

HOJA DE INFORMACION PARA LOS PARTICIPANTES

Número de referencia de autorización ética: HR / DP-21 / 22-25892

Título del estudio

Encuesta Mundial de La Comisión Lancet sobre Estigma y Discriminación en la Salud Mental para Personas con Experiencias Vividas de Afecciones de Salud Mental

Invitación

Me gustaría invitarle a participar en esta encuesta online, realizada como parte de "La Comisión Lancet sobre Estigma y Discriminación en la Salud Mental" (The Lancet Commission on Stigma and Discrimination in Mental Health). Antes de decidir si desea participar, es importante que comprenda por qué se realiza la investigación y qué implicará su participación. Tómese el tiempo para leer detenidamente la siguiente información y discúptala con otras personas si lo desea.

Puede ponerse en contacto con el equipo de investigación a través de los correos electrónicos de contacto al final de esta hoja de información si hay algo que no está claro o si desea obtener más información.

¿Cuál es el propósito del estudio?

Este estudio tiene como objetivo recopilar las experiencias vividas de personas con trastornos o condiciones mentales con respecto al estigma y la discriminación de todos los continentes. La recopilación de datos se lleva a cabo en el contexto de la preparación del informe de La Comisión Lancet sobre Estigma y Discriminación en la Salud Mental. The Lancet es una revista médica de renombre, y las Comisiones organizadas por sus editores informan sobre problemas de salud urgentes y, a menudo, desatendidos o poco estudiados.

El informe de esta Comisión resumirá el estado actual y brindará recomendaciones sobre cómo reducir el estigma relacionado con las condiciones o trastornos de salud mental. En este contexto, las experiencias vividas de personas con problemas de salud mental se recopilarán a través de esta encuesta online.

¿Por qué me han invitado a participar?

Se le invita a participar en este estudio por su experiencia vivida de una condición o trastorno de salud mental. Sus respuestas nos ayudarán a recopilar perspectivas sobre el estigma y la discriminación asociadas a la salud mental en todos los continentes.

¿Es mi participación obligatoria?

No, su participación es totalmente voluntaria. Solo debe participar si lo desea. Si elige no participar, esto no lo perjudicará de ninguna manera. Si opta por participar, se le pedirá que dé su consentimiento. Para ello se le pedirá que indique que ha leído y comprendido la información facilitada y que da su consentimiento para que sus datos anónimos sean utilizados para los fines explicados.

¿Qué pasará si participo?

Si decide participar en el estudio, se le pedirá que complete una encuesta online en la que describirá sus experiencias con respecto a los diagnósticos, el lenguaje/terminología relacionados con la salud mental, el impacto del estigma y la discriminación en su vida, experiencias con intervenciones contra el estigma y su opinión sobre cómo los medios de comunicación (digitales y tradicionales) contribuyen al estigma y la discriminación. La información de esta encuesta se utilizará para destacar la importancia de reducir el estigma y la discriminación relacionados con diferentes condiciones o trastornos mentales en todo el mundo. Completar este cuestionario debería tomar aproximadamente de 15 a 20 minutos. Si desea editar sus respuestas antes de completar la encuesta, puede hacerlo volviendo a las preguntas relevantes para cambiar su respuesta antes de presionar el botón "Anterior".

Tu participación es completamente anónima. Si acepta participar, completará una encuesta de forma anónima (no incluya ninguna información de identificación personal en sus respuestas). El equipo de investigación o la persona que le envió el enlace de invitación no sabrá si ha elegido participar en este estudio o no.

¿Cuáles son los posibles riesgos y beneficios de participar?

No hay riesgos anticipados al participar en el estudio. Sin embargo, es posible que a algunos participantes les resulte molesto reflexionar sobre cuestiones relacionadas con estigma y discriminación. Si al completar este cuestionario se siente molesto o angustiado, lo alentamos a obtener apoyo para esto, por ejemplo, hablando sobre cómo se siente con una persona en la que confía, como un miembro de su familia o un amigo cercano. Recursos de autoayuda (por ejemplo, carteles, folletos o folletos) o de consultas médicas, centros de salud locales u organizaciones de autoayuda, se pueden encontrar en internet, o hablando con su médico. Para obtener más orientación sobre los recursos de apoyo, también puede ponerse en contacto con Global Mental Health Peer Network (GMHPN; a través de Charlene.Sunkel@gmhpn.org) para obtener apoyo o señalización de opciones de apoyo en su país/área. Si es relevante, el GMHPN también puede derivar su consulta a un médico para consultas adicionales.

