



Výskum ochrannej siete

Informačný list pacienta – dotazník pre pacienta

Zhrnutie

- Niekedy sa u nás vyskytnú **príznaky** – napríklad pocit únavy alebo chudnutie –, ktoré môžu mať **veľa rôznych príčin**.
- Lekár alebo zdravotná sestra vám môžu odporučiť, aby ste tieto príznaky istý čas sledovali a vrátili sa, ak nezmiznú alebo ak sa zhoršia. Tento jav sa nazýva „**ochranná sieť**“.
- **Vaša ordinácia sa zúčastňuje na výskume**, ktorý vedie Bradford Teaching Hospitals NHS Foundation Trust a ktorý sa zameriava na ochrannú sieť pre pacientov s týmito príznakmi.
- Tento informačný list ste dostali, pretože vy alebo osoba vo vašej starostlivosti ste možno nedávno zaznamenali tieto príznaky, preto vás **vyzývame, aby ste vyplnili tento dotazník** s cieľom povedať členom výskumného tímu o svojich skúsenostiach, čo im pomôže pochopiť, ako funguje ochranná sieť.

Čo bude jeho súčasťou?

Pozadie a účel výskumu

Ochranná sieť – v ktorej sa pacienti a členovia ich rodiny alebo opatrovatelia aktívne podieľajú na monitorovaní svojich príznakov – môže pomôcť lekárom a sestram čo najrýchlejšie zistiť, čo spôsobuje príznaky pacientov. Môže byť obzvlášť užitočná pri príznakoch, pri ktorých príčina nie je spočiatku jasná, ktoré sa niekedy nazývajú „nešpecifické príznaky“. Súčasné spôsoby, ako pomôcť pacientom s týmito príznakmi, však nemusia fungovať dobre pre pacientov a ich rodiny. Napríklad môžu zabudnúť alebo nesprávne pochopiť, aké príznaky majú monitorovať.



Táto výskumná štúdia posudzuje to, ako funguje ochranná sieť. Zahŕňa dospelých pacientov s nešpecifickými príznakmi a dospelých členov rodiny alebo neformálnych opatrovateľov, ktorí ich sprevádzajú na návšteve lekára alebo zdravotnej sestry v súvislosti s týmito príznakmi, ako aj personál ordinácie. Zistenia sa použijú na rozhodnutie o tom, či sa uskutoční ešte väčšia štúdia po celom Anglicku.

Čo sem patrí?

Pozývame vás, aby ste vyplnili krátky online alebo papierový dotazník o vašich skúsenostiach alebo skúsenostiach člena vašej rodiny s návštevou lekára alebo zdravotnej sestry z ordinácie o nešpecifických príznakoch. Na začiatku dotazníka budete vyzvaní, aby ste začali niektoré otázky týkajúce sa súhlasu – toto je váš súhlas s účasťou – a uviedli nejaké informácie o sebe. Odkaz na dotazník je <https://yqsr.org/questionnaire-control/> alebo ak vám bola zaslaná papierová verzia, môžete ho vyplniť a vrátiť v dodanej opečiatkovej obálke s adresou.

Je len na vás, či dotazník vyplníte. Je v poriadku, ak sa rozhodnete to neurobiť, a nijako to neovplyvní vašu starostlivosť ani starostlivosť o členov vašej rodiny. Je tiež v poriadku neodpovedať na žiadne otázky, na ktoré odpovedať nechcete.

Informácie, ktoré uvediete v dotazníku, ktorý obsahuje vaše informácie ako veková kategória, pohlavie, etnický pôvod a to, či máte zdravotné postihnutie alebo pretrvávajúce zdravotné problémy, sú anonymné. Nikto vo vašej ordinácii nebude vedieť, či ste dotazník vyplnili alebo nie, prípadne aké informácie ste v ňom uviedli. Dotazníky obsahujú identifikátor vašej ordinácie, ale na základe nej vás nemožno identifikovať.

Vaše odpovede budú anonymné aj pre výskumný tím, *pokiaľ*:

- chcete dostať voliteľnú nákupnú poukážku v hodnote 20 libier ako poďakovanie za jeho vyplnenie;
- chcete získať kópiu zistení štúdie, keď budú k dispozícii.

Ak chcete využiť niektorú z týchto možností, je tu priestor na uvedenie kontaktných údajov (mena a adresy). Ak uvediete tieto informácie, tím *bude* vedieť, kto ste, ale nebude ich zdieľať s nikým mimo tímu. Je len na vás, či poskytnete svoje kontaktné údaje, a je v poriadku, ak sa rozhodnete tak neurobiť (dotazník môžete vyplniť aj bez toho).

