

Vil du delta i forskningsprosjektet *NEVROLIV*?

Hei! Har du lyst å være med i et forskningsprosjekt? Vi ønsker å finne ut hva unge voksne med diagnoser som ADHD, Tourette og Autisme/Asperger synes er bra i livet, og hvorfor.



Formål

I dette prosjektet vil vi lære om hva som er et godt liv, eller ting som er bra i livet til folk, og hvorfor de tenker at de har det bra eller delvis bra.

Vi har lyst å snakke med ulike unge voksne mellom 18 og 35 år som vil fortelle om ting de er fornøyde med, og litt mer om hvordan livene deres har vært fra barndommen og fram til sånn de har det nå.

Grunnen til at vi gjør dette er at vi vil prøve å finne ut hvordan flere unge med disse tre diagnosene kan få det bedre. Det er det du bidrar til om du blir med.

Vi vil prøve å få snakket eller chattet med minst 25 ulike personer.

Vi vil for eksempel stille deg spørsmål som:

- *Hva synes du er bra i livet ditt, og hvorfor?*
- *Kan du fortelle oss om barndommen og oppveksten din, og hva som var viktig for deg da?*

Hvem leder forskningsprosjektet?

Vi som jobber med dette prosjektet, jobber på en institusjon som heter Fafo.

Hun som leder prosjektet heter Anne Hege Strand, og hun jobber sammen med to andre forskere som heter Anne Kielland og Arne Backer Grønningsæter. I Danmark jobber vi med en som heter Bjørg Kjær.



Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi spør deg om å være med fordi du svarte da vi spurte etter mulige deltakere til prosjektet vårt. Vi har valgt ut deltakere som var mest mulig forskjellige fra hverandre på de spørsmålene dere svarte på da. Vi håper du fortsatt vil, men hvis du likevel ikke har lyst å være med, må du bare si fra om det.

Hva betyr det for deg å delta?

Hvis du har lyst å delta i forskningsprosjektet, vil vi ha et intervju med deg. Et intervju er en samtale der vi stiller deg forskjellige spørsmål. Det kan vi gjøre på flere måter. Hvis du ikke bor alt for langt fra Oslo kan vi komme på besøk, eller du kan besøke oss. Men stort sett vil vi intervjuer digitalt. Da kan vi enten gjøre det sånn at vi ser hverandre på skjerm, at vi bare har på lyd, eller at vi bare chatter.

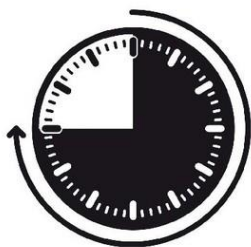
Spørsmålene vil mest handle om deg og livet ditt og det du synes er bra med det i dag. Men vi kan også snakke om ting du ikke synes er eller har vært bra, hvis du vil det.



Anne Hege, Anne, og/eller Arne – og kanskje Bjørg – vil være med under intervjuet.

Vi vil gjøre lydopptak av det vi snakker om. Etterpå skriver vi av opptaket, tar bort navn og stedsnavn, og sletter det.

Intervjuet vil ta mellom 45 minutter og halvannen time.



Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Det betyr at du kan velge selv om du har lyst å være med eller ikke. Ingen andre kan velge dette for deg. Det er bare du som kan samtykke. Samtykke betyr at du sier at du synes noe er greit.



Hvis du vil delta, kan du når som helst «trekke samtykket tilbake» uten å oppgi noen grunn. Det betyr at det er lov å ombestemme seg, og det er helt i orden. All informasjon om deg vil da bli slettet.

Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller om du først sier «ja» og så «nei». Ingen vil bli sur eller lei seg, og du trenger ikke gi en grunn.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke informasjonen om deg til å lære mer om hva unge voksne med ADHD, Tourette og/eller Autisme/Aspergerdiagnoser synes er bra i livet, og hvordan de tenker livet ble sånn. Vi vil ikke dele din informasjon med andre. Det er bare Anne Hege, Anne og Arne som har tilgang til informasjonen.

Vi passer på at ingen kan få tak i informasjonen som vi samler inn om deg.

Vi lagrer all informasjon på en sikker datamaskin.

Vi sletter lydopptak fra intervjuet når vi har skrevet ned alt som vi har snakket om.

Vi passer på at ingen kan kjenne deg igjen når vi skriver forskningsartikler. Vi vil for eksempel finne opp et annet navn når vi skriver om deg.

Vi følger loven om personvern.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Vi er ferdig med forskningsprosjektet 31/12/2026.

Da vil vi passe på at all informasjon om deg er slettet.

Dine rettigheter

Du har rett til å se hvilken informasjon som vi samler inn om deg. Du kan også be om at informasjonen slettes, slik at den ikke finnes lenger. Dersom det er noe informasjon som er feil, kan du si ifra og be forskeren rette opp i det. Du kan også spørre om å få en kopi av informasjonen av oss. Du kan også klage til Datatilsynet dersom du synes at vi har behandlet informasjonen om deg på en uforsiktig måte eller på en måte som ikke er riktig.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler informasjon om deg bare hvis du sier at det er greit/ og du skriver under på samtykkeskjemaet.

Hvor kan jeg finne ut mer?



Hvis du har spørsmål om prosjektet, kan du ta kontakt med

- Anne Hege på ahs@fafo.no eller 97649145
- Anne på aki@fafo.no eller 92414681

Du kan også spørre personvernombudet vårt, de heter Sikt.

Sikts personverntjenester har gitt oss råd om hvordan vi skal gjøre dette forskningsprosjektet. Dersom du har spørsmål til Sikt som handler om dette prosjektet, kan du kontakte dem på e-post (personverntjenester@sikt.no) eller telefon 73 98 40 40.

Med vennlig hilsen,
Anne Hege, Anne og Arne