

ИНФОРМАЦИОННЫЙ ЛИСТ ДЛЯ УЧАСТНИКОВ

Разрешение этического комитета номер: HR/DP-21/22-25892



Название исследования

Комиссия Lancet по стигматизации и дискриминации в области психического здоровья – опрос о жизненном опыте

Приглашение

Мы хотим пригласить Вас принять участие в этом онлайн опроснике, проводимом в рамках «Комиссии Lancet по стигматизации и дискриминации в области психического здоровья». Прежде чем Вы примете решение о том, участвовать ли в исследовании, важно, чтобы вы понимали, почему исследование проводится и с чем будет связано ваше участие. Пожалуйста, уделите время для прочтения следующей информации и при желании посоветуйтесь с другими людьми.

Вы можете связаться с исследовательской группой через адреса электронной почты, указанных в конце этого документа, если что-то Вам непонятно или Вы хотите получить дополнительную информацию.

В чем цель этого исследования?

Это исследование направлено на обобщении жизненного опыта, связанного со стигмой и дискриминацией людей с психическими расстройствами с разных континентов. Сбор данных проходит в рамках подготовки отчета комиссии Lancet по стигматизации и дискриминации в области психического здоровья (КЛС отчета). Lancet – признанный медицинский журнал, в комиссии Lancet публикуются отчеты о важных и часто игнорируемых или малоизученных проблемах со здоровьем.

Отчет КЛС осветит текущую ситуацию и сделает рекомендации о том, как снизить стигму, связанную с психическими заболеваниями. В этом контексте, личный опыт людей с психическими заболеваниями будет собран с помощью онлайн опросника.

Почему меня пригласили принять участие?

Вас пригласили принять участие в этом исследовании потому мы приглашаем людей, имеющих личный опыт психического заболевания в это исследование, чтобы иметь возможность обобщить взгляды на стигму и дискриминацию разных людей, живущих на разных континентах.

Должен ли я принять участие?

Нет, участие абсолютно добровольное. Вы примите участие только если хотите, и Ваш выбор ни в каком случае не будет иметь никаких негативных последствий для Вас. Если Вы решите принять участие, Вас попросят предоставить свое согласие. Для этого Вас попросят указать, что Вы ознакомились и поняли предоставленную информацию и что Вы даете согласие на использование Ваших анонимных данных в указанных целях.

Что будет в том случае, если я приму участие?

Если Вы решите принять участие в исследовании, Вас попросят заполнить онлайн опросник, в котором Вас попросят описать Ваш опыт в отношении диагнозов, языка/терминологии, связанных с психическим здоровьем, влиянии стигмы и дискриминации на Вашу жизнь, опыт с программами по борьбе со стигматизацией и Ваше мнение о том, как цифровые и традиционные СМИ влияют на стигму и дискриминацию. Информация из этого опросника будет использована для того, чтобы подчеркнуть важность снижения стигмы и дискриминации в отношении психических заболеваний во всем мире. Заполнение этого опросника должно занять примерно 15-20 минут. Если Вы захотите изменить Ваш ответ до окончания опросника, Вы можете это сделать, вернувшись назад к нужному вопросу и поменяв Ваш ответ до того, как Вы нажмете кнопку “Завершить”.

Ваше участие полностью анонимное. Если Вы согласны принять участие, Вы будете заполнять опрос анонимно (пожалуйста не указывайте никакой личной информации в Ваших ответах, которая могла бы идентифицировать Вас). Исследовательская группа или человек, приславший Вам ссылку не узнают если Вы приняли участие в этом исследовании или нет.

Какие есть возможные риски и преимущества участия?

Участие в исследовании не несет ожидаемых рисков. Однако некоторые участники могут быть расстроены в процессе размышления над вопросами, касающимися стигмы и дискриминации. Если заполнение данного опросника будет Вам неприятно или расстроит Вас, мы рекомендуем Вам получить поддержку в этом отношении, например, поговорив о том, что Вы чувствуете с человеком, которому Вы доверяете, например членом семьи или близким другом, обратиться к ресурсам самопомощи (таким, как постеры или буклеты) в кабинетах врачей, медицинских центрах в месте, где Вы живете, или в организации самопомощи, или к интернет ресурсам, или поговорить с Вашим врачом. Для получения дополнительной поддержки о ресурсах Вы можете связаться с Глобальной Сетью Коллег по Психическому Здоровью (ГСКМЗ, контактное лицо Charlene.Sunkel@gmhpn.org) для поддержки в Вашей стране/регионе. При необходимости, ГСКМЗ может направить ваш вопрос к медицинскому специалисту для дальнейшей консультации.

