

Participant Survey Information and Consent Form

參與者調查信息和同意書

研究主題：跨文化驗證通用健康生活品質工具 PROM 的適用性

Traditional Chinese Version

研究計畫主持人: **Tina Wu 教授**
副教授
醫療衛生專業主任
領導力項目 | 西三一大學
Tel: 604-788-5950

Bruno Zumbo 教授
教授
教育與心理諮詢和特殊教育學院
不列顛哥倫比亞大學 (UBC)
Tel: 604-822-1931

計畫經費贊助者：由加拿大健康研究所 Canadian Institute of Health Research (CIHR) 領導的 BC SUPPORT UNIT (卑斯省病患為中心測量方法 (PCM)) 為贊助部門。

1. 研究計畫簡介

我們想邀請您參加本項問卷研究調查，此研究調查旨在測試以一種語言開發和測試的病患生活品質結果測度 (PROM) 在翻譯後是否仍能代表另一文化群體的觀點。

在對生病患者調查研究中有越來越多研究使用 PROM 測度來獲取健康結果的信息，其中包括他們的症狀，還有他們身體，情感和社會福祉的信息。儘管許多 PROM 已被翻譯成不同的語言，但尚不清楚這些翻譯版本在多大程度上，能對等有效的代表來自不同文化傳統人們的觀點。

自願性質參與：您的參與是自願性質的，雖然您的參與對研究成果極為重要，但您可以決定是否參與本研究計畫，您有完全的自主權決定拒絕或參與本研究。如果您



決定參加，日後因故您仍然可以選擇退出研究，這不會影響您未來獲得或影響現在已接受的醫療照顧，學校教育或對其他服務產生負面的影響。

在您做出決定之前，非常重要是您要了解本研究的目的，同意書會告訴您研究有關內容，還有為什麼本項研究的重要性，在研究過程中可能會發生什麼，研究項目成果會帶來的正影響，風險，及可能會有的不舒服感覺。

在您確定是否參與本項研究前時，請仔細閱讀此同意書，如您同意參與本研究調查時，才單擊調查鏈接完成問卷調查。

在您決定之前，請花一些時間仔細閱讀以下的信息。

2. 誰是這項研究計畫的負責人？

這項研究計畫是由卑斯省病患為中心測量方法(PCM)單位贊助。本研究由西三一大學 (Trinity Western University - TWU) 醫療衛生專業主任 Tina Wu 博士和 UBC 的教育與諮詢心理學以及特殊教育學院教授 Bruno Zumbo 主持。兩位計畫主持人並沒有與計畫相關的利益衝突。

3. 研究計畫背景

病患生活品質結果測度 (PROM) 越來越多的被用於生病患者的調查研究中，以獲取有關生病患者對其健康結果的看法，包括他們的身體症狀，情感和其社會福祉的信息。儘管許多 PROM 已被翻譯成不同的語言，但尚不清楚這些翻譯版本在多大程度上，能對等的有效代表來自不同文化傳統人們的觀點。這項研究調查是第一步，通過改進方法來檢查以一種語言開發和測試的現有 PROM 測度工具在翻譯時能對等代表另一種文化群體的觀點，從而解決這一知識上的鴻溝。

4. 研究計畫的目的是什麼？

本研究計畫旨在想發現以一種語言開發和測試的現有 PROM 測度工具在翻譯時，能否對等有效的代表另一文化群體的觀點。具體來說，我們想評估三種語言：英文，簡體中文，繁體中文的翻譯測度工具 PROM VR-12 的對等有效性。

5. 誰可以參與這項研究調查？

如果您是(1) 18歲以上的成年人；(2) 居住在卑詩省；(3) 能夠閱讀簡體或繁體中文，並且願意用繁體中文或簡體中文完成 VR-12 調查問卷，就可以參加此研究調查。



6. 研究計畫的內容是什麼？

如果您同意參加本研究調查，您的參與將會是完成一項在線調查問卷。

- 您可在本邀請函與同意書中找到在線調查問卷的鏈接。
- 你可以選擇用簡體中文或是繁體中文完成此一在線調查問卷。
- 此一在線調查問卷會放在 UBC 大學一個名叫 REDCap 的平台上。此平台專門設計用來協助研究計畫收集在線研究資料。
- REDCap 平台位於 UBC 大學數據中心（UDC）的伺服器上。
- 完成此項在線調查問卷約需 8-12 分鐘。
- 在線調查問卷分為兩個部分。第一部分是 VR-12 翻譯的簡體/繁體中文。第二部分是基本信息，例如您的年齡，性別，教育程度等，以便日後進行因果關係分析。
- 當您完成在線調查問卷時，也同時代表您給本研究計畫您的參與同意。

我們也可能會邀請您參與本研究計畫的深度質化訪談(在線/電話面談)，以更深入的了解您的醫療保健需求和治療成效，並確定這些需求與成效有在此線上調查卷回答中被反映出來。研究人員將隨機選擇 10-15 名志願者進行深度質化訪談。如果您被選中，我們希望您能將電子郵件地址與聯絡電話填寫在此同意書的最後一頁上，本計畫工作人員日後將會與您聯絡，約定訪談的時間與地點。如果到時候您因故不便參與也可以拒絕。

7. 本研究計畫可能造成的傷害和不舒服感覺？

參與此研究計畫不會造成任何傷害或不適感。請注意，雖然完成調查問卷中的每一問題對沿究分析極為重要，但您是可以不回答您不想回答的任何問題。

8. 參與研究計畫的潛在好處是什麼？

沒有人知道您是否將從這項研究中得到好處。參加本研究可能會對您帶來直接的好處，也可能沒有直接的好處。我們的希望是想從這項研究中發現的結果，可以在將來造福卑詩省的華人。