Aké sú potenciálne výhody účasti?

Vaše názory by mohli pomôcť NHS a zabezpečiť to, aby ostatným pacientom s nešpecifickými príznakmi bola ponúknutá správna starostlivosť v ten správny čas. Ak dotazník vyplníte, dostanete ako

poďakovanie aj voliteľnú nákupnú poukážku v hodnote 20 libier. Na dotazník môžeme ponúknuť iba jednu poukážku.

Skôr než sa rozhodnete, či chcete poukážku prijať, je vašou povinnosťou skontrolovať prípadný vplyv na dane a výhody, ktorý môže vyplývať z jej prijatia. Tu je niekoľko užitočných tipov: <https://www.nihr.ac.uk/documents/payment-guidance-for-members-of-the-public-considering-involvement-in-research/27372#benefits-advice-service>.

Aké sú potenciálne nevýhody a riziká účasti?

Prežívanie nešpecifických príznakov môže byť znepokojujivé, takže je možné, že sa pri odpovedaní na otázky o nich budete cítiť rozrušení. S vyplňaním dotazníka môžete kedykoľvek prestať a ak potrebujete podporu v súvislosti s príznakmi, môžete sa obrátiť na ordináciu. Užitočné môžu byť aj linky pomoci. V závislosti od toho, čo vás trápi, tu je niekoľko miest, kde môžete získať podporu:

Samaritáni: kedykoľvek nás kontaktujte a porozprávajte nám o všetkom, čo vás trápi. Zavolajte na číslo 116 12 alebo pošlite e-mail na adresu jo@samaritans.org



Linka podpory Macmillan pre rakovinu: ak sa obávate rakoviny, môžete zavolať na číslo 0808 808 00 00 sedem dní v týždni od 8:00 do 20:00. Môžete tiež použiť online chat alebo e-mail na adrese <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/get-help/macmillan-services>

Poradenská linka Age UK: starší ľudia a ich rodiny, priatelia a opatrovatelia môžu zavolať na číslo 0800 687 1602 od 8:00 do 19:00 a požiadať o radu a podporu. K dispozícii je tiež linka pomoci Silver Line na čísle 0800 470 80 90, kam môžete volať 24 hodín denne, 7 dní v týždni.

Spracovanie údajov účastníkov v súlade so Všeobecným nariadením o ochrane údajov (GDPR)

Ako budeme používať vaše informácie?

Na tento výskumný projekt budeme musieť použiť informácie získané od vás. K týmto informáciám budú patriť vaše:

- meno a poštová adresa, ak chcete dostávať poukážky a zistenia štúdie;
- vaše anonymizované demografické údaje: či ste pacient alebo člen rodiny/opatrovateľ pacienta; vaša veková kategória; pohlavie; rod; etnická príslušnosť; či máte zdravotné postihnutie; či máte nejaké pretrvávajúce zdravotné problémy.

Ľudia použijú tieto informácie na vykonanie výskumu alebo na kontrolu vašich záznamov, aby sa uistili, že výskum prebieha správne. Ľudia, ktorí nepotrebujú vedieť, kto ste, nebudú môcť vidieť vaše meno ani kontaktné údaje. Vaše údaje budú mať namiesto toho kódové číslo.

Všetky vaše informácie budeme chrániť a uchovávať v bezpečí nasledovne:

- Bezpečne uložíme informácie zhromaždených v rámci Bradford Teaching Hospitals NHS Foundation Trust, kde sa zachová ich dôvernosť;
- Vaše odpovede na dotazník sa stiahnu do tabuľky programu Excel, ktorá bude uložená v priečinku na zabezpečenom a pravidelne zálohovanom serveri Trust s prístupom obmedzeným na výskumný tím;

- Všetky kontaktné údaje, ktoré uvediete na účely získania poukážky/zistení, sa prenesu a uložia v samostatnej tabuľke v zabezpečenom priečinku s obmedzeným prístupom na serveri, ku ktorému majú prístup len členovia výskumného tímu;
- Naším cieľom je publikovať naše zistenia v akademických časopisoch a prezentovať ich na konferenciách. Vy ani ordinácia nebudete identifikovaní v žiadnej správe/publikácii.

Vaše osobné údaje sa nebudú ukladať ani zdieľať mimo Spojeného kráľovstva.

Ako budeme používať vaše informácie po ukončení štúdie?

Po dokončení štúdie si niektoré údaje uchováme, aby sme mohli skontrolovať výsledky. Naše správy napíšeme tak, aby nikto nedokázal zistiť, že ste sa zúčastnili na štúdiu.

Vaše údaje zo štúdie uchováваме maximálne 5 rokov. Údaje zo štúdie budú následne úplne anonymizované a bezpečne archivované alebo zničené.

Aké sú vaše rozhodnutia týkajúce sa používania vašich informácií?

- Kedykoľvek môžete štúdiu opustiť bez udania dôvodu, ale ponecháme si vaše informácie, ktoré získame do daného momentu.
- Máte právo požiadať nás o sprístupnenie, odobratie, zmenu alebo odstránenie údajov, ktoré o vás uchováваме na účely štúdie. Môžete tiež namietat voči spracovaniu vašich údajov. Možno to nebudeme môcť vždy urobiť, ak to znamená, že nemôžeme použiť vaše údaje na realizáciu výskumu. Ak áno, povieme vám, prečo to nemôžeme urobiť.

Kde sa môžete dozvedieť viac o tom, ako sa vaše informácie používajú?

Viac informácií o tom, ako používame vaše informácie, sa dozviete tu:

- www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch
- oslovením niektorého z členov výskumného tímu
- zaslaním e-mailu na adresu Hannah.Gregson@bthft.nhs.uk alebo
- zavolaním na číslo 01274 274310

Ďalšie podporné informácie

Čo ak nastane nejaký problém?

Nemyslíme si, že z účasti na tomto výskume budú pre pacientov alebo pre ich rodinu/opatrovateľov vyplývať nejaké riziká, ale ak máte obavy, obráťte sa na člena výskumného tímu uvedeného na konci tohto informačného listu. Prípadne platí, že ak sa chcete porozprávať s niekým, kto nie je priamo zapojený do štúdie, môžete sa obrátiť na poradenskú a kontaktnú službu pre pacientov alebo PALS v rámci Bradford Teaching Hospitals NHS Foundation Trust, čo je sponzor štúdie, na čísle 01274 364810 (od pondelka do piatka v čase od 9:00 do 16:00) alebo e-mailom na adresu: Patient.experience@bthft.nhs.uk. Môžete sa tiež obrátiť na dôveryhodného úradníka pre ochranu údajov (DPO) na adrese dataprotectionofficer@bthft.nhs.uk alebo tím správy informácií na adrese Information.Governance@bthft.nhs.uk

Čo sa stane, ak nebudem chcieť v štúdiu pokračovať?

Nemusíte dotazník vyplniť a vaše rozhodnutie nijako neovplyvní vašu starostlivosť. Ak zmeníte názor po jeho vyplnení, nebudeme môcť vaše odpovede odstrániť, pretože údaje z dotazníka budú uložené anonymne, a preto nebudeme vedieť, ktoré z nich sú vaše.



Kto organizuje a financuje túto štúdiu?

Túto štúdiu financuje program Národného inštitútu pre výskum zdravotnej a sociálnej starostlivosti (National Institute for Health and Social Care Research's (NIHR) Research for Patient Benefit, RfPB) (ref. NIHR208819) a vedie ju Bradford Teaching Hospitals NHS Foundation Trust, ktorá je sponzorom štúdie.

Ako boli do tejto štúdie zapojení pacienti a členovia verejnosti?

Pacienti a členovia verejnosti sa zapojili do navrhovania a testovania SSNAP. Počas štúdie sa skupina pacientov a členov verejnosti pravidelne stretáva, aby radila v súvislosti s aspektmi ako pochopenie zhromaždených informácií až po zabezpečenie toho, aby sa ľudia dozvedeli o zisteniach štúdie.

Kto túto štúdiu kontroloval?

Túto štúdiu skontroloval výbor Leeds East Research Ethics Committee, ref. 25/YH/0163 a k schváleniu došlo 7. 10. 2025. Návrh výskumu bol tiež skontrolovaný v rámci procesu financovania NIHR.

Ďalšie informácie a kontaktné údaje

Ak máte nejaké otázky alebo obavy, môžete kontaktovať tieto osoby:

Lynn McVey (hlavná vyšetrovateľka): Lynn.McVey@bthft.nhs.uk

Hannah Gregson (výskumná pracovníčka) Hannah.Gregson@bthft.nhs.uk

Ďakujeme, že ste si prečítali tento informačný list.