

## ÎNTREBĂRI FRECVENTE

Sondaj la nivelul Regatului Unit care analizează impactul cancerului apărut la tineri asupra bunăstării, calității vieții și nevoilor persoanelor diagnosticate și asupra părinților/îngrijitorilor și fraților/surorilor acestora.

Young Lives vs Cancer, Teenage Cancer Trust, Children 's Cancer and Leukaemia Group și Ellen MacArthur Cancer Trust au lansat acest sondaj împreună, în colaborare cu Dartington Service Design Lab.

Întrebările din cadrul sondajului înregistrează informații despre bunăstarea, calitatea vieții și nevoile dvs. actuale. De asemenea, colectăm detalii demografice relevante pentru a oferi o perspectivă asupra grupurilor și comunităților afectate de cancer.

**Prin intermediul acestui document, scopul nostru este de a ne asigura că potențialii participanți înțeleg principalele puncte privind participarea la acest studiu și modul de completare a sondajului.**

Obiectivele studiului și modul de abordare au fost revizuite și aprobate de președintele Comitetului de etică al Centrului pentru Politici Sociale, Roger Bullock. Procesele folosite în cadrul studiului în scopul colectării datelor, precum și stocării și ștergerii datelor cu caracter personal au fost revizuite de Managerul pentru protecția datelor de la Young Lives vs Cancer și Mark Burnett (Consilier pentru protecția datelor al Hope & May).

Bazele legale pentru colectarea datelor în scopul sondajului sunt: necesitatea urmăririi intereselor noastre legitime în sprijinirea studiului, înțelegerea și dezvoltarea serviciilor și furnizarea acestora de către Young Lives vs Cancer și partenerii de proiect. Cerința de a prelucra date din categorii speciale, atunci când este cazul, rezultă din necesitatea efectuării cercetării științifice sau istorice în interes public. Ne vom baza pe „prevederile în domeniul cercetării” din Regulamentul general privind protecția datelor din Regatul Unit (GDPR din Regatul Unit) atunci când folosim date cu caracter personal. Dacă aveți întrebări legate de sondaj, vă rugăm să contactați coordonatorul proiectului, Nate Sheach, prin e-mail:

**[Nathan.sheach@dartington.org.uk](mailto:Nathan.sheach@dartington.org.uk)**

### **Care este scopul acestui studiu?**

Young Lives vs Cancer și Dartington Service Design Lab lucrează în parteneriat pentru a efectua studiul în scopul de a înțelege mai bine experiențele persoanelor afectate de cancer timp de până la 10 ani după încheierea tratamentului împotriva cancerului.

Respondenții trebuie să aibă peste 14 ani și să fie rezidenți în Regatul Unit. Grupurile a căror părere ne interesează în mod deosebit sunt:

- 1. Persoanele care au fost diagnosticate cu cancer oricând înainte de vârsta de 25 de ani și care au primit tratament împotriva cancerului în ultimii 10 ani.**
- 2. Părinții, îngrijitorii sau frații/surorile unei persoane care a fost diagnosticată cu cancer înainte de vârsta de 25 de ani și care a primit tratament împotriva cancerului în ultimii 10 ani.**

Studiul își propune să înțeleagă impactul pe termen lung al cancerului apărut la tineri asupra bunăstării, calității vieții și nevoilor în rândul diferitelor categorii demografice și în diferite

etape după diagnostic. Studiul va contribui în viitor la îmbunătățirea modului de îngrijire pentru tinerii care suferă de cancer.

### **Practic, ce va implica participarea mea la acest studiu?**

Studiul necesită completarea sondajului de pe un computer sau dispozitiv mobil, într-un mediu în care să aveți intimitate pentru a răspunde la întrebări din diferite domenii.

Sondajul are șase secțiuni: întrebări în scop de triere legate de diagnostic, bunăstarea actuală, calitatea actuală a vieții, nevoile actuale, sprijinul oferit în timpul tratamentului și întrebări demografice despre dvs.

