

Deltagerinformation angående forskningsprojekt

Til rette vedkommende

I forbindelse med et forskningsprojekt, leder vi efter deltagere, som har lyst til at bidrage til udvikling af en allerede eksisterende balancetest, "Mini-BESTest", til personer med systemisk sclerose (sclerodermi). Testen er designet til at udfordre balancen stående og gående på lidt forskelligt underlag og med lukket og åbne øjne. Formålet med testen er således at udfordre deltagerens balance på flere forskellige måder.

For at kunne undersøge kvaliteten af "Mini-BESTest" til personer med systemisk sclerose, vil denne blive sammenlignet med andre kendte fysioterapeutiske tests af gang og balance. Der gøres opmærksom på, at det er testens kvaliteter, der undersøges, og at det ikke er deltagerens udførelse, som er i fokus.

Kriterier for deltagelse:

- Du er diagnosticeret med systemisk sclerose
- Du er i stand til at gå 25-50 m og er ikke bruger af hjælpemiddel (rollator/kørestol – anvendelse af stok er OK)
- Du har ikke andre problematikker, som påvirker balancen.

Hvis Du er interesseret i at deltage, vil vi bede dig om at gennemlæse denne deltagerinformation, samt underskrive den vedlagte samtykkeerklæring og medbringe den på første dag.

Der gøres opmærksom på, at alle data vil blive anonymiseret og slettet efter brug. Der gøres ligeledes opmærksom på, at det til enhver tid er muligt at trække sig fra projektet både skriftligt og mundtligt uden konsekvenser.

Projektets resultater indgår i et forskningsprojekt med titlen "Validering af Mini-BESTest til personer med systemisk sclerose", som ledes af docent, ph.d. John Kodal Brincks, VIA Forskningscenter for pleje og rehabilitering – Forskningsprogram for balance og fald.

Plan for projektet

Testene vil som udgangspunkt foregå på Aarhus Universitetshospital. Efter nærmere aftale vil der også være mulighed for at teste andre steder.

Du skal forvente at testen tager ca. 1 time fra start til slut med indlagte pauser, og foregår således samme dag.

Deltagelse i projektet

Ved deltagelse i projektet aftales tidspunktet for testdag sammen med dig. Du vil blive instrueret grundigt i alle tests, som udføres af forskningsassistenter oplært af den projektansvarlige docent.

Yderligere oplysninger

Deltagerne anonymiseres med et nummer, og alle personrelaterede data destrueres efter projektets afslutning.

De anvendte test i projektet er ikke forbundet med nogen former for ubehag. Hvis du oplever ubehag eller helbredsmæssige problemer undervejs på testdagene, bedes du tage kontakt til forskningsassistenten eller den projektansvarlige.

Der er ingen økonomiske interesser i projektet, ligesom der ikke er søgt midler til at finansiere projektet.

Medbring på dagen:

Faste sko og tøj du kan bevæge dig i.

Offentliggørelse af forsøgsresultater

Når resultaterne fra projektet forelægges, søges de optaget og offentliggjort i anerkendte nationale eller internationale tidsskrifter

Projektansvarlig

John Kodal Brincks, docent, fysioterapeut og ph.d., VIA University College

E-mail: jobr@via.dk

Samtykkeerklæring

På den følgende side gives informeret samtykke til at deltage i et videnskabeligt projekt om kvalitetssikring af testen "Mini-BESTest" til personer med systemsk sclerose.

Foreløbig titel på projektet: Validitetsstudie af Mini-BESTest til personer med systemsk sclerose.

Erklæring fra deltageren:

- Jeg har fået skriftlig og mundtlig information, og jeg ved nok om projektet til at sige Ja til at deltage. Jeg har fået udleveret folderen "Før du beslutter dig". Og blevet informeret om retten til at have en bisidder med.
- Jeg ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage uden at miste mine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.
- Jeg giver samtykke til at deltage i forskningsprojektet og har fået en kopi af den skriftlige deltagerinformation om projektet til eget brug.
- Jeg er informeret om, at der ingen øget risici er ved at deltage i projektet

Deltagerens navn: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Ønsker du at blive informeret om forskningsprojektets resultat?

Ja: _____ Nej: _____

Erklæring fra forskningsassistent:

Jeg erklærer, at deltageren har modtaget mundtlig og skriftlig information om projektet. Efter vores overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes beslutning om deltagelse i projektet.

Forskningsassistent

Dato: _____ Underskrift: _____