

# 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 individuelt 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 inngår også ansatte ved KBT-Midt Norge i prosjektgruppa, og som selv har brukererfaring

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

I de senere årene har pårørende ofte kritisert tjenestene for manglende informasjon og involvering i behandlingen. Det er samtidig mange spørsmål om hvor grensene bør gå i forhold til involvering og rett til informasjon, særlig ved tvangsbruk. Det mangler også kunnskap om hvordan familie og venner kan involveres på en god måte i behandlingen og hjelpen som gis, 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.

I prosjektet vil vi gjennomføre fokusgruppeintervjuer med brukere. I tillegg ønsker vi å gjennomføre ca. åtte til ti individuelle intervjuer på forhånd for å få en bedre forståelse av erfaringene og for å finne gode tema og spørsmål til gruppeintervjuene.

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?

Deltagelse i prosjektet innebærer at du deltar i individuelt intervju med en forsker fra universitetet og/eller en brukerrepresentant. Du kan selv velge hvem du vil snakke med. I intervjuet vil vi snakke om dine synspunkter på hvordan din familie og venner har blitt inkludert, og hvordan tjenestene kan involvere dem på best mulig måte, særlig ved tvang. Intervjuet vil ta om lag en time inkludert pauser dersom du har behov for dette. Intervjuet er ikke veldig stivt og åpent for mange ulike synspunkter. I intervjuet vil forskeren blant annet spørre deg 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 pårørende ved tvang? For eksempel: Hva kan ansatte gjøre for å bidra til best mulig relasjon mellom pasienten og dine pårørende under en tvangsinnleggelse? Hvordan kan de involvere pårørende slik at evt. belastninger ved tvang forebygges eller at bruken av tvang reduseres?
- Hvordan skal ansatte håndtere taushetsplikten på en best mulig måte og hvordan kan de bidra til best mulig dialog og samarbeid mellom pasient og pårørende?

Som det fremgår av spørsmålene vil det ikke spørres om personlige forhold ved din helse eller behandling utover dine vurderinger eller erfaringer om hvordan pårørende kan involveres på best mulig måte av de psykiske helsetjenestene.

For å være sikker på at vi får med alt som sies, ønsker vi å bruke lydopptaker. Navnet ditt vil ikke tas opp på bånd. Lydopptaket vil bli overført til PC og avskrevet av forsker eller assistent anonymt.

Intervjuet vil foregå på det stedet du selv ønsker i nærområdet. Vi vil komme tilbake til et sted og tidspunkt for intervju som passer best for deg etter du har sagt ja til å delta i intervjuet.

### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Vi vil ikke lagre navn eller andre identifiserbare opplysninger fra intervjuene.

Det er kun personell ved universitetet som er knyttet til prosjektet som har adgang til lydbåndopptak og utfylt samtykkeskjema med ditt navn. Andre har ikke tilgang til opplysningene. Alle personer ved universitetet 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 undervisningsmaterieell for helsetjenestene. 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 lydbåndopptak og samtykkeskjema slettes innen 31.12.2017.

### **Innsyn og frivillighet**

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, uten å måtte begrunne dette nærmere. Hvorvidt du velger å delta i prosjektet eller ikke, har ingen betydning for din kontakt med KBT- Midt Norge eller Erfaringskompetanse.

### **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 til de ansatte i posten:

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