

Vil du delta i forskningsprosjektet «Oppfølging av Meld. St. 24 Lindrende behandling og omsorg»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å samle kunnskap om praksis rundt lindrende behandling og omsorg. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med prosjektet er todelt:

- a) Bidra til et innsiktsarbeid i forbindelse med oppfølging av St. meld. 24 Lindrende behandling og omsorg på oppdrag fra HelseDirektoratet.
- b) Undersøke helsepersonells erfaringer med lindrende behandling og omsorg til voksne personer ved forventet død.

Det er særlig tre områder som vil bli belyst i intervjuet: (1) å dø alene versus å ha noen hos seg når en dør, (2) tiltak som kan bidra til å styrke kompetansen til å ivareta menneskers åndelige og eksistensielle behov, og (3) erfaringer fra covid-19-pandemien. Hensikten er å få innsikt i temaene, slik at helsehjelpen i palliativ fase kan styrkes.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Nasjonalt senter for aldring og helse (Aldring og helse) ved Sykehuset i Vestfold er ansvarlig for prosjektet. Prosjektet er et oppdrag fra HelseDirektoratet

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du mottar denne forespørselen fordi du har kjennskap til lindrende behandling og omsorg i din jobb som helse- eller omsorgspersonell.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det å være med i fokusgruppeintervju sammen med andre som har innsikt i tematikken. Intervjuet vil vare rundt 60-90 minutter. To forskere fra Aldring og helse vil foreta intervjuet. Gjennomføringen av intervjuet vil skje digitalt. Det vil bli gjort lydopptak av intervjuet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun prosjektgruppen ved Aldring og helse som vil ha tilgang til opplysningene. Opplysningene lagres på en adgangsbegrenset forskningsserver, og ditt navn og kontaktopplysninger vil erstattes med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data.

Intervjuene vil analyseres sammen med intervjuer fra andre fokusgruppeintervjuer. Resultatene vil bli publisert som en rapport til HelseDirektoratet, og eventuelt en eller flere vitenskapelige artikler finansiert av Aldring og helse. Deltakerne vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonene.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres og lydopptak slettes når prosjektet avsluttes, senest 31.03.2024.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Aldring og helse har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med Personvernombudet ved Sykehuset i Vestfold, Ida Mollerud, på epost post@siv.no eller telefon 33 34 20 00 eller prosjektgruppen ved:

- Aldring og helse ved professor Anne Marie Mork Rokstad, e-post anne.marie.rokstad@aldringoghelse.no, telefon 995 09 819
- Aldring og helse ved forsker Kariann Krohne, e-post kariann.krohne@aldringoghelse.no, telefon 930 03 798
- Aldring og helse ved fagsjef kognisjon og demens/professor Siren Eriksen, e-post siren.eriksen@aldringoghelse.no, telefon 992 93 231

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med Personverntjenester på epost personverntjenester@sikt.no, telefon 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Siren Eriksen
Professor, prosjektleder

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Oppfølging av Meld. St. 24 Lindrende behandling og omsorg», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i et fokusgruppeintervju
- Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)