Информация, предоставленная через участие в опроснике, поможет исследовательской группе разработать рекомендации для дальнейших действий по борьбе со стигмой и дискриминацией, связанных с психическим здоровьем на местном, национальном и глобальном уровнях. Если Вы хотите получить экземпляр отчета «Комиссии Lancet по стигме и дискриминации в области психического здоровья», он будет доступен после публикации на нашем веб-сайте (<https://indigo-group.org/the-lancet-commission-on-stigma-and-discrimination-in-mental-health-lcs/>).

Обработка данных и Конфиденциальность

Ваши данные будут защищены в соответствии с положениями закона Великобритании о защите данных (включая Общий регламент Великобритании о защите данных (UK GDPR) и Закон о защите данных 2018).

Это исследование является анонимным. Это означает, что никто, включая исследователей, не будет знать, кто вы, и никто не сможет знать, как именно вы ответили на вопросы, даже косвенно. Ваши ответы будут обрабатываться конфиденциально, и предоставленная Вами информация не позволит идентифицировать Вас в каких-либо результатах исследований/публикациях.

Ваши данные будут надежно храниться исследовательской группой в виде электронных файлов, защищенных паролем, на защищенных серверах. Ваши данные будут храниться 7 лет после окончания исследования в соответствии с требованиями хранения данных Кингз Колледж Лондон.

Ваши анонимные данные будут обрабатываться командой исследования, а также возможно другими исследователями, не входящими в основную команду. В этом случае любое использование данных будет рассмотрено и разрешение предоставлено этическим комитетом, и предоставление данных будет произведено в соответствии с необходимыми соглашениями о предоставлении данных. В таких случаях, как и в основном проекте, индивидуальные данные не будут определяемы ни в одном отчете.

Заявление о защите Данных

Если Вам нужна дополнительная информация о том, как Ваши данные будут обрабатываться в соответствии с законодательством Великобритании о защите данных, перейдите по ссылке: <https://www.kcl.ac.uk/research/support/research-ethics/kings-college-london-statement-on-use-of-personal-data-in-research>

Что если я поменяю свое решение принимать участие?

Вы вправе прекратить участие в исследовании в любое время без объяснения причины. После того, как Вы начали заполнять опросник, Вы можете передумать и прекратить участие, оставив свою анкету незавершенной и закрыв страницу. Вам не нужно указывать причину, и отказ от исследования никоим образом не повлияет на Вас.

После того, как Вы закончили опросник, нажав на кнопку “Завершить” в конце опросника, Вы уже не сможете прекратить участие в исследовании, потому что данные совершенно анонимны (т.е., мы не сможем определить именно Ваши ответы, чтобы их удалить).

Что произойдет с результатами исследования?

Результаты исследования будут обобщены в «Комиссии Lancet по стигматизации и дискриминации в области психического здоровья», а результаты наших исследований будут распространяться в соответствующих публикациях и на конференциях. Мы также планируем распространить результаты через такие платформы, как наш веб-сайт исследования (<https://indigo-group.org/the-lancet-commission-on-stigma-and-discrimination-in-mental-health-lcs/>) и другие соответствующие онлайн-платформы (e.g. <http://www.centreforglobalmentalhealth.org/> and www.gmhpn.org).

К кому обратиться для получения дополнительной информации?

Если у Вас есть вопросы или Вам нужно больше информации об исследовании, пожалуйста, свяжитесь с нами с помощью этих контактных данных:

- Грэйэм Торникрофт; graham.thornicroft@kcl.ac.uk
- Шарлин Зункель; Charlene.Sunkel@gmhpn.org

Что делать, если у меня есть дополнительные вопросы, или если что-то пошло не так?

Если это исследование причинило Вам какой-либо вред или если Вы хотите подать жалобу, связанную с его проведением, Вы можете связаться с Кингз Колледж Лондон, используя приведенные ниже данные для получения дополнительных советов и информации:

- Председатель Этический Суб-Комитет Медицинских Факультетов, rec@kcl.ac.uk

Благодарим Вас за то, что Вы прочли этот информационный листок и рассмотрели участие в этом исследовании.