

ЧАСТІ ПИТАННЯ

Загальнобританське дослідження про вплив раку у молоді на добробут, якість життя та потреби діагностованих осіб, а також на їхніх батьків або опікунів та братів и сестер.

Це дослідження започаткували разом організації Young Lives vs Cancer, Teenage Cancer Trust, Children's Cancer and Leukaemia Group та Ellen MacArthur Cancer Trust у співпраці з Dartington Service Design Lab.

Це опитування фіксує інформацію про Ваш добробут, якість життя та поточні потреби. Ми також збираємо відповідну демографічну інформацію, що дозволяє отримати уявлення про групи та спільноти людей, які мають онкологічні захворювання.

Цей документ розроблений з метою забезпечити, щоб потенційні учасники усвідомлювали основні моменти щодо участі у цьому дослідженні, та розуміли, як заповняти опитування.

Цілі та підходи цього дослідницького проекту перевірів та затвердив Голова Комітету з етики Центру соціальної політики Роджер Буллок (Roger Bullock). Процеси, що задіяні в цьому дослідженні для збору даних, а також зберігання, використання та видалення персональних даних, перевірили Менеджер із захисту даних з організації Young Lives vs Cancer, а також Радник із захисту даних з організації Норе & Мау, Марк Бернет (Mark Burnett).

Законна підстава для збору даних для цілей даного дослідження полягає в тому, що вони є необхідними для цілей наших законних інтересів для підтримки дослідження, отримання уявлення та розвитку послуг від Young Lives vs Cancer та партнерів проекту. Умова для обробки даних спеціальної категорії, де це доцільно, полягає в тому, що це необхідно для цілей наукових або історичних досліджень в суспільних інтересах. При використанні персональних даних ми спиратимемося на «положення про дослідження» Загального регламенту захисту даних Великобританії (GDPR Великобританії). У разі питань щодо цього дослідження, будь ласка, зв'яжіться з керівником проекту на ім'я Нейт Шіч (Nate Sheach) за електронною адресою [**Nathan.sheach@dartington.org.uk**](mailto:Nathan.sheach@dartington.org.uk).

Яка мета цього дослідницького проекту?

Організації Young Lives vs Cancer та Dartington Service Design Lab співпрацюють з метою дослідження для кращого розуміння досвіду людей, що мають онкологічні хвороби протягом 10 років після проведення лікування раку.

Респонденти повинні бути старше 14 років та проживати у Великобританії. Ми зацікавлені у опитування таких груп:

- 1. Особи, у яких був діагностований рак у будь-який момент до 25 років, та які отримували лікування від раку протягом останніх 10 років.**
- 2. Батьки, опікуни або брати і сестри осіб, у яких був діагностований рак у будь-який момент до 25 років, та які отримували лікування від раку протягом останніх 10 років.**

Це дослідження спрямоване на розуміння довгострокових наслідків раку у молоді на добробут, якість життя та потреби серед різних верств населення та на різних етапах

після діагностування. Дослідження допоможе покращити лікування онкологічних захворювань молодих людей у майбутньому.

Що передбачає для мене участь у дослідженні з практичної точки зору?

Дослідження передбачає заповнення анкети на комп'ютері або мобільному пристрої у приватному оточенні, де ви матимете можливість відповісти на питання з різних областей.

Дослідження поділене на 6 частин: скринінгові питання про діагноз, поточний стан добробуту, поточна якість життя, поточні потреби, підтримка, надана під час лікування, та демографічні питання про вас.

Під час всього опитування у вас є можливість обрати варіант відповіді «не хочу відповідати» або просто залишити незаповненими деякі пункти, якщо вам незручно відповідати на деякі питання.

Заповнення опитування триває близька 15 хвилин. Оскільки опитування проводиться анонімно, вхід з реєстрацією не потрібний. Але це означає, що ви повинні завершити опитування за одну сесію.

У якості винагороди за участь у опитуванні для перших 500 респондентів надається ваучер від One4all. Як подати на нього заявку, можна буде дізнатися за посиланням у опитування.

Які я маю права, якщо я братиму участь?

Брати участь, чи ні – це повністю ваше рішення. Ви можете погодитися або відмовитися на початку опитування, не переймаючись, що цим ви засмутите будь-кого, або що це матиме наслідки для вас, ваших близьких, або для послуг, що вам надаються.

Інформація про те, як ми обробляємо ваші персональні дані, у тому числі про ваші права на захист даних, міститься у нашому повідомленні про конфіденційність опитування.

Ви маєте право вирішувати, скільки інформації надавати в кожному розділі опитування, після того, як побачите короткий підсумок досліджуваних тем, включаючи право не відповідати.

Якщо вам необхідна підтримка, керівництво або будь-яка інша негайна порада щодо вашого онкологічного захворювання або щодо особи, про яку ви зобов'язані піклуватися, ви можете поспілкуватися безпосередньо з представниками Young Lives vs Cancer:

- **За телефоном:** 0300 303 5220 (з понеділка по п'ятницю, з 09:00 до 17:00)
- **Email:** GetSupport@younglivesvscancer.org.uk
- **За посиланням онлайн:** www.younglivesvscancer.org.uk/contact-us/

Як відбуватиметься збір, передача або використання моїх «даних», або інформації?

Збір даних для дослідження проводитиметься на онлайн-платформі Qualtrics. Дані збираються та зберігаються у відповідності з GDPR. Доступ до них матимуть лише

члени дослідницької групи Dartington Service Design Lab та дослідницький персонал з Young Lives vs Cancer, з якими заключено угоду про обмін даними.

Зберігання та аналіз даних для дослідження буде потім використано для створення публічного звіту, а також звіту для благодійних організацій, що підтримують дітей та молодь з онкологічними захворюваннями, щоб допомогти їм покращити послуги та визначитися з майбутньою стратегією.

Яка мета обробки моїх даних/інформації?

- Для залучення осіб для участі в дослідженні.
- Проведення опитування.
- Збір інформації від учасників відповідно до цілей та методів дослідження.

Дякуємо, що вирішили взяти участь у цьому проекті. Ми цінуємо час та зусилля, витрачені вами під час відповідей, а також отриману інформацію.

Оскільки ми намагаємося охопити багато людей у Великобританії, що мають онкологічні хвороби, ми будемо вдячні, якщо ви поділитесь цим опитуванням з іншими особами, які відповідають критеріям для залучення – чи то серед членів родини, чи то серед ширшої спільноти або мережі, до якої ви вже належите.

Якщо ви вирішили взяти участь у дослідженні, будь-ласка, перейдіть до опитування за посиланням нижче:

- bit.ly/cancer-needs-survey
- Це посилання буде доступним починаючи з 20 вересня 2023р. Дані з опитування зберігатимуться протягом 6 років після завершення проведення опитування.