

Informacje dla uczestników badania ARISE

„Czynniki związane z opieką zdrowotną związane z utrzymywaniem się i pogarszaniem objawów u osób z lub zagrożonymi uporczywymi objawami somatycznymi: Badanie ogólnoeuropejskie”(ARISE)

Szanowny pracowniku służby zdrowia,

Chcielibyśmy zaprosić Pana/Panią do wzięcia udziału w badaniu ARISE. Niniejsze informacje mają na celu pomóc Panu/Pani zrozumieć cel prowadzenia badania i z czym będzie się ono wiązało dla Pana/Pani.

Jaki jest cel badania ARISE?

Badanie ARISE ma na celu poprawę opieki nad osobami cierpiącymi na uporczywe objawy somatyczne na przestrzeni różnych państw europejskich, poprzez zrozumienie organizacji systemów opieki zdrowotnej oraz doświadczeń pacjentów związanych z tą opieką. Celem jest mapowanie opieki zdrowotnej w czterech reprezentatywnych krajach (Polska, Niemcy, Holandia i Włochy), które reprezentują różne regiony Europy, w celu zidentyfikowania najlepszych praktyk, luk i możliwości poprawy. Dzięki lepszemu zrozumieniu obecnego stanu opieki zdrowotnej nad osobami cierpiącymi na uporczywe objawy somatyczne w tych krajach, mamy nadzieję opracować oparte na dowodach naukowych wytyczne i interwencje, które pomogą w ulepszeniu opieki nad takimi pacjentami w całej Europie. W celu zapewnienia reprezentatywności próby dla różnych regionów Europy, rekrutacja do badania odbędzie się w tych czterech krajach w oparciu o współpracę w ramach projektu ETUDE.

Na czym będzie polegał mój udział?

Do udziału w badaniu ARISE, zapraszamy specjalistów zajmujących się pacjentami z uporczywymi objawami somatycznymi w Polsce. Badanie polega na udzieleniu odpowiedzi na pytania dotyczące Pana/i doświadczeń w leczeniu pacjentów z uporczywymi objawami somatycznymi oraz usług zdrowotnych oferowanych w Polsce. Wypełnienie kwestionariusza powinno zająć około 15 minut, ale nie więcej niż 25 minut. Nie ma dobrych ani złych odpowiedzi, więc prosimy o szczerą przy wypełnianiu kwestionariusza.

Do badania ARISE rekrutujemy uczestników z Polski i trzech innych krajów. Do udziału w badaniu chcemy zaprosić 30 pracowników służby zdrowia, w tym lekarzy, pielęgniarki i wyspecjalizowanych terapeutów, zajmujących się opieką nad uporczywymi objawami somatycznymi w każdym z tych krajów. Pana/i udział jest dla nas bardzo ważny, ponieważ pozwala nam uzyskać obraz opieki zdrowotnej nad osobami z uporczywymi objawami somatycznymi w Polsce, co jest niezbędne do określenia obszarów wymagających poprawy w zakresie opieki nad osobami z uporczywymi objawami somatycznymi.

Co się stanie z moimi danymi?

Zapewniamy, że Pani/Pana dane osobowe będą traktowane jako ściśle poufne zgodnie z polskim rozporządzeniem o ochronie danych osobowych (RODO). W ramach ankiety online ARISE nie są zbierane żadne dane osobowe, takie jak nazwisko, adres, data urodzenia czy adres IP, które pozwoliłyby na wyciągnięcie jakichkolwiek wniosków na temat Pani/Pana tożsamości. Oznacza to, że Pani/Pana dane są całkowicie anonimowe.

Ocena danych przeprowadzana jest wyłącznie przez pracowników projektu [ETUDE](#). Zespół badawczy ARISE będzie przechowywał anonimowe dane 10 lat po zakończeniu badania. Publikacja wyników badań ARISE nie będzie zawierała żadnych informacji, które mogłyby Pana/Panią zidentyfikować (bardziej szczegółowe informacje znajdują się w niebieskiej ramce poniżej). Ponadto anonimowe dane z badania ARISE zostaną opublikowane jako otwarte dane, aby wyniki badania ARISE były dostępne i zrozumiałe dla badaczy na całym świecie. Wyrażając zgodę na to badanie, potwierdza Pan/Pani, że rozumie, iż anonimowe dane z badania mogą być udostępniane innym osobom bez żadnych danych osobowych, które mogłyby Pana/Panią zidentyfikować.

Co stanie się z moimi danymi, jeśli nie będę chciał/a dłużej uczestniczyć w badaniu?

Może Pan/Pani wycofać się z badania ARISE w dowolnym momencie bez wyjaśnień, strat lub konsekwencji. Tylko wypełnione kwestionariusze będą częścią analiz danych. Jeśli nie wypełni Pan/Pani kwestionariusza, Pana/Pani odpowiedzi zostaną automatycznie usunięte.

