

FORESPØRSEL OM Å DELTA I ET FORSKNINGSPROSJEKT OM HELSE OG LIVSKVALITET BLANT PERSONER SOM MOTTAR HELSETJENESTER

Obligatoriske felter er merket med stjerne *

FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt. I prosjektet ønsker vi å få kunnskap om hvordan du finner, forstår, vurderer og anvender helseinformasjon, hvordan du håndterer din egen helse, hvordan du samarbeider med helsepersonell, hvordan du finner frem i helsesystemet og bruker digitale helsetjenestetilbud. Vi ønsker også å undersøke hvordan dette henger sammen med opplevelse og mestring av din helse, livskvalitet, behandling, bruk av helse- og omsorgstjenester og helseøkonomi.

Du får dette spørsmålet fordi du har hatt, eller har, kontakt med helsetjenester ved:

Lovisenberg Diakonale Sykehus, Oslo kommune, Bodø kommune og/eller

Nordlandssykehuset. Det kan også gjelde dersom du har brukt, eller bruker, helsetjenester i andre kommuner eller ved andre sykehus som senere blir med i prosjektet.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

Dersom du sier ja til å delta i prosjektet, innebærer det at du svarer på et spørreskjema om hvordan du opplever helsen din, oppfølgingen du får, hvordan du opplever dagliglivets aktiviteter og hvordan du bruker kunnskap og informasjon fra internett og andre digitale løsninger til å finne informasjon om helse. Det er også spørsmål om i hvilken grad helseplager påvirker din hverdag, livskvalitet og velvære. Det vil ta mellom ca. 20 og 40 minutter å fylle ut spørreskjemaet.

Du kan selv velge om du vil svare på et digitalt spørreskjema med BankID-innlogging, papirskjema tilsendt i posten eller som muntlig intervju med en studiemedarbeider via telefon.

Videre ønsker vi å hente opplysninger fra din journal om din sykdom/sykdommer, behandling, samt opplysninger om hvilke helse- og sosiale tjenester du har benyttet ved ditt sykehus og i din kommune.

Alle som er involvert i prosjektet eller som henter ut opplysninger fra din journal har taushetsplikt.

Vi ønsker også koble dine data mot data fra Statistisk Sentralbyrå og andre relevante helse- og sosialregistre.

Dersom det er i orden for deg, ønsker vi også å spørre en av dine pårørende om å være med i et lignende prosjekt. Pårørende samtykker da til deltakelse i et eget samtykkeskjema.

Pårørende vil svare på spørsmål knyttet til sin situasjon og ikke svare på spørsmål om deg og dine plager utover hva slags sykdom du har. Svarene dine blir satt sammen med svarene fra din pårørende. Det gjør vi for å se på forskjeller og likheter mellom pasienter og pårørende generelt. Vi ser bare på resultatene samlet i grupper – ikke på enkeltpersoner. Dersom du ikke ønsker at din pårørende skal bli spurt om å delta, kan du likevel være med i dette prosjektet.

Din pårørende kan også bli med i prosjektet uten at du er med. Du samtykker til det du ønsker nederst i dette skrivet.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Ved å delta kan du bidra med kunnskap om hvordan eksisterende helsetiltak kan forbedres på sikt, noe som kan bidra til en bedre og mer tilrettelagt oppfølging til personer i lignende situasjon som deg i fremtiden.

Det vil ta noe tid å fylle ut spørreundersøkelsen. Enkelte av spørsmålene kan oppleves som vanskelige å svare på. Du kan kontakte studiemedarbeider i prosjektet dersom du har spørsmål eller lurer på noe etter å ha fylt ut spørreskjemaet. Denne samtalen er ikke en del av selve prosjektet.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for deg videre. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert dersom de ikke inngår i publikasjoner hvor data er anonymisert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Forskningsprosjektet varer til 2032. Etter at prosjektet er ferdig, vil opplysningene om deg bli oppbevart i fem år av kontrollhensyn.

En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun kontaktpersoner i dette informasjonsskrivet og studiemedarbeider som har tilgang til denne listen.

Nettskjema og Tjenester for Sensitive Data (TSD) brukes for at du skal kunne svare på spørreskjemaet. TSD oppfyller lovens strenge krav til behandling og lagring av sensitive forskningsdata. Du logger inn med BankID via en lenke/QR-kode både for å gi samtykke og for å svare på selve spørreskjemaet. Svar som gis på papir eller i intervju blir ført inn i en felles datafil av studiemedarbeider. Når alle data er samlet inn blir dataene slettet fra TSD i henhold til gjeldende rutiner.

