



## Å leve med psykisk sykdom: digitale medier som mestringsverktøy

### BAKGRUNN OG HENSIKT

Dette er et spørsmål til deg som er mellom 12 og 18 år og har en mor eller far som har en psykisk sykdom, om du vil delta i et forskningsprosjekt om hvordan det kan være å leve med psykiske plager eller sykdom i familien. Hensikten med forskningsprosjektet er å få kunnskap om både pasienter og pårørendes utfordringer, mestring og behov knyttet til å leve med psykiske plager i hverdagen. Vi ønsker også å undersøke om digitale medier kan være nyttig som hjelp og støtte.

Ansvarlig for forskningsprosjektet er Nasjonalt senter for e-helseforskning, ved Universitetssykehuset Nord-Norge.

### HVA INNEBÆRER STUDIEN?

Deltakelse i studien innebærer at du stiller opp til et intervju hvor du forteller om dine erfaringer med å være pårørende til en forelder som har psykiske plager. Du kan selv velge hvilke temaer du vil snakke om. Samtalen vil vare mellom en og to timer på et tidspunkt som passer deg. Den kan gjennomføres hjemme hos deg eller på et annet egnet sted som du bestemmer. Intervjuet vil bli tatt opp som lydopptak eller videofilm, og deretter skrives ut som tekst.

Forskningsprosjektet skal gi kunnskap til pasienter, pårørende, helsepersonell og allmennheten om hvordan det er å leve med psykiske plager. Intervjuene vil bli analysert og inngå i vitenskapelige forskningsartikler. På sikt ønsker vi å formidle kunnskapen digitalt, på et nettsted. Utforming er ikke bestemt ennå, men vi henter inspirasjon fra andre, som for eksempel den britiske nettsiden [www.healthtalk.org](http://www.healthtalk.org) som har vært drevet siden 2001 av Universitetet i Oxford i Storbritannia.

Formålet med nettsiden er å formidle kunnskap til allmennheten om pasienters og pårørendes erfaringer med ulike typer helseutfordringer. Tilsvarende nettsider har blitt laget i 11 andre land, men ikke vært prøvd ut i Norge før. Erfaringene fra andre land er at en slik side med erfaringsdeling er til stor hjelp for pasienter, pårørende, og helsepersonell i arbeid og utdanning.

Nettsiden vil være tilgjengelig for alle. Du vil bli spurt om klipp fra intervjuet med deg kan formidles her, enten som video, lyd eller anonym tekst. Du vil få lese gjennom intervjuet før du bestemmer deg. Du velger om du vil gi samtykke til at klipp fra intervjuet med deg formidles som videofilm, lydopptak eller anonym tekst. Du får sjekke klippene fra intervjuene med deg, før de gjøres tilgjengelig. Du vil da kunne be om en annen formidlingsmåte av klippene, eller at de eventuelt slettes.



## MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Fordelen med å delta i studien er at du kan bidra med erfaringsbasert kunnskap om hvordan det er å leve med psykiske plager, som kan være til nytte for pårørende, pasienter, helsepersonell og andre. Vi ber deg imidlertid vurdere din deltakelse hvis du tror du vil oppleve det som vanskelig å snakke om dine erfaringer med å leve med psykisk syk forelder. Rådfør deg med dine foresatte, eller en annen person du har tillit til, før du bestemmer deg for å delta eller ikke.

## HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet over. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene. Du vil få utskrift av hele intervjuet for gjennomlesing og godkjenning. Du har da mulighet til å få slettet de delene av intervjuet du eventuelt ikke ønsker skal brukes i forskningsprosjektet.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert så langt det lar seg gjøre. Lyd- og videoopptaket vil ikke knyttes til ditt navn eller andre personidentifiserbare opplysninger, men ansikt er gjenkjennbare og kan derfor ikke anonymiseres. Intervjuet vil bli lagret på en sikker database også etter prosjektslutt. Intervjumaterialet kan kun brukes til forskning om helseerfaringer.

Når du er under 16 år, må du ha skriftlig samtykke fra en av dine foresatte for å delta i forskningsprosjektet. I henhold til helseforskningsloven § 17 har foresatte ikke innsynsrett i det du forteller i intervjuet, dersom du ikke ønsker det.

Hvis du samtykker til å publisere korte utklipp fra intervjuet på et nettsted, vil du motta et eget skjema om hva dette innebærer, som skal signeres av deg og en av dine foresatte.

## DELTAKELSE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du og dine foresatte samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få noen konsekvenser for deg. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger og klipp om deg på nettsiden, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Marianne Trondsen, tlf: 41 51 07 92, e-post: [marianne.trondsen@ehealthresearch.no](mailto:marianne.trondsen@ehealthresearch.no)

Vennlig hilsen Marianne Trondsen  
Prosjektleder/seniorforsker  
Nasjonalt senter for e-helseforskning  
Universitetssykehuset Nord-Norge



SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

-----  
Sted og dato

-----  
Deltakers signatur

-----  
Deltakers navn med blokkbokstaver

-----  
Min fødselsdato

-----  
Telefonnummer jeg kan kontaktes på for å  
avtale intervjutidspunkt



FORESATTES SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET

Som foresatte til \_\_\_\_\_ samtykker vi til at hun/han kan delta i prosjektet.  
(Fullt navn)

-----  
Sted og dato

-----  
Foresattes signatur

-----  
Foresattes navn med trykte bokstaver

-----  
Sted og dato

-----  
Foresattes signatur

-----  
Foresattes navn med trykte bokstaver