

التحقق من بيانات المريض في دراسة دلفي للبحث العالمي حول تأثير الأمراض الجلدية (GRIDD)

معلومات المشارك

ندعوك للمشاركة في التحقق من بيانات المريض في دراسة دلفي للبحث العالمي حول تأثير الأمراض الجلدية. وقبل أن تقرر ما إذا كنت ستشارك أم لا، من المهم أن تفهم سبب إجراء دراسة دلفي وما الذي ستضمنه. ويرجى تخصيص بعض الوقت لقراءة المعلومات التالية بعناية ولا تتردد في مناقشتها مع الآخرين.

وصف المشروع

عنوان المشروع: التحقق من بيانات المريض في دراسة دلفي للبحث العالمي حول تأثير الأمراض الجلدية

تمثل دراسة دلفي عملية تحدث في المرحلة الثالثة من البحث العالمي حول تأثير الأمراض الجلدية والتي ستساعد على تحديد الدقة الفعلية لعناصر المرضى (التأثيرات) التي جمعها الباحثون على المستوى العالمي في المرحلة الثانية، وأنه يتم الإبلاغ بها بطريقة منطقية للمرضى البالغين.

أسماء الباحثين: السيدة راشيل باتينسون (جامعة كارديف)، الأستاذة الجامعية كريستين بندي (جامعة كارديف)، السيدة راشيل هيويت (جامعة كارديف)، السيدة نيرو هشا تريالونيس سوتاكاران (المركز الطبي الجامعي في هامبورغ)، الأستاذ الجامعي ماتياس أوغستين (المركز الطبي الجامعي في هامبورغ).

ما الغرض من مشروع البحث العالمي حول تأثير الأمراض الجلدية (GRIDD)؟

البحث العالمي حول تأثير الأمراض الجلدية (GRIDD) هو مشروع متعدد السنوات مكون من خمس مراحل تم إنشاؤه وتمويله من قبل [التحالف الدولي لمنظمات مرضى الأمراض الجلدية](#) (المعروف أيضًا باسم GlobalSkin). ويهدف هذا البحث إلى وضع مقياس لتأثير الأمراض الجلدية (الجلد والشعر والأظافر) على الأفراد في جميع أنحاء العالم من منظور المريض. ونقصد بالمقياس المقاييس والاستبيانات المستخدمة لتقييم تأثير التعايش مع الأمراض الجلدية.

يعد مشروع البحث العالمي حول تأثير الأمراض الجلدية استجابة لمشاريع العبء العالمي للمرض (GBD) التي قللت من تقدير عبء العيش مع مرض جلدي. وتستخدم البيانات المأخوذة من مشاريع العبء العالمي للمرض لتحديد احتياجات المرضى ووضع السياسات وتحديد تخصيص الموارد وأولويات البحث على نطاق عالمي، لذلك من المهم تسجيل التأثير الكامل لوجود مرض جلدي. وتوجد حاجة إلى مقاييس علمية جيدة لتوفير هذه المعلومات. وللأسف، وجدت الأبحاث التي

أجريت كجزء من المرحلة الأولى من مشروع البحث العالمي حول تأثير الأمراض الجلدية أن المقاييس الحالية المستخدمة في كل من البيئات البحثية والسريية لا تفي بالمعايير العلمية.

نريد معرفة المزيد عن التأثير الذي يمكن أن تُحدثه الأمراض الجلدية على حياة الأفراد. وفي الوقت الحالي، يتم وضع افتراضات حول تأثير الأمراض الجلدية على الحياة بناءً على معرفة محدودة. وقد لا يناقش الأفراد التأثير الكامل للأمراض الجلدية، حتى في البيئة السريرية. وللحصول على أوضح صورة ممكنة للتأثير، نحتاج إلى باحثين ذوي مهارات عالية ولديهم وقت كافٍ للتعامل مع الأشخاص المصابين بأمراض جلدية (يحدث هذا في المرحلة الثانية من البحث العالمي حول تأثير الأمراض الجلدية (GRIDD)).

نحتاج إلى أداة جديدة لقياس التأثير على المرضى تحدد وتُبلغ عما هو مهم حقًا للأشخاص الذين يعانون من أمراض جلدية: أولاً، للمساعدة في اتخاذ القرارات الحكومية بشأن الأموال والخبرات المخصصة لإدارة الأمراض الجلدية؛ وثانياً، لتقدير أي آثار للأدوية الجديدة التي يتم تطويرها بدقة. وتعد أفضل طريقة لتطوير أداة قياس جديدة لمعالجة هذا الأمر هي التعامل مع الخبراء، أي الأشخاص الذين يعانون من أمراض جلدية ومنظمات المرضى التي تمثلهم والأطباء الذين يعتنون بهم.

لماذا تلقيت الدعوة؟

تلقيت الدعوة لأنك:

- تعاني من مرض جلدي.
- تبلغ من العمر 18 عاماً أو أكبر.

هل يجب علي المشاركة؟

لا، الأمر متروك لك لتقرر ما إذا كنت ستشارك أم لا. وإذا قررت المشاركة، فسنطلب منك التوقيع على نموذج موافقة. وإذا قررت عدم المشاركة، فلا يتعين عليك شرح أسبابك ولن يؤثر ذلك على حقوقك القانونية.

لديك مطلق الحرية في سحب موافقتك في أي وقت، دون إبداء أسباب، حتى بعد التوقيع على نموذج الموافقة. وإذا كنت ترغب في سحب بياناتك بعد المشاركة، فيمكنك فعل ذلك عن طريق الاتصال براشيل باتينسون

(pattinsonr@cardiff.ac.uk).

ماذا ستشمل المشاركة في دراسة دلفي؟

ستشمل المشاركة في دراسة دلفي الرد على دراستين استقصائيتين على الأقل من دراستنا (تستغرق كل دراسة منهما حوالي 15 دقيقة). وسوف تكون الدراسات الاستقصائية متاحة عبر الإنترنت وسيتم منحك مدة شهر واحد لإكمال كل منها. وسوف تزودك الدراسة الاستقصائية الأولى بقائمة للمشكلات التي يعاني منها الأشخاص المصابون بأمراض جلدية وتطلب منك تقييمها وترتيب مدى أهميتها بالنسبة لك. وسيطلب منك أيضاً تحديد أي مشكلات مهمة تعتقد أنها مفقودة من

القائمة المقدمة. وسنطلب منك إكمال الدراسة الاستقصائية الثانية بعد شهر. وسوف تتضمن الدراسة الاستقصائية الثانية قائمة محدثة بالمشاكل (بناءً على نتائج الدراسة الاستقصائية الأولى). وسيساعدنا هذا في تحديد المشكلات التي يعتقد المصابون بأمراض جلدية أنها الأكثر أهمية لتضمينها في أداة قياس جديدة لتأثير الحالات الجلدية. ونود أيضاً أن نعرف القليل عنك، مثل المرض الجلدي الذي تعاني منه، ومدة إصابتك به، والبلد الذي تعيش فيه.

هل سألتقى أي تعويض مادي مقابل المشاركة؟

لا، لا يوجد تمويل لمشاركتك.

ما الفوائد المحتملة للمشاركة؟

لا توجد فوائد محددة لك نظير المشاركة، لكن البحث سيساعدنا على فهم تأثير الأمراض الجلدية ويساعدنا على زيادة الوعي بين صانعي القرار والأطباء والباحثين. وسيؤدي ذلك، بمرور الوقت، إلى تحسين تجربة المرضى ومساعدتنا على فهم كيفية تحسين الرعاية والعلاج للأشخاص الذين يعانون من أمراض جلدية.

ما العيوب والمخاطر المحتملة للمشاركة؟

لا توجد مخاطر محددة للمشاركة في هذا البحث.

كيف ستبقى معلوماتي سرية؟

سيتم تخزين المعلومات التي يتم الإفصاح عنها بشكل آمن وسوف تُستخدم لأغراض البحث فقط. وسيتم الحفاظ على السرية التامة لجميع المعلومات التي يتم جمعها عنك أثناء إجراء البحث. وسوف تكون جميع البيانات التي يتم جمعها مجهولة المصدر ولن يتم التعرف عليها بشكل فردي. وسوف تُستخدم أسماء مستعارة في أي تقارير أو عروض تقديمية شفوية أو مكتوبة من دراسة دلفي، بما في ذلك أي اقتباسات مباشرة من الاستبيان الخاص بك.

لن يتمكن أحد سوى فريق البحث من الوصول إلى المعلومات التي يمكنها تحديد هويتك وربطك ببياناتك. وسيتم الاحتفاظ بجميع البيانات الإلكترونية على خادم محمي بكلمة مرور في جامعتي هامبورغ وكارديف وفقاً لقانون حماية البيانات الأوروبي ولن يكون الوصول إليها متاحاً إلا لفريق البحث والسلطات التنظيمية، بما في ذلك جامعة كارديف والمركز الطبي الجامعي في هامبورغ. وسيتم الاحتفاظ بالبيانات لمدة خمس سنوات ثم التخلص منها بشكل آمن ويمكن استخدامها لإجراء تحليلات إضافية تتعلق بالجوانب الأخرى لتأثير حالات الأمراض الجلدية.

ماذا سيحدث إذا لم أرغب في مواصلة دراسة دلفي؟

لديك الحق في الانسحاب من دراسة دلفي في أي وقت دون سبب. وإذا قررت الانسحاب، فلن يتم معاقبتك ولن تتأثر حقوقك القانونية. وسنحتفظ بأي بيانات موجودة لدينا تم الحصول عليها منك، ما لم تطلب على وجه التحديد إتلافها.

ماذا سيحدث لنتائج هذه دراسة دلفي هذه؟

نخطط لعرض نتائج هذا البحث في اللقاءات العلمية ونشرها في المجلات الأكاديمية. وسيتم أيضاً تضمين نتائج هذا البحث أيضاً في أطروحات الدكتوراه لعضوين من فريق البحث. ولن يتم تحديد هوية المشاركين في أي تقرير / منشور، لكن قد نستخدم بعض التعليقات التي قدمتها في التقارير والمنشورات والعروض التقديمية.

ما العمل في حالة وجود مشكلة؟

إذا كانت لديك أية مخاوف بشأن أي جانب من جوانب طريقة التواصل أو التعامل معك أثناء دراسة دلفي، فيرجى الاتصال براشيل باتينسون (pattinsonr@cardiff.ac.uk) وهي جزء من فريق البحث العالمي حول تأثير الأمراض الجلدية. وفي حالة حاجتك إلى نصيحة مستقلة، فيرجى الاتصال بالدكتورة كيت باتون، مديرة حوكمة البحوث، كلية علوم الرعاية الصحية (buttonk@cardiff.ac.uk). وإذا تعرضت لضرر من خلال المشاركة في هذا البحث، فلا توجد ترتيبات تعويض خاصة. وإذا تعرضت لضرر بسبب إهمال شخص ما، فقد تكون لديك أسباب لاتخاذ إجراء قانوني، لكن قد تضطر إلى الدفع مقابل اتخاذه.

من ينظم ويمول مشروع البحث العالمي حول تأثير الأمراض الجلدية (GRIDD)؟

يقود البحث العالمي حول تأثير الأمراض الجلدية، وهو أحد مشاريع GlobalSkin، الأستاذان الجامعيان كريستين بندي (كارديف) وماتياس أوغستين (هامبورغ). الأستاذة الجامعية بندي طبيبة نفسية صحية وباحثة عالمية تتمتع بمعرفة واسعة بأمراض الجلد الالتهابية وتقدم التدريب لأطباء الأمراض الجلدية المتخصصين. الأستاذ الجامعي أوغستين طبيب وباحث رائد في الأمراض الجلدية. الأعضاء الآخرون في فريق البحث هم راشيل باتينسون (مرشحة لنيل درجة الدكتوراه في علم النفس الصحي، كلية علوم الرعاية الصحية، جامعة كارديف)، وراشيل هيوبت (باحثة مشاركة، كلية علوم الرعاية الصحية، جامعة كارديف) ونيروهشاه تريالونيس سوتاكاران (باحثة مشاركة، المركز الألماني لأبحاث الخدمات الصحية في الأمراض الجلدية، المركز الطبي الجامعي في هامبورغ).

من تولى التحقق من البحث العالمي حول تأثير الأمراض الجلدية؟

مُنحت دراسة دلفي الموافقة الأخلاقية من قبل لجنة أخلاقيات البحث في كلية علوم الرعاية الصحية في جامعة كارديف.

المزيد من المعلومات وتفاصيل الاتصال

إذا كانت لديك أي أسئلة أخرى حول البحث، فيرجى الاتصال براشيل باتينسون pattinsonr@cardiff.ac.uk.

للحصول على معلومات إضافية:



[حول GRIDD](#)

[حول GlobalSkin](#)

نشكرك على الاهتمام بالمشاركة في دراسة دلفي هذه.

[انقر هنا](#) للتسجيل في التحقق من بيانات المريض في دراسة دلفي للبحث العالمي حول تأثير الأمراض الجلدية وأكمل الرد على الدراسة الاستقصائية .

نشكرك على تخصيص الوقت لقراءة هذه المعلومات المهمة.