

Vil du delta i forskningsprosjektet: Digital hjemmeoppfølging - Bekymring eller avlastning?

Formålet med prosjektet og hvorfor du blir spurt

Digital hjemmeoppfølging innebærer at hele eller deler av helsetjenesten flyttes hjem til pasienten. Løsningen forutsetter at pasienten selv deltar aktivt i den helsehjelpen som mottas ved at de selv utfører egenmålinger og rapporterer videre om opplevd helsetilstand. Digital hjemmeoppfølging blir ansett til å skape nye muligheter for pasienter til å klare seg selv i hverdagen, forenkle tilgangen til helsepersonell, samtidig som løsningen kan være ressursbesparende for helsetjenesten.

Formålet med studien er å fremskaffe kunnskap som kan bidra til å forstå og løse praktiske utfordringer i forhold til hvordan digital hjemmeoppfølging oppleves for pårørende. Du blir spurt om å delta fordi du bor sammen med en pasient med vedtak på digital hjemmeoppfølging.

Som forskningsansvarlig har jeg tatt kontakt med hjemmebaserte tjenester, for å få hjelp til å distribuere samtykke skjema til de det måtte gjelde.

Hva innebærer PROSJEKTET for deg?

Alle som deltar vil bli intervjuet av forskningsansvarlig Janne Haugen. Spørsmålene som blir stilt er rettet mot tema digital hjemmoppfølging og hvordan dette oppleves for deg. Det er ønskelig at intervjuet skal foregå i deres husstand, men hvis ikke dette lar seg gjøre kan vi sammen finne et egnet sted. Intervjuet er estimert til å vare i ca 45 min. I prosjektet vil forskningsansvarlig innhente og registrere opplysninger om deg. All innsamlet data vil oppbevares og behandles konfidensielt i henhold til personopplysningsloven § 1.

Mulige fordeler

Tidligere studier har vist at det å være pårørende ofte kan gi utslag i høy grad av bekymring, og at pårørende selv uttrykker et behov for både praktisk og emosjonell støtte. Mulige fordeler ved studien er at den kan bidra til økt kunnskap om hvordan digital hjemmeoppfølging virker inn på pårørendes rolle, og samtidig bidra til økt læring som kan forbedre tilbudet- tilnærmingen rettet mot pårørende.

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke ditt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan kreve innsyn i opplysningene som er lagret om deg, og opplysningene vil da utleveres innen 30 dager. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke, så lenge dataene er identifiserbare som dine. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller din ektefelle/ partners behandling hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder (se kontaktinformasjon på siste side).

Tredjeperson

Retten til informasjon er en grunnleggende rettighet som er forankret i personvernforordningen. Ifølge Personvernforordningen artikkel 4, vil enhver opplysning som direkte eller indirekte kan identifisere en person ved hjelp av en eller annen form for identifikator defineres som tredjeperson. I denne studien vil pasienten med vedtak på digital hjemmeoppfølging kunne bli identifiserbar, for eksempel etter diagnose og vil derfor etter definisjon anses som tredjeperson. Det er derfor ønskelig at den som eier vedtaket på digital hjemmeoppfølging vil samtykke til **indirekte** deltakelse på samme skjema.

Fordi studien retter fokus mot hvordan pårørende opplever den digitale transformasjonen og ikke mot den enkelte pasients helseutfordring eller diagnose, vil data som fremkommer om pasientens tilstand **ikke** bli benyttet videre i studien.

Hva skjer med OPPLYSNINGENE om deg?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges brukt til innen utgangen av 2022. Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning fra NSD og andre relevante myndigheter. Du kan klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet og institusjonen sitt personvernombud.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger (=kodete opplysninger). En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun forskningsansvarlig Janne Haugen og prosjektleder Hilde Solli v/USN som har tilgang til denne listen. Opplysningene om deg vil bli oppbevart frem til 15.12.2026, etter prosjektslutt av kontrollhensyn.

Godkjenninger

NSD vil gjennomføre en vurdering av prosjektet på vegne av Universitetet i Sørøst Norge. Behandlingsansvarlig for forskningsstudien v/USN er prosjektleder Hilde Solli. Referansenummer for studien (NSD – 397400).

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte Janne Haugen, telefonnummer: 92280922, mail: jannehau@outlook.com
Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte personvernombudet ved institusjonen: Paal Are Solberg. Paal.A.Solberg@usn.no, mobil: 4791860041

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

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Pasientens signatur

Pasientens navn med trykte bokstaver

