

INVITASJON TIL DELTAKELSE I STUDIEN

BARNEPALLIASJON; BARNET, SØSKEN OG FORELDRES ERFARINGER

FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å bidra til økt kunnskap om hva barn, søsken og foreldre trenger når et barns helsesituasjon gir risiko for et forkortet livsløp. Du blir spurt om deltakelse fordi det i din familie er et barn i en slik situasjon, og jeg er interessert i å høre hva dere som familie trenger i hverdagslivet for å ha best mulig livskvalitet. Prosjektet har særskilt fokus på å få frem barnets stemme, og jeg ønsker derfor å intervju barnet selv, søsken, og dere som foreldre. Deltakere til studien rekrutteres gjennom tre sykehus i helse Sør-Øst, samt gjennom brukerrepresentanter i forskningsnettverket Children in Palliative Care.

I følge nyere internasjonale retningslinjer benyttes begrepet barnepalliasjon når barn har en livstruende eller livsbegrensende tilstand. Mange foreldre kan tenke at barnepalliasjon er et fremmed begrep som ikke omhandler deres barn. Konseptet barnepalliasjon har imidlertid endret seg over tid, og har fått en ny betydning fra å kun gjelde siste fase før død, til å også omhandle tilstander som barn kan leve med i mange år, feks nevrologiske sykdommer. Fokuset i barnepalliasjon er at barnet og familien skal ha så god livskvalitet som mulig.

Jeg ønsker å rekruttere et vidt spekter av barn opp til 18 år uavhengig av diagnose, kognitiv funksjon, etnisitet eller evne til talespråk. Om barnet ditt benytter alternativ eller supplerende kommunikasjon (ASK) er det ingen hindring. Om du ønsker mer informasjon, eller ønsker