

## الأسئلة الشائعة

تستكشف دراسة استقصائية واسعة النطاق في المملكة المتحدة تأثير سرطان الشباب على الصحة وجودة الحياة واحتياجات الأفراد الذين تم تشخيصهم وأولياء أمورهم/مقدمي الرعاية والأشقاء.

أطلقت منظمة "يونج لايفز فيرسييس كانسر" (Young Lives vs Cancer) و"تين إيدج كانسر تراست" (Teenage Cancer Trust) و"شيلدرن كانسر أند لوكيميا جروب" (Children's Cancer and Leukaemia Group) وصندوق إيلين ماك آرثر لمكافحة السرطان (Ellen MacArthur Cancer Trust) هذا الاستطلاع معًا بالتعاون مع مختبر دارتينجتون لتصميم الخدمات (Dartington Service Design Lab).

تهدف أسئلة الاستطلاع المائل لجمع معلومات عن صحتك وجودة حياتك واحتياجاتك الحالية. كما نجمع أيضًا التفاصيل الديموغرافية ذات الصلة لتقديم نظرة ثاقبة للمجموعات والمجتمعات المتضررة من السرطان.

الغرض من هذه الوثيقة هو التأكد من أن المشاركين المحتملين يفهمون النقاط الرئيسية الخاصة بالمشاركة في هذا البحث وكيفية إكمال الاستطلاع.

رئيس لجنة أخلاقيات السياسة الاجتماعية بمركز روجر بولوك راجع أهداف المشروع البحثي ومنهجه واعتمدهم. كما راجع كل مدير حماية البيانات في "يونج لايفز فيرسييس كانسر" ومارك بورنيت (مستشار حماية البيانات في "هوب أند ماي") العمليات البحثية المتضمنة لجمع البيانات، بالإضافة إلى تخزين البيانات الشخصية واستخدامها وحذفها.

الأساس القانوني لجمع البيانات لغرض الاستطلاع هو أنه من الضروري لأغراض مصالحنا المشروعة لدعم البحث والرؤى وتطوير الخدمات وتقديمها من قبل منظمة "يونج لايفز فيرسييس كانسر" وشركاء المشروع. وشرط معالجة بيانات الفئات الخاصة- عند الاقتضاء- هو أنها ضرورية للأغراض العلمية أو أغراض البحث التاريخي للمصلحة العامة. سوف نعتد على "أحكام البحث" الواردة في اللائحة العامة لحماية البيانات في المملكة المتحدة (UKGDPR) عند استخدام البيانات الشخصية. إذا كانت لديك أسئلة تتعلق بالاستطلاع، يرجى الاتصال بفائد المشروع السيد/ نات شيتش عبر البريد الإلكتروني: [Nathan.sheach@dartington.org.uk](mailto:Nathan.sheach@dartington.org.uk)

ما هو الهدف من هذا المشروع البحثي؟

تعمل منظمة "يونج لايفز فيرسييس كانسر" ومختبر دارتينجتون لتصميم الخدمات في شراكة لإجراء أبحاث لفهم تجارب الأشخاص المصابين بالسرطان بشكل أفضل لمدة تصل إلى 10 سنوات بعد انتهاء علاج السرطان.

يجب أن يكون عمر المشاركين أكبر من 14 عامًا وأن يكونوا مقيمين في المملكة المتحدة. المجموعات التي يهملنا الاستماع إليها هي:

1. الأفراد الذين تم تشخيص إصابتهم بالسرطان في أي وقت قبل سن 25 عامًا والذين تلقوا علاج السرطان خلال السنوات العشر الماضية.
2. الوالدان أو مقدمو الرعاية أو الأشقاء لفرد تم تشخيص إصابته بالسرطان قبل سن 25 عامًا وتلقى علاج السرطان في السنوات العشر الماضية.

يهدف البحث إلى فهم التأثيرات طويلة المدى لإصابة الشباب بالسرطان على الصحة وجودة الحياة والاحتياجات عبر مجموعات سكانية مختلفة وفي نقاط مختلفة خارج نطاق التشخيص. وسيساعد البحث في تحسين رعاية مرضى السرطان من الشباب في المستقبل.

ما الذي ستضمنه مشاركتي في هذا البحث من الناحية العملية؟

سيضمن البحث إكمال الاستطلاع من جهاز كمبيوتر أو هاتف محمول، في محيط تتمتع فيه بالخصوصية للإجابة على مجالات الأسئلة المختلفة.

يتكون الاستطلاع من ستة أقسام: أسئلة الفحص المتعلقة بالتشخيص والصحة الحالية وجودة الحياة الحالية والاحتياجات الحالية والدعم المقدم أثناء العلاج وبياناتك الديموغرافية.

