

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

«God pårørendeinvolvering i et brukerperspektiv»

Bakgrunn og hensikt

Vi kontakter deg nå for å spørre om du vil delta i et fokusgruppe- intervju i forbindelse med prosjektet «God pårørendeinvolvering i et brukerperspektiv».

Prosjektet utføres av en forskergruppe bestående av forskere ved Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo og Arbeidsforskningsinstituttet ved Høgskolen i Oslo og Akershus. For å styrke brukerstemmen deltar i tillegg ansatte fra det brukerstyrte senteret KBT-Midt Norge (Trondheim) i prosjektet.

Prosjektet er finansiert av Helsedirektoratet og inngår i Nasjonal strategi for økt frivillighet i psykiske helsetjenester.

I de senere årene har pårørende ofte kritisert helsetjenestene for manglende informasjon og involvering i behandlingen. Det er samtidig usikkerhet om når og hvordan pårørende kan være en ressurs for pasienten og hvor grensene bør gå i forhold til involvering og rett til informasjon, særlig ved tvangsbruk. Det er også usikkerhet om hvordan familie og venner kan involveres på en god måte i behandlingen, og på en måte som kan bidra til å redusere tvangsbruk eller gjøre denne så lite belastende som mulig. For å kunne utvikle en god helsepolitikk, lovverk og gode tiltak i tjenestene er det viktig med økt kunnskap om brukernes synspunkter og erfaringer. Dette prosjektet skal bidra til slik kunnskap.

Denne forespørselen om deltakelse i prosjektet blir formidlet via Erfaringskompetanse.no eller KBT-Midt Norge. Din identitet er ukjent for forskerne helt til du eventuelt selv tar kontakt eller samtykker i å delta i denne studien ved å returnere samtykkeerklæringen.

Hva innebærer studien? (vil finjusteres etter pilot-studie med individuelle intervju)

Deltagelse i prosjektet innebærer at du deltar i et gruppeintervju med 6-8 andre brukere hvor man sammen vil utveksle synspunkter på og erfaringer med involvering av pårørende (familie og venner) i behandlingen og ved tvangsbruk. Vi er spesielt opptatt av hvordan helsetjenestene kan involvere pårørende på god måte i behandling, med spesiell vekt på tvang (for eksempel en tvangsinnleggelse). En forsker og en brukerrepresentant fra KBT-Midt Norge vil gjennomføre intervjuet. Intervjuet vil ta om lag tre timer inkludert lunsj og flere pauser etter behov. Intervjuet er ikke veldig stivt og åpent for mange ulike synspunkter. I gruppeintervjuet vil vi blant spørre om:

- Litt om hvem som er viktige pårørende?
- I hvilken grad er pårørende en ressurs og støtte? Når og når ikke?
- På hvilken måte kan pårørende involveres i behandlingen for å være til mest mulig hjelp og støtte? Når bør de ikke involveres?
- Hvordan bør helsetjenestene involvere og samarbeide med brukeren og pårørende ved tvang? For eksempel: Hva kan ansatte gjøre for å du opprettholder best mulig relasjon

med dine pårørende under en tvangsinnleggelse? Hvordan kan de involvere pårørende slik at man reduserer evt. belastninger ved tvang eller forebygger/reducerer tvang?

- Hvordan skal ansatte håndtere taushetsplikten på en best mulig måte og hvordan kan de bidra til best mulig dialog og samarbeid mellom brukeren og pårørende?

Som det fremgår av spørsmålene er vi ikke opptatt av personlige forhold ved din helse eller behandling, men dine vurderinger av eller erfaringer med pårørendeinvolvering i de psykiske helsetjenestene.

For å være sikker på at vi får med alt dere sier, ønsker vi å bruke lydopptaker. Navn på deltakerne vil ikke tas opp på bånd. Lydopptakene vil bli overført til PC og avskrevet av forsker eller assistent anonymt. Deretter slettes de.

Gruppeintervjuene vil foregå på avtalt møtested. Nærmere informasjon om møtested kommer senere. Brukere som reiser til intervjuet vil få dekket reiseutgifter og det vil bli servert lunsj i forbindelse med intervjuet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Vi vil ikke lagre navn eller andre identifiserbare opplysninger fra intervjuene.

Opplysningene vil lagres ved Universitetet i Oslo. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til lydbåndopptak før det slettes og utfylt samtykkeskjema med ditt navn og som kan finne tilbake til deg. Alle personer er underlagt taushetsplikt og opplysningene vil bli behandlet strengt konfidensielt. Samtykkeskjema vil oppbevares separat fra intervjuutskriftene.

Anonymiserte resultater av studien vil presenteres i forskningsartikler eller undervisningsmateriell for helsetjenestene. Nasjonalt senter for erfaringskompetanse i psykisk helse (Erfaringskompetanse.no) vil bidra til å spre kunnskapen som utvikles fra prosjektet. Det vil derfor ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Prosjektet er tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Etter at prosjektet er ferdig vil også samtykkeskjema slettes innen 31.12.2017.

Hvis du har behov for å snakke med noen i etterkant av intervjuet, kan du bare kontakte forsker eller brukerrepresentanten når du har behov for dette.

Innsyn og frivillighet

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 også rett til å få informasjon om utfallet/resultatet av studien.

Det er helt frivillig å delta i prosjektet og du kan på hvilket som helst tidspunkt trekke deg og kreve personopplysningene som er gitt slettet, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner, uten å måtte begrunne dette nærmere. Hvorvidt du velger å delta i prosjektet eller ikke, har ingen betydning for din kontakt med brukerorganisasjonen.

Om samtykke til deltakelse i studien

Dersom du ønsker å delta i undersøkelsen, er det fint om du signerer den vedlagte samtykkeerklæringen og returnere den i den frankerte konvolutten så snart som mulig til:

Reidar Pedersen,
Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo,
Postboks 1130 Blindern, 0318 OSLO Norge

Dersom du har spørsmål om studien og deltakelsen, eller senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte ansvarlig forsker Reidun Norvoll på tlf. 98 24 51 45 eller e-post: reidun.norvoll@medisin.uio.no

Med vennlig hilsen

Reidar Pedersen

Prosjektleder

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt skriftlig informasjon og er villig til å delta i studien.

Dato: Signatur

Kontaktinformasjon i forbindelse med gjennomføring av intervjuet:

Telefonnummer: _____

E-postadresse: _____

Evt. postadresse (dersom du ikke kan nås på telefon eller e-post):