Jakie są możliwe zagrożenia i korzyści z udziału w badaniu ARISE?

Nie ma żadnego przewidywalnego ryzyka/niekorzyści związanych z udziałem w tym badaniu. Biorąc udział w badaniu, przyczyni się Pan/Pani do lepszego zrozumienia obecnego stanu europejskich systemów opieki zdrowotnej w odniesieniu do leczenia uporczywych objawów somatycznych. Z Pani/Pana pomocą zamierzamy opracować oparte na dowodach naukowych europejskie wytyczne dotyczące postępowania z pacjentami z uporczywymi objawami somatycznymi. Mamy nadzieję, że takie wytyczne będą pomocne w podejmowaniu przez świadczeniodawców i pacjentów decyzji dotyczących właściwej opieki i postępowania. A w dłuższej perspektywie poprawią opiekę nad chorymi.

Z kim mogę się skontaktować, jeżeli mam pytania?

W przypadku jakichkolwiek pytań lub wątpliwości dotyczących tego badania lub praw przysługujących Pani/Panu jako uczestnikowi badania, może Pani/Pan skontaktować się z zespołem badawczym za pośrednictwem następującego adresu e-mail: etude-arise@uke.de.

Pana pytania zostaną przekazane do prof. Joanny Rymaszewskiej z Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu.

Bardzo dziękujemy za wsparcie

MSc Aleksandra Kustra-Mulder, Prof. Dr. Bernd Löwe, Dr. Angelika Weigel

Informacja o ochronie danych osobowych w przypadku tego badania

Przetwarzanie danych odbywa się przez University Medical Center Hamburg-Eppendorf (UKE), korporację publiczną, Martinistr. 52, 20246 Hamburg. Prof. B. Löwe i dr A Weigel, Department of Psychosomatic Medicine and Psychotherapy, są odpowiedzialni za wykorzystanie i przetwarzanie zebranych danych w kwestionariuszu online. Badanie jest wypełniane poprzez kwestionariusz internetowy stworzony za pomocą Voxco, we współpracy z instytutem rynku badawczego USUMA GmbH, Berliner Allee 96, 13088 Berlin.

Kwestionariusz zawiera pytania dotyczące płci, wieku, oraz zawodu. Nie będą jednak zbierane żadne osobiste dane identyfikacyjne, takie jak nazwisko, imię, adresy, data urodzenia i podobne. Udział w badaniu jest dobrowolny. Przed rozpoczęciem badania zapytamy, czy wyraża Pan/Pani zgodę na udostępnienie swoich odpowiedzi do analizy badań.

Informacje podane w ankiecie internetowej ("dane badawcze") zostaną wykorzystane przez pracowników projektu ETUDE do badań naukowych. Dane badawcze są anonimowe, aby nie można było wyciągnąć żadnych wniosków na temat Pana/Pani tożsamości, i zostaną wykorzystane do wszelkich wynikających z nich publikacji. Inni badacze mogą w przyszłości poprosić o dostęp do anonimowych danych. Ich dostęp będzie wymagał zgody zespołu badawczego ARISE.

Ponadto dane te będą przechowywane na chronionym hasłem serwerze w University Medical Center Hamburg-Eppendorf i USUMA GmbH. Podstawą prawną przetwarzania danych badawczych jest Art. 6 ust 1 lit. a. RODO.

Głównymi odbiorcami zebranych danych są osoby wymienione powyżej. Osoby odpowiedzialne zastrzegają sobie jednak prawo do zaangażowania innych pracowników naukowych projektu ETUDE do oceny danych badawczych, jeśli zajdzie taka potrzeba. Wyniki badań i dane będą przechowywane w UKE przez 10 lat po zakończeniu projektu jako dowód dobrej praktyki naukowej i archiwizowane w centrum danych badawczych.

Biorąc udział w ankiecie internetowej, wyrażają Państwo zgodę na gromadzenie i przetwarzanie danych badawczych. Osoby zainteresowane mają prawo nie brać udziału w badaniu ze względu na zastrzeżenia dotyczące ochrony danych osobowych, bez niekorzyści i konsekwencji.

Jeśli ma Pani/Pan pytania dotyczące przetwarzania danych, może Pani/Pan skontaktować się z nami w celu uzyskania dalszych informacji::

Inspektor ochrony danych osobowych w UKE:
Matthias Jaster
Martinistraße 52, 20246 Hamburg
Tel.: 040/7410 56890, E-Mail: dsb@uke.de

W przypadku skargi:
HH Commissioner for Data Protection and Freedom of Information
Ludwig-Erhard-Straße 22, 20459 Hamburg
Tel.: 040/42854 4040, mailbox@datenschutz.hamburg.de
Website: <https://www.datenschutz-hamburg.de>