

Information till anhöriga

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Projektet heter «Patienters och anhörigas upplevelser av vård i hemmet under coronapandemin». Vi vill komma i kontakt med anhöriga till patienter 18 år eller äldre som var inskrivna i kommunal hälso- och sjukvård under våren 2020, så kallad hemsjukvård.

Forskningshuvudman för projektet är Göteborgsregionen. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien.

Projektet pågår till den 31 december 2020.

Hur går studien till?

Datansamling i studien görs genom 1) intervjuer på telefon eller webbsamtal med patienter inskrivna i kommunal hälso- och sjukvård och 2) intervjuer på telefon eller webbsamtal med anhöriga till patienter inskrivna i kommunal hälso- och sjukvård. Du väljer själv om du vill bli intervjuad på telefon eller via webbsamtal (t ex Skype).

Intervjun beräknas ta 30-60 minuter. Den spelas in och skrivs sedan ut ordagrant. Under intervjun ställer vi frågor om hur du som anhörig upplever hemsjukvården, om du känner dig delaktig i och trygg med den vård din närstående får och om du och din närstående kan påverka vården och om det är något ni skulle vilja förändra. Vi ställer också frågor om hur du och din närstående upplever att coronapandemin påverkat vården samt er känsla av trygghet, delaktighet och möjlighet att påverka.

Du kan delta i studien utan att din närstående deltar. Om du vill delta i studien skriver du på samtycksblanketten här nedan och postar den till Doris Lydahl på adress: Doris Lydahl, Göteborgsregionen, Box 5073, 402 22 Göteborg. Du kan också välja att ta ett foto av eller

scanna den ifyllda och undertecknade blanketten och mejla in den på:
doris.lydahl@goteborgsregionen.se.

Om du har frågor om studien är du välkommen att kontakta Doris på e-post doris.lydahl@goteborgsregionen.se eller telefon 031-335 51 74 innan du undertecknar samtyckesblanketten

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Att inte delta i studien har inga negativa följder för dig eller din närstående. Inga direkta risker finns med att delta i studien. Intervjuerna handlar delvis om ditt och din närståendes hälsotillstånd vilket kan uppfattas som känsligt att prata om. Om det i samband med detta skulle uppstå obehag eller besvärande känslor finns möjlighet att avbryta intervjun. I sådana fall kommer också ett uppföljande samtal med ansvarig forskare att erbjudas för att kunna bearbeta eventuellt obehag. Om det kommer upp saker i intervjun eller det uppföljande samtalet som du behöver prata mer om efteråt, kan vi som genomför studien, med din tillåtelse, hjälpa till att förmedla kontakt med någon professionell samtalskontakt.

Projektet syftar till att förbättra kommunal vård och omsorg. För att kunna göra det behöver vi veta vad de personer som har insatser från kommunal vård och omsorg och deras anhöriga tycker. Att delta i studien kan inte förväntas ge några direkta fördelar för dig eller din närstående, men förväntas på sikt bidra till en ökad kunskap och kvalitetsutveckling.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig i form av inspelade och transkriberade intervjuer. Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Det innebär till exempel att hemsjukvårdspersonal eller din närstående inte får ta del av hur du svarat.

All forskningsdata kommer så länge som projektet fortgår att förvaras i låsta och brandsäkra skåp och på lösenordskyddad dator ansluten till lokalt nätverk på Göteborgsregionen. De lokala nätverken är krypterade, brandväggsskyddade och uppfyller dataskyddsförordningens (GDPRs) krav för förvaring av personuppgifter. Ingen obehörig har tillgång till forskningsdata.

När projektet har avslutats arkiveras datamaterialet vid Göteborgsregionen i enlighet med Göteborgsregionens regler för hantering och arkivering av forskningshandlingar. Tio år efter

avslutat projekt kommer ett beslut tas om huruvida forskningsmaterialet bedöms ha något värde för framtiden eller om det får gallras ut, i enlighet med Göteborgsregionens regler för hantering och arkivering av forskningsmaterial.

Ansvarig för dina personuppgifter är Göteborgsregionen. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta ansvarig forskare Doris Lydahl på e-post doris.lydahl@goteborgsregionen.se eller telefon 031-335 51 74.

Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Datainspektionen, som är tillsynsmyndighet.

Personuppgiftsansvarig är Göteborgsregionen. Dataskyddsombud är Johan Borre och han nås på e-post johan.borre@goteborgsregionen.se eller telefon 031-335 52 54.

Hur får jag information om resultatet av studien?

De sammantagna forskningsresultaten kommer att publiceras i en rapport samt i en eller flera vetenskapliga artiklar samt muntligt på seminarier, konferenser, workshops och nätverksträffar. Är du intresserad av att ta del av din medverkan i studien eller projektets resultat är du välkommen att kontakta ansvarig forskare Doris Lydahl.

Ersättning

Du får ingen ersättning för att delta i projektet.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka din närståendes framtida vård eller behandling.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta ansvarig forskare Doris Lydahl.

Ansvarig för studien

Theresa Larsen, projektledare
Göteborgsregionen, FoU i Väst
e-post:
theresa.larsen@goteborgsregionen.se
Tel: 031-335 51 99
Mobil: 0708-68 85 19

Doris Lydahl, forskare
Göteborgsregionen, FoU i Väst
e-post:
doris.lydahl@goteborgsregionen.se
Tel: 031-335 51 74
Mobil: 070- 892 57 32

Samtycke till att delta i studien

Jag har fått skriftlig informationen om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

- Jag samtycker till att delta i studien Patienters och anhörigas upplevelser av vård i hemmet under coronapandemin.
- Jag samtycker till att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivs i forskningspersonsinformation.

Namn: _____

Telefonnummer där vi kan nå dig dagtid: _____

Tid då vi lättast når dig: _____

Ort och datum	Underskrift