Aveți opțiunea de a selecta varianta „prefer să nu răspund” sau de a lăsa răspunsuri necompletate dacă unele întrebări vă sunt incomode.

Finalizarea sondajului durează aproximativ 15 minute. Deoarece sondajul este completat în mod anonim, nu este necesară autentificarea. Acest lucru înseamnă că este necesar să finalizați sondajul într-o singură sesiune.

Un voucher One4all va fi disponibil ca o compensație pentru primii 500 de respondenți care participă la sondaj; informații despre cum să aplicați pentru a-l primi sunt disponibile în linkul sondajului.

### **Care sunt drepturile mele în cazul în care particip?**

Este în totalitate decizia dvs. dacă doriți să participați sau nu. Puteți accepta sau refuza participarea la începutul sondajului fără nicio problemă și fără ca acest lucru să aibă vreun impact asupra dvs., asupra persoanelor pe care le cunoașteți sau asupra serviciilor care vă sunt furnizate.

Informațiile despre modul în care vă vom prelucra datele cu caracter personal, inclusiv drepturile dvs. în ceea ce privește protecția datelor, sunt cuprinse în notificarea noastră privind confidențialitatea sondajului.

Aveți dreptul să decideți ce informații doriți să divulgați în fiecare secțiune a sondajului după prezentarea unui rezumat al subiectelor secțiunii respective, inclusiv dreptul de a nu răspunde.

**Dacă aveți nevoie de sprijin, îndrumare sau orice fel de sfat urgent în legătură cu cancerul de care suferiți sau în cazul în care îngrijiți o persoană care suferă de cancer - vorbiți direct cu Young Lives vs Cancer:**

- **Telefon:** 0300 303 5220 (de luni până vineri, între orele 09.00 și 17.00)
- **E-mail:** [GetSupport@younglivesvscancer.org.uk](mailto:GetSupport@younglivesvscancer.org.uk)
- **De asemenea, puteți accesa sfaturi online la:**  
[www.younglivesvscancer.org.uk/contact-us/](http://www.younglivesvscancer.org.uk/contact-us/)

### **Cum vor fi colectate, partajate sau utilizate „datele” sau informațiile mele personale?**

Datele sondajului vor fi colectate utilizând o platformă online numită Qualtrics. Datele sunt colectate și stocate în conformitate cu politica GDPR și vor fi accesibile numai echipei de cercetare de la Dartington Service Design Lab și personalului de cercetare de la Young Lives vs Cancer, care au un acord de partajare a datelor.

Datele stocate și analizate în scopul studiului vor fi apoi utilizate pentru a genera un raport public, precum și rapoarte pentru organizațiile de caritate care sprijină copiii și tinerii care suferă de cancer, pentru a le ajuta să-și îmbunătățească serviciile și să determine strategia viitoare.

### **Care va fi scopul prelucrării datelor/informațiilor mele?**

- Scopul este recrutarea persoanelor care să participe la studiu.
- Administrarea sondajului.
- Colectarea informațiilor de la participanți în conformitate cu obiectivele și metodele de cercetare.

Vă mulțumim că luați în considerare participarea la acest proiect, apreciem timpul și efortul dvs. de a răspunde, precum și informațiile pe care le puteți oferi.

Deoarece ne propunem să contactăm o gamă largă de persoane afectate de cancer pe tot teritoriul Marii Britanii, am fi recunoscători dacă ați putea împărtăși sondajul cu alte persoane care ar putea să se încadreze în criteriile de recrutare. Acestea pot fi alte persoane din propria gospodărie sau din cadrul unei comunități sau rețele mai largi din care faceți deja parte.

Dacă alegeți să participați la studiu, vă rugăm să accesați sondajul utilizând linkul de mai jos:

- [bit.ly/cancer-needs-survey](https://bit.ly/cancer-needs-survey)
- Acest link va fi disponibil începând cu 20 septembrie 2023. Datele din sondaj vor fi păstrate timp de șase ani după încheierea sondajului.