

参与者资料表

道德许可参考编号: HR/DP-21/22-25892



研究课题

The Lancet Commission on Stigma and Discrimination in Mental Health – 生活经历调查

邀请引言

我们在此邀请你参与一项在线调查。该调查是The Lancet Commission on Stigma and Discrimination in Mental Health的一部分。在决定是否要参与之前，我们希望你能了解研究目的以及参与的涉及内容。请务必仔细阅读以下信息并与考虑与他人讨论。

如果你有任何问题或者想了解更多信息，你可以通过本信息表末尾的电子邮件与研究团队联系。

研究目的是什么？

本研究旨在收集来自不同大陆的精神障碍患者的生活经历，包括污名化和歧视。数据收集是在准备The Lancet Commission on Stigma and Discrimination in Mental Health (LCS) 报告的背景下进行的。《The Lancet/柳叶刀》是一个著名的医学杂志，杂志委员会的报告关注紧迫的、经常被忽视或研究不足的健康问题。

LCS 报告将总结目前的状态，并就如何减少与心理健康状况相关的污名化提建议。在此情况下，人们的生活经历与心理健康状况将通过这个在线调查收集。

为什么我被邀请参加？

我们邀请有心理健康状况生活经历的人参与这项调查。这将帮助我们收集来自各大洲有这种生活经历的人对污名化和歧视的看法。

我是否必须参加？

参加是完全自愿的。你只应在自愿情况下参加。选择不参加不会对你造成任何不利。如果你选择参加，你将被邀请确认知情同意。为此，你将被要求表明你已阅读并理解所提供的信息，并且同意将你的匿名数据用于所说明的目的。

参加之后会发生什么？

如果你选择参加研究，你将被邀请完成一项在线调查。调查要求你描述你的诊断经历，与心理健康有关的语言/术语、污名化和歧视对你生活的影响、反污名化干预措施的经验，以及你对数字媒体和传统媒体如何助长污名化和歧视的看法。这项调查的信息将被用来强调减少世界范围内与精神疾病相关的污名化和歧视的重要性。完成这份问卷大约需要 15-20 分钟。如果你希望在完成调查之前编辑你的回答，你可以在按下“完成”按钮之前返回相关问题以更改你的回答。

你的参与是完全匿名的。如果你同意参与，你将匿名完成调查（请不要在你的回答中包含任何个人信息）。研究团队或向你发送邀请链接的人员不会知道你是否选择参加本研究。

参加有哪些可能的风险和好处？

参加研究没有预测的风险。一些参与者可能会对有关污名化和歧视的问题感到不安。如果完成这份问卷让你感到不安或苦恼，我们鼓励你为此获得支持。你可以与你信任的人（例如家人或密友）谈谈你的感受，或者寻求自助资源（例如来自医生办公室的海报、册子或传单）、当地健康中心，自助组织，互联网，或你的医生。如需有关支持资源的进一步帮助，你可以访问Global Mental Health Peer Network (GMHPN；联系人Charlene.Sunkel@gmhpn.org) 获取同伴支持，或寻查你所在国家/地区的支持资源。如有需要，GMHPN也可以将你的问题上报给临床医生以进行进一步咨询。

你通过参加调查提供的信息将帮助研究团队制定建议，以引导地方、国家和全球范围的心理卫生污名化和歧视问题的行动方案。如果你想索取“The Lancet Commission on Stigma and Discrimination in Mental Health”的最终报告，报告将会在我们的网站上发表 (<https://indigo-group.org/the-lancet-commission-on-stigma-and-discrimination-in-mental-health-lcs/>)

数据处理及保密

你的数据将根据英国数据保护法（包括英国通用数据保护条例 (UK GDPR) 和 2018 年数据保护法）的条款进行处理。

这项研究是匿名的。这意味着包括研究人员在内的任何人员都不会知道你的身份，并且没有人能够将与你提供的回答直接或间接联系起来。你的回答将被保密处理。研究成果/出版物中不会含有关于你的身份的任何内容。

研究团队会将你的数据保存于受密码保护的电子文件与安全服务器上。根据伦敦国王学院的数据保留时间表，你的研究数据将在本研究完成后存储 7 年。

你的匿名研究数据将由直接研究团队使用，也可能由不属于直接研究团队的研究人员使用。任何此类数据使用都将由研究伦理委员会审查和批准，并根据适当的数据共享协议进行共享。在此情况下，与本项目一样，你的数据不会在任何报告中被识别。

数据保护声明

如果你想了解有关英国数据保护法条款以及你的数据将被怎样处理的更多信息，请访问以下链接：
<https://www.kcl.ac.uk/research/support/research-ethics/kings-college-london-statement-on-use-of-personal-data-in-research>

如果我改变主意参加怎么办？

你可以自由退出，并无需说明原因。一旦你开始问卷，你可以改变主意并停止参与，退出未完成的问卷并关闭页面。你无需为此提供任何原因。退出研究不会以任何方式对你产生影响。

一旦你在调查结束时点击“完成”按钮提交调查，你将无法退出研究，因为数据将完全匿名（我们将无法识别你的数据以便将其删除）。

研究结果会怎样公布？

研究结果将被总结在 The Lancet Commission on Stigma and Discrimination in Mental Health 的报告中。这些研究结果也将通过相关出版物和会议普及。我们希望通过我们的研究网站 (<https://indigo-group.org/the-lancet-commission-on-stigma-and-discrimination-in-mental-health-lcs/>) 和其他在线平台分享研究结果（例如 <http://www.centreforglobalmentalhealth.org/> 和 www.gmhpn.org）。

我可以联系谁以获取更多信息？

如果你有任何问题或需要有关本研究的更多信息，请使用以下联系方式与我们联系：

- Graham Thornicroft; graham.thornicroft@kcl.ac.uk
- Charlene Sunkel; Charlene.Sunkel@gmhpn.org

如果我还有其他问题或者遇到困难怎么办？

如果这项研究以任何方式伤害了你，或者如果你想对研究的进行提出投诉，你可以使用以下详细信息联系伦敦国王学院以获得进一步的建议和信息：

- 卫生学院研究伦理小组委员会主席；rec@kcl.ac.uk

感谢阅读本信息表并考虑参与本研究。