez sześć lat po jej zakończeniu.