La información proporcionada a través de su participación en la encuesta ayudará al equipo del estudio a desarrollar recomendaciones para orientar la acción a nivel local, nacional y mundial para abordar el estigma y la discriminación relacionados con la salud mental. Si desea solicitar una copia del informe "La Comisión Lancet sobre estigma y discriminación en la salud mental", estará disponible una vez que se publique en nuestro sitio web

(<https://indigo-group.org/the-lancet-commission-on-estigma-y-discriminación-en-salud-mental-lcs/>).

Datos personales y confidencialidad

Sus datos se procesarán según los términos de la ley de protección de datos del Reino Unido (incluido el Reglamento general de protección de datos del Reino Unido (RGPD del Reino Unido) y la Ley de protección de datos de 2018).

Esta investigación es anónima. Esto significa que nadie, incluidos los investigadores, conocerá su identidad y nadie podrá vincularlo a las respuestas que proporcione, ni siquiera indirectamente. Sus respuestas se tratarán de forma confidencial y la información que proporcione no permitirá que se le identifique en ningún resultado de investigación o publicación.

El equipo de investigación mantendrá sus datos de forma segura como archivos electrónicos protegidos con contraseña, en servidores seguros. Los datos de su investigación se almacenarán durante un período de 7 años después de la finalización de este estudio, de acuerdo con el programa de retención de datos de la Universidad de King's College London.

Sus datos de investigación anónimos serán utilizados por el equipo de investigación inmediato y también posiblemente por investigadores que no formen parte del equipo de investigación inmediato. Cualquier uso de los datos será revisado y aprobado por un comité de ética de la investigación y se compartirían de acuerdo con los acuerdos de intercambio de datos apropiados. En tales casos, como en este proyecto, los datos no serán identificables en ningún informe.

Declaración de protección de datos

Si desea obtener más información sobre cómo se procesarán sus datos según los términos de las leyes de protección de datos del Reino Unido, visite el siguiente enlace:
<https://www.kcl.ac.uk/research/support/research-ethics/kings-college-Declaración-de-Londres-sobre-el-uso-de-datos-personales-en-investigación>

¿Qué pasa si cambio de opinión acerca de mi participación?

Usted es libre de retirarse de participar sin tener que dar una razón. Una vez que haya comenzado a completar el cuestionario, puede cambiar de opinión y dejar de participar dejando su cuestionario sin terminar y cerrando la página. No necesita dar ninguna razón para esto, y retirarse del estudio no lo afectará de ninguna manera.

Una vez que envíe la encuesta haciendo clic en el botón "Finalizar" al final de la encuesta, ya no será posible retirarse del estudio porque los datos serán completamente anonimizados (es decir, no podremos identificar sus datos para eliminarlo del estudio).

¿Qué pasará con los resultados del estudio?

Los resultados del estudio se resumirán en "La Comisión Lancet sobre el estigma y la discriminación en la salud mental", y los resultados de nuestra investigación se difundirán a través de publicaciones y conferencias según corresponda. También tenemos la intención de compartir los hallazgos a través de plataformas como nuestro sitio web de estudio (<https://indigo-group.org/the-lancet-commission-on-stigma-and-discrimination-in-mental-health-lcs/>) y otras plataformas en línea relevantes (por ejemplo, <http://www.centreforglobalmentalhealth.org/> y www.gmhpn.org).

¿Con quién debo comunicarme para obtener más información?

Si tiene alguna pregunta o necesita más información sobre este estudio, comuníquese con nosotros utilizando los siguientes datos de contacto:

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

¿Qué pasa si tengo más preguntas o si algo sale mal?

Si este estudio lo ha perjudicado de alguna manera o si desea presentar una queja sobre la realización del estudio, puede comunicarse con la Universidad de King's College London utilizando los detalles a continuación para obtener más consejos e información:

· El Presidente, Subcomité de Ética en Investigación de las Facultades de Salud,
rec@kcl.ac.uk

Gracias por leer esta hoja de información y por considerar participar en esta investigación.