

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)

Drogi uczestniku,

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 doświadczającymi uporczywych objawów somatycznych na przestrzeni całej Europy. Chcemy dowiedzieć się, jak wygląda opieka zdrowotna nad osobami z uporczywymi objawami somatycznymi w różnych państwach europejskich oraz jakie są doświadczenia związane z tą opieką. W tym celu, przyjrzymy się czterem krajom: Polsce, Niemcom, Holandii i Włochom. Kraje te zostały wybrane, ponieważ są reprezentatywne dla różnych regionów Europy oraz ze względu na istniejące partnerstwa badawcze. Dzięki zrozumieniu, co działa dobrze, a co nie w tych krajach, mamy nadzieję poprawić opiekę zdrowotną nad osobami z uporczywymi objawami w całej Europie. Biorąc udział w tym badaniu, pomożesz nam zrozumieć, jak zorganizowana jest opieka zdrowotna i jak można ją ulepszyć.

Na czym będzie polegał mój udział?

Do udziału w badaniu ARISE zapraszamy osoby, które cierpią na uporczywe objawy somatyczne przez okres dłuższy niż sześć miesięcy i są objęte opieką zdrowotną w Polsce. Badanie polega na udzieleniu odpowiedzi na pytania dotyczące Pana/i doświadczeń z uporczywymi objawami somatycznymi oraz usług medycznych oferowanych w Polsce. Wypełnienie kwestionariusza powinno zająć około 20 minut, nie więcej niż 30 minut. Nie ma dobrych ani złych odpowiedzi na te pytania, więc prosimy o szczerą odpowiedź.

Badanie ARISE rekrutuje uczestników z Polski oraz trzech innych krajów. W każdym kraju chcemy zaprosić do udziału w badaniu 180 osób z uporczywymi objawami somatycznymi. Pana/i udział jest bardzo ważny, ponieważ pomaga 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 przez 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 ARISE, pomoże nam Pan/Pani zrozumieć, jak systemy opieki zdrowotnej w Europie radzą sobie z uporczywymi objawami somatycznymi. Pomoże nam to poprawić opiekę nad osobami dotkniętymi tymi objawami. Biorąc udział w badaniu, będzie Pan/Pani miał/a okazję dowiedzieć się więcej o dostępnych dla Pana/Pani usługach zdrowotnych, co może pomóc Panu/Pani w podejmowaniu lepszych decyzji dotyczących własnej opieki zdrowotnej. Dodatkowo na końcu badania udostępniemy Panu/Pani listę zasobów, dzięki którym uzyska Pan/Pani więcej informacji na temat uporczywych objawów somatycznych i tego, gdzie można udać się po pomoc.

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 badan.

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>