لديك الخيار طوال الوقت لاختيار "أفضل عدم الإفصاح" أو ترك العناصر فارغة إذا لم تكن مرتاحًا للإجابة على الأسئلة.

يستغرق الاستطلاع حوالي 15 دقيقة لإكماله. نظرًا لأن الاستطلاع يتم بشكل مجهول، فلا يلزم تسجيل الدخول، مما يعني أنه يجب أن تحرص على إكمال إجابتك في جلسة واحدة.

سيتم توفير قسيمة One4all كمكافأة لأول 500 مشارك للمشاركة في الاستطلاع، وتتوفر معلومات حول كيفية التقدم للحصول على تلك القسيمة ضمن رابط الاستطلاع.

### ما هي حقوقي إذا شاركت؟

الأمر متروك لك تمامًا سواء شاركت أم لا. يمكنك أن تقول نعم أو لا في بداية الاستطلاع دون إزعاج الناس ودون أي تأثير على نفسك أو الأشخاص الذين تعرفهم أو الخدمات المقدمة لك.

ترد المعلومات حول كيفية معالجة بياناتك الشخصية، وتشمل حقوق حماية البيانات الخاصة بك، في إشعار خصوصية الاستطلاع الخاص بنا.

لديك الحق في تحديد مقدار مشاركتك في كل قسم من أقسام الاستطلاع بعد أن يتم تقديم ملخص لموضوعات القسم التي يتم استكشافها، بما في ذلك اختيار عدم الإجابة.

إذا كنت بحاجة إلى الدعم أو التوجيه أو أي نصيحة فورية أخرى بشأن مرض السرطان أو بشأن شخص لديك تجاهه مسؤوليات رعاية - تحدث مباشرة مع منظمة "يونج لايفز فيرسييس كانسر":

- عبر الهاتف: 03003035220 (من الاثنين إلى الجمعة، من 09:00 إلى 17:00)
- عبر البريد الإلكتروني: [GetSupport@younglivesvs cancer.org.uk](mailto:GetSupport@younglivesvs cancer.org.uk)
- يمكنك أيضًا الوصول إلى النصائح عبر الإنترنت عبر الرابط: [www.younglivesvs cancer.org.uk/contact-us/](http://www.younglivesvs cancer.org.uk/contact-us/)

### كيف سيتم جمع "بياناتي" أو معلوماتي أو مشاركتها أو استخدامها؟

سيتم جمع بيانات الاستطلاع باستخدام منصة عبر الإنترنت تسمى Qualtrics. يتم جمع البيانات وتخزينها لتكون متوافقة مع اللائحة العامة لحماية البيانات (GDPR) ولن تكون متاحة إلا لفريق البحث في مختبر دار تينجتون لتصميم الخدمات وطاقم البحث في "يونج لايفز فيرسييس كانسر" الذين لديهم اتفاقية لمشاركة البيانات.

سيتم بعد ذلك استخدام تخزين البيانات وتحليلها لأغراض البحث لإعداد تقرير وتقارير عامة للجمعيات الخيرية التي تدعم الأطفال والشباب المصابين بالسرطان لمساعدتهم على تحسين الخدمات وتحديد الإستراتيجية المستقبلية.

### ما هو الغرض من معالجة بياناتي / معلوماتي؟

- لتوظيف الأفراد للمشاركة في البحث.
- إدارة الاستطلاع.
- جمع المعلومات من المشاركين وفقاً لأهداف وأساليب البحث.

نشكرك على تفكيرك في المشاركة في هذا المشروع، ونحن نقدر وقتك وجهدك في الاستجابة والأفكار التي يمكنك تقديمها.

نظرًا لأننا نهدف إلى الوصول إلى مجموعة واسعة من المصابين بالسرطان في جميع أنحاء المملكة المتحدة، سنكون ممتنين لو تمكنت من مشاركة الاستطلاع مع الآخرين الذين قد تنطبق عليهم معايير التوظيف. قد يكون هؤلاء أفراداً آخرين داخل أسرتك، أو أفراداً داخل مجتمع أوسع أو شبكة أنت جزء منها بالفعل.

إذا اخترت المشاركة في البحث، فيرجى الوصول إلى الاستطلاع باستخدام الرابط أدناه:

- [bit.ly/cancer-needs-survey](https://bit.ly/cancer-needs-survey)
- سيكون هذا الرابط متوفراً اعتباراً من 20 سبتمبر 2023. وسيتم الاحتفاظ ببيانات الاستطلاع لمدة ست سنوات بعد إغلاق الاستطلاع.