En fullstendig datafil lagres på forskningsserveren ved Lovisenberg Diakonale Sykehus. Alle opplysninger analyseres uten navn, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennbare opplysninger.

Dersom flere kommuner og/eller sykehus senere blir med i prosjektet, vil opplysninger fra nye deltakere behandles på samme måte som beskrevet her og samles i den samme forskningsfilen, og analyseres uten navn, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennbare opplysninger.

DELING AV DATA OG OVERFØRINGER TIL UTLANDET

Samarbeidspartnere ved VID vitenskapelige høyskole (professor Simen A. Steindal), Lovisenberg diakonale høyskole (professor Marie H. Larsen), Universitetet i Oslo (professorene Astrid K. Wahl, Lisbeth Thoresen, Hilde Bondevik og Eline Aas), samarbeidsperson i Oslo kommune, Bodø kommune og Nordlandssykehuset og samarbeidsforskere i Australia (professor Richard Osborne og forsker Melanie Hawkins), i Nederland (Mark Bakker) og samarbeidsperson ansatt i eventuelle nye kommuner og sykehus

kan få tilgang til en anonymisert datafil når dataene er klargjort. Filen inneholder ingen personopplysninger som kan avsløre din identitet.

Lignende studier gjennomføres også i andre sykdomsgrupper. Anonymiserte data kan kombineres med slike studier for å øke kunnskapen om helseinformasjon generelt, og anonyme datafiler kan deles med andre nasjonale og internasjonale prosjekter som har tilsvarende mål. Master- og doktorgradsstudenter kan også få tilgang til anonymiserte/avidentifiserte data til bruk i sine arbeider.

Anonyme resultater vil bli brukt i gruppediskusjoner om mulige tiltak for personer i lignende situasjoner i kommune- og spesialisthelsetjenesten, i nasjonale og internasjonale publikasjoner og konferanser, samt i undervisning.

FORSIKRING

Ved deltagelse i denne studien er du dekket av pasientskadeloven.

OPPFØLGINGSPROSJEKT

Det kan være aktuelt å kontakte deg på et senere tidspunkt for å være med på et oppfølgingsprosjekt.

ØKONOMI

Prosjektet er finansiert av Norges forskningsråd. Lovisenberg Diakonale Sykehus, bydel Gamle Oslo, St. Hanshaugen, Sagene og Grünerløkka i Oslo kommune, Bodø kommune, Nordlandssykehuset, Helsestaten i Oslo, VID vitenskapelige høyskole, Lovisenberg diakonale høyskole og Universitet i Oslo bidrar sammen med prosjekt og forskningskompetanse.

GODKJENNING

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har vurdert prosjektet utenfor sitt mandat (referansenummer 971806) men har gitt fritak for taushetsplikt for innhenting av opplysninger fra journal/registre i dette prosjektet (referansenummer 984520). Personvernombudet ved Lovisenberg Diakonale Sykehus (e-protokoll 6566-6566), i Oslo kommune, i Bodø kommune og Nordlandssykehuset (nr. 2026/2042) har tilrådet prosjektet.

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig Lovisenberg Diakonale Sykehus og prosjektleder Christine Råheim Borge et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke. Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet eller ønsker å trekke deg fra deltagelse, kan du kontakte studiemedarbeider på e-post highhealthcare@lds.no eller tlf. 488 85 695.

Du kan eventuelt kontakte prosjektleder Christine Råheim Borge på e-post: chrr@lds.no, med-prosjektleder Maren F. Lindberg på e-post: mfli@lds.no, eller forsker Simen A. Steindal på e-post: simen.steindal@vid.no

Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte personvernombudet på Lovisenberg Diakonale Sykehus på e-post: pvo@lds.no

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER OG SPØRRESKJEMASVAR BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Hva heter du (fornavn og etternavn)? *

Hva er ditt fødselsnummer? (11 siffer) *

Skriv inn ditt mobilnummer: *

Skriv inn din private e-post adresse:

Skriv inn din hjemmeadresse:

Skriv inn ditt postnummer:

Samtykker du til at en av dine pårørende blir spurt om å delta i en egen spørreundersøkelse i prosjektet?

☐ Ja

☐ Nei

Hvis du har svart «Ja» på at en av dine pårørende blir spurt om å delta, fyll ut spørsmålene nedenfor:

Hva er navnet til din pårørende?

Hva er adressen til din pårørende?

Hva er telefonnummeret til din pårørende?

Hva er e-postadressen til din pårørende?

Hvilken rolle har din pårørende?

☐ Ektefelle/samboer

☐ Mor/far

☐ Sønn/datter

☐ Annet

Signer her: *

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver