

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”En undersøkelse av unges levde erfaringer av å møte et lavterskeltilbud for folk med psykoseplager”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å undersøke hvordan folk som har vært i kontakt med TOPS-teamet (Tidlig Oppdagelse av Psykose) i Helse Bergen har opplevd hjelpeapparatet. Vi ønsker å vite hva som har vært til hjelp og til hinder for deg for å få god psykisk helse. Forskningsstudien er forankret i en større forskningsrapport i Helse Bergen kalt Bergen Psykoseprosjekt 2, og ledes i samarbeid med forskere fra Høgskolen i Bergen. Dine erfaringer - positive så vel som negative - vil kunne gi verdifull kunnskap til helsearbeidere om hvordan de på best mulig måte kan møte andre som er i liknende situasjoner som du har vært i.

Hva innebærer studien?

Deltakelse i studien innebærer at vi vil gjennomføre et intervju med deg for å prøve å forstå hvordan du har opplevd ditt møte med TOPS og andre psykiske helsetjenester. Intervjuet vil foregå som en samtale. Den vil bli tatt opp på lydbånd og deretter skrevet ut ord for ord. Etter at vi har snakket med alle deltakerne vil vi summere opp hva som gikk igjen i de intervjuene som vi gjorde, og til slutt skrive artikler om dette.

Mulige fordeler og ulemper

Deltakelse i studien innebærer at du må sette av tid til intervjuet. Dette kan skje på det stedet du foretrekker: På et kontor på Høgskolen i Bergen, på et kontor på Sandviken sykehus, eller hjemme hos deg. Ved å takke ja til å delta i studien vil du bli kontaktet for nærmere avtale om når og hvor intervjuet vil gjennomføres. En eventuell deltakelse i studien vil gi deg mulighet til å dele dine opplevelser i møter med hjelpeapparatet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med denne studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger, så alt vil være anonymt. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Om du tillater det, vil vi hente bakgrunnsopplysninger om deg gjennom et kvalitetsutviklingsprosjekt ved Avdeling for Tidlig Psykose i Helse Bergen.

Ved å samtykke til deltakelse i dette prosjektet samtykker du også til at aidentifiserte personopplysninger kan bli utlevert til en samarbeidende forsker i USA til bruk for dette prosjektet. USA har et svakere personvern enn hva vi har i Norge, men det skal ikke utleveres opplysninger som gjør at andre kan identifisere deg.

Det vil heller ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Det kan være at du selv vil kjenne deg igjen i noen av sitatene eller opplevelsene som beskrives i artikkelen, men disse vil skrives på en slik måte at andre ikke skal kunne kjenne igjen at det er du som har sagt dette.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte førsteamanuensis Marius Veseth (tlf: 91 147226) ved Høgskolen i Bergen som er prosjektleder for studien.

Personvern

Opplysninger som registreres om deg vil være det som du velger å fortelle til oss i intervjuet. I tillegg vil vi gjennom et kvalitetsutviklingsprosjekt ved Avdeling for Tidlig Psykose i Helse Bergen samle inn demografiske opplysninger om kjønn, alder, sivil status, utdanningsbakgrunn og arbeidsforhold, så vel som klinisk informasjon knyttet til diagnose, varighet av plager og behandlingen som du har mottatt.

Helse Bergen ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

Retten til innsyn og sletting av opplysninger om deg

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er brukt i vitenskapelige publikasjoner. Intervjuene vil bli lagret til prosjektslutt som er satt til 31.12.2021, deretter vil de bli fullstendig anonymisert.

Økonomi

Studien er finansiert gjennom Høgskolen i Bergen og Helse Bergen. Disse har ingen økonomiske interesser i forskningsresultatene.

Oppfølging videre

Vi ber om tillatelse til å også ta kontakt med deg på et senere tidspunkt innen prosjektslutt for å forespørre om du kan utdype noen av opplysningene som du har gitt oss.

Dekning av utgifter

Vi dekker eventuelle transportutgifter knyttet til din deltakelse i studien.

Informasjon om utfallet av studien

Du kan som deltager få informasjon rundt utfallet av studien og få tilsendt den ferdige artikkelen dersom du ønsker det. Vi ber deg ta kontakt med prosjektleder hvis du ønsker dette.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Navn med blokkbokstaver: _____

Telefon: _____

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)