

## ЧАСТО ЗАДАВАЕМЫЕ ВОПРОСЫ

По всей Великобритании было проведено исследование, чтобы изучить, как рак молодых людей влияет на их благополучие, качество жизни и потребности, а также на их родителей, братьев и сестер и опекунов.

Вместе Young Lives vs Cancer, Teenage Cancer Trust, Children's Cancer and Leukaemia Group и Ellen MacArthur Cancer Trust запустили этот опрос в сотрудничестве с Dartington Service Design Lab.

Целью данных вопросов опроса получить как можно больше информации о вашем здоровье, образе жизни и текущих потребностях. Мы также собираем соответствующие демографические данные, чтобы получить представление о группах и сообществах, затронутых раком.

**Основная цель этого документа - убедиться, что потенциальные участники осведомлены о ключевой информации об участии в этом исследовании и о том, как заполнить опрос.**

Роджер Буллок, председатель Комитета по этике Центра социальной политики, изучил и одобрил цели и методологию исследования. Марк Бернетт, советник по защите данных Норе & Май, и менеджер по защите данных в Young Lives vs Cancer рассмотрели процедуры, используемые в исследовании для сбора данных, а также условия хранения, использования и удаления персональных данных.

В целях содействия исследованиям, анализу и развитию услуг и их предоставлению организацией Young Lives vs Cancer и партнерами по проекту сбор данных для опроса оправдан на том основании, что он необходим для выполнения поставленных целей. Условием обработки данных особой категории, где это уместно, является то, что это необходимо для целей научных или исторических исследований в общественных интересах. При использовании персональных данных мы будем полагаться на «положения об исследованиях» Общего регламента Великобритании по защите данных (UK GDPR). Если у вас есть вопросы, связанные с опросом, пожалуйста, свяжитесь с руководителем проекта Нейтом Шичем по электронной почте:

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

### **Какова цель данного исследовательского проекта?**

Young Lives vs. Cancer и Dartington Service Design Lab объединились для проведения исследований, чтобы лучше понять опыт больных раком в течение 10 лет после завершения лечения.

Респонденты должны быть старше 14 лет и должны быть резидентами Великобритании. Мы хотели бы услышать мнение следующих групп:

- 1. Лица, которые лечились от рака в течение последних десяти лет и у которых был диагностирован рак в возрасте до 25 лет.**
- 2. Родители, опекуны или братья и сестры пациента, который получал лечение от рака в течение последних десяти лет (рак был диагностирован в возрасте до 25 лет).**

Целью исследования является понимание долгосрочного воздействия рака у молодых людей на благополучие, качество жизни и потребности в различных группах и на разных стадиях после постановки диагноза. Это исследование поможет улучшить лечение молодых людей от рака в будущем.

### **Что конкретно потребуется от меня для участия в этом исследовании?**

Ваше участие в исследовании будет включать в себя заполнение опроса на компьютере или мобильном устройстве, находясь в обстановке конфиденциальности, чтобы ответить на вопросы исследования.

Опрос разделен на шесть разделов: демографические вопросы о вас, скрининговые вопросы, касающиеся диагноза, текущего самочувствия, текущего качества жизни, текущих потребностей и поддержки, полученной во время лечения.

Если вам неудобно отвечать на вопросы, вы всегда можете выбрать вариант «предпочитаю не говорить» или оставить места для ответа пустыми.

Заполнение анкеты занимает примерно 15 минут. Поскольку опрос проводится анонимно, вход в систему не требуется. Это означает, что необходимо закончить опрос за одну сессию.

Первые 500 респондентов получают сертификат (ваучер) One4all в качестве оплаты за участие в опросе; Инструкции о том, как подать заявку, включены в ссылку на опрос.

### **Каковы мои права, если я приму участие?**

Будете ли вы участвовать или нет, полностью зависит от вас. Если вы начнете опрос с ответа «да» или «нет», это никого не обидит, не повлияет на вас, людей, которых вы знаете, или на услуги, которые вы получаете.

Наше уведомление о конфиденциальности опроса содержит подробную информацию о том, как мы будем обрабатывать ваши персональные данные, включая ваши права на защиту данных.

После того, как вам будет предоставлен обзор вопросов, изучаемых в каждой части опроса, у вас есть свобода выбора, какой объем информации вы раскрываете в этом разделе, в том числе делать это или нет.

**Если вам нужна поддержка, руководство или любой другой совет по поводу рака или это необходимо кому-то, за кого вы несете ответственность по уходу, - обратитесь напрямую в Young Lives vs Cancer:**

- **Телефон:** 0300 303 5220 (с понедельника по пятницу, с 09:00 до 17:00)
- **Электронная почта:** [GetSupport@younglivesvscancer.org.uk](mailto:GetSupport@younglivesvscancer.org.uk)
- **Вы также можете получить доступ к онлайн-консультациям по следующим каналам:** [www.younglivesvscancer.org.uk/contact-us/](http://www.younglivesvscancer.org.uk/contact-us/)

### **Как будут собираться, передаваться или использоваться мои «данные» или информация?**

Данные опроса будут собираться с помощью онлайн-платформы Qualtrics. Только исследовательский персонал Young Lives vs Cancer и исследовательская группа из

Dartington Service Design Lab, которые заключили соглашение об обмене данными, будут иметь доступ к данным, собранным и хранящимся в соответствии с GDPR.

Чтобы помочь благотворительным организациям, которые обслуживают детей и молодых людей, больных раком, улучшить качество предоставления услуг и разработать будущую стратегию, хранение и анализ данных для исследования будут использоваться для предоставления отчетов как для общественности, так и для благотворительной организации.

### **Какова цель обработки моих данных/информации?**

- С целью привлечения добровольцев к исследованию.
- Администрация опроса.
- Сбор информации от участников в соответствии с целями и методами исследования.

Мы ценим ваше время и терпение, отвечая на вопросы, а так же идеи, которыми вы делитесь, и мы ценим, что вы рассматриваете возможность участия в этом исследовании.

Мы были бы рады, если бы вы могли поделиться опросом с другими потенциальными участниками, которые могли бы соответствовать требованиям отбора, поскольку мы надеемся охватить широкий круг больных раком по всей Великобритании. Это могут быть члены вашей собственной семьи или более крупной группы или сети, к которой вы уже принадлежите.

Если вы решите принять участие в исследовании, пожалуйста, получите доступ к опросу по ссылке ниже:

- [bit.ly/cancer-needs-survey](https://bit.ly/cancer-needs-survey)
- Эта ссылка будет доступна с 20 сентября 2023 года. Данные опроса будут храниться в течение шести лет после его завершения.