9. 如果我日後決定退出該怎麼辦？

您可以退出本研究而無需給出退出的具體原因。如果您先選擇參與本研究計畫，但日後決定撤回，您有權要求撤回所給與的資料信息。我們的研究工作人員會盡全力尊重您的請求。但是研究結果發表於學術刊物上後，我們將無法撤回您所提供的資料。



10. 我所提供給研究計畫的信息是保密的？

您所提供的信息是保密的。但是，UBC 或 TWU 行為研究道德委員會可能會在有需要進行調查，或監控研究計畫進度的情況下，會對您的信息做檢測。除非法律要求，否則未經您的同意，不會對外披露您所提供的任何信息，也不會隨意修改或刪除您所提供的的信息。

我們可能需要將我們的研究結果以不計名方式提供給計畫資助機構或在學術期刊上發表，以便將研究計畫所發現的結果與其他研究人員和大眾分享，做為發展新知識的基礎。如果需要提供此類信息，我們只提供不計名的信息數據。作為此研究的參與者您將獲得一個研究編號。該號碼不會有任何可以識別您身份的個人信息。調查結束後，研究工作人員會依此研究編號從 REDCap 下載調查信息數據，並以安全加密的形式存儲在有保安系統的 Trinity Western University 大學伺服器上，該伺服器只有研究計畫負責人及研究計畫分析人員可以使用。任何出版物和報告中都只會有不計名的匯總數據報告。

如果您願意接受質化深度訪談，請在這文件的最後一頁填寫您的電子郵件地址和電話號碼，供日後研究工作人員與您聯絡，這信息也會儲存於有保安系統的 Trinity Western University 大學伺服器上。

所有研究記錄將保存在首席研究計畫人員在 Trinity Western University 的大學辦公室有密碼保護的文件櫃中或電腦上，此辦公室也有保安系統的設置。研究計畫工作完成 5 年後，在研究結果發表完成後，所有數據會被銷毀。

由這項研究所收集的未計名電子匯總數據可能會保留給研究生使用，也有可能由研究團隊成員再做第二次的分析；但在進行對這些數據進行任何第二次分析之前，都需先經過相關單位研究道德委員會的批准。

11. 如在研究過程中出差錯時怎麼辦？

完成此研究問卷不會影響您個人法律上的合法權利，並且也不是代表您將個人的合法權力給了此研究團隊或參與機構，此研究團隊或參與機構仍舊有其法律上和專業上的責任。

12. 參與此研究計畫有費用嗎？

參加本研究計畫是志願性質的，並無任何金錢上補償，也無需付出任何費用。

13. 我應與誰聯繫如果對研究過程有疑問？

如果在參與之前或參與期間對本研究有任何疑問或需要進一步的信息，您可以通過電話或



電子郵件與 Professor Tina Wu 或研究團隊成員（研究人員/助理的姓名）聯繫：

Professor Tina Wu: Telephone: 604-788-5950 Email: tina.wu@twu.ca

研究助理: Telephone: _____ Email: _____

14. 我該與誰聯繫如果我對我參與者的權利有疑慮？

如果您對自己作為研究參與者的權利和參與本研究時的經驗有任何疑問或需投訴：

- 可通過電子郵件RSIL@ors.ubc.ca 或通過電話 604-822-8598 與UBC大學研究道德辦公室聯繫或是免費投訴熱線（1-877-822-8598）。
- 可與Trinity Western University 大學研究辦公室的Elizabeth Kreiter女士聯繫，電話: [604-513-2167](tel:604-513-2167)或電子郵件信箱researchethicsboard@twu.ca.

15. 研究結束後？

我們將通過研究團隊成員及所屬機構的網頁上提供研究成果報告或研究摘要，也會通過有審查制度的學術期刊上發表文章，及在學術會議上以演講方式與同行分享研究成果。

同時，我們希望有機會與您聯繫，邀請您參與（A）跟此調查有關的深入質化訪談（約40-60分鐘）：以及（B）將來其他相關研究計畫。

（A）研究主題：跨文化驗證通用健康生活品質工具 PROM 的適用性

參與同意書

我下面的簽名代表

- 我已閱讀並理解此同意書中的信息。
- 我有足夠的時間來考慮所提供的信息。
- 在決定過程中，我有機會諮詢他人尋求建議。
- 我有機會提問，並且得到令我滿意的回答。
- 我了解我所提供的信息將被保密，研究結果僅供專業發展的目的。
- 我了解我參加這項研究是志願性質的。
- 我了解我可以自由的參與或退出本研究，並且這不會改變我能得到的照護質量。
- 我了解簽署此同意書不會導致我放棄我法律上的個人權利。
- 我了解參與此研究計畫並不能保證會為我個人帶來好處。

當您填答完在線調查問卷，您表示您同意參加本研究，並且您的回復可能會以不計名方式完成儲存，並在研究完成後保留以備將來分析使用。

（A）請選中下面的方框中，表明您願意參加本研究計畫的深度質化訪談（約40-60分鐘）：



我願意參加此研究項目的深入質化訪談：是 否

如果我被選中接受深度質化訪談，您可以通過以下方式與我聯繫：

電子郵件地址_____

電話：_____

請打印同意書的副本以供您自己做記錄用。

(B) 我們也希望有機會再與您聯繫，在未來以參加其他相關研究。請在下框中表明您

願意參加未來的研究：

我希望在以後能參與其他相關研究計畫：是 否