

Informasjonsskriv og samtykkeskjema for deltakere i «Koronapandemiens påvirkning på fysisk aktivitet hos personer med MS»

Del 1 – Om spørreskjemaet:

Rehabilitering og MS – interessegruppe for bevegelse og funksjon –
koronapandemiens påvirkning på fysisk aktivitet hos personer med MS

STUDIENS FORMÅL

Denne studien ønsker å kartlegge hvordan koronapandemien har påvirket fysisk aktivitet (fysioterapi, trening og/eller fritidsaktiviteter) hos personer med multipel sklerose (MS).

Studien gjennomføres av det europeiske nettverket for MS-rehabilitering og forskning (European Network for Best Practice and Research in MS Rehabilitation, forkortet RIMS, www.eurims.org). Interessegruppen for bevegelse og funksjon (SIG mobility) under RIMS har utformet og gjennomfører studien. I Norge ledes studien av prosjektleder Tori Smedal (fysioterapeut, PhD, Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose).

HVA INNEBÆRER STUDIEN?

Studien innebærer en kartlegging av dine erfaringer med deltakelse i fysisk aktivitet (fysioterapi, trening og/eller fritidsaktiviteter) både før koronapandemien og nå. Det vil ta omtrent 30 minutter å fylle ut skjemaet, som består av totalt 73 spørsmål.

HVEM HAR GODKJENT STUDIEN?

Gjennomføring av studien er forankret hos ledelsen i Helse Bergen. Siden studien samler inn anonyme data, er det ikke krav om forskningsetisk godkjenning.

HVORFOR HAR DU BLITT SPURT OM Å DELTA?

I denne studien er det viktig at flest mulig som lever med MS skal gi sine erfaringer. Derfor har vi søkt om og fått tillatelse til å kontakte deg på bakgrunn av at du er registrert i Norsk MS-register og biobank. Dataene er anonyme og kan ikke knyttes tilbake til deg. Opplysningene i MS-registeret blir derfor heller ikke koblet mot det du svarer. MS-registeret står for utsending av denne henvendelsen slik at registeret slipper å levere ut informasjon om de som er registrert.

ER DET FRIVILLIG Å DELTA?

Det er helt og fullt opp til deg om du ønsker å delta eller ikke. Hvis du bestemmer deg for å delta, vil du bli bedt om å fylle ut et elektronisk anonymt samtykkeskjema. Selv om du har godkjent samtykket kan du trekke deg fra studien ved å la være å sende inn svarene på spørreundersøkelsen. Dette kan du gjøre uten å oppgi noen grunn.

HVA SKAL REGISTRERES?

Vi vil samle inn opplysninger om din fysiske aktivitet (fysioterapi, trening og/eller fritidsaktiviteter) både før koronapandemien og nå, samt noen koronarelaterte spørsmål. I tillegg samles opplysninger om alder, kjønn, sykdomsvarighet og alvorlighetsgrad av din MS inn.

VIL DIN DELTAGELSE I STUDIEN VÆRE KONFIDENSIELL/ANONYM?

Ja, undersøkelsen er utformet på en slik måte at det ikke er mulig å identifisere deg ut fra opplysningene du oppgir, og den er således anonym og dermed helt konfidensiell. Siden opplysningene er anonyme, vil du ikke ha mulighet til å trekke tilbake opplysningene etter at du har sendt inn svarene på undersøkelsen.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE DU GIR?

Alle opplysninger du gir, blir automatisk lagt inn i en digital sikker database hos Helse Vest IKT. Disse blir overlevert til studiens prosjektleder (Tori Smedal) og hennes forskningsgruppe ved lagring på et sikkert område. Data innsamlet i Norge vil bli analysert separat sammen med studiens norske samarbeidspartnere som er Nordlandssykehuset HF og Nord Universitet i Bodø. I tillegg vil databasen bli delt med interessegruppen for bevegelse og funksjon i det europeiske RIMS-nettverket for samlet analyse av data fra alle de involverte landene. Opplysninger kan også bli brukt i framtidige forskningsprosjekter og senere publikasjoner.

HVA SKJER MED RESULTATENE?

Basert på svarene fra alle deltageren vil vi utarbeide en sammendragsrapport som vil bli presentert på møter i det europeiske nettverket for MS-rehabilitering og forskning. I tillegg vil resultatene publiseres i vitenskapelige og populærvitenskapelige tidsskrifter, samt presentert på nasjonale og internasjonale konferanser og møter. Du kan få tilgang til forskningsresultatene ved å kontakte prosjektleder. For kontaktinformasjon, se lenke til nettside om studien i invitasjonsbrevet.

HVILKE ULEMPER KAN DET MEDFØRE Å DELTA?

Vi ser ingen negative konsekvenser for deg ved å delta i denne spørreundersøkelsen.

ANDRE SPØRSMÅL?

Hvis du trenger mer informasjon, finner du kontaktinformasjon på lenke til nettside om studien i invitasjonsbrevet.

Gå videre til neste del hvis du ønsker å delta i studien.
(Samtykkeskjemaet ligger på neste side)

Takk for at du tok deg tid til å lese dette.

Del 2 – Samtykke og opplysninger om deg

Vennligst bekreft alle påstandene og oppgi informasjon om deg selv og din MS-sykdom

1. Bekreft at du oppfyller kriteriene for å delta i denne studien.

Kryss av i boksen for hvert enkelt kriterium. *

- Jeg er diagnostisert med multippel sklerose
- Jeg er over 18 år
- Jeg har fått en skriftlig forklaring på formålet med studien og hvordan den skal gjennomføres
- Jeg deltar frivillig
- Jeg forstår at jeg når som helst kan trekke meg før skjemaet er sendt, uten at det får noen konsekvenser for meg
- Jeg har fått forklart hvordan opplysningene fra meg vil bli behandlet
- Jeg forstår at opplysningene jeg gir er anonyme, som beskrevet i informasjonsskrivet, og at dette anonyme datasettet vil bli delt innenfor interessegruppen for bevegelse og funksjon i RIMS-nettverket
- Jeg forstår at mine opplysninger kan bli brukt i framtidige forskningsprosjekter og senere publikasjoner.

2. Jeg samtykker til å delta i spørreundersøkelsen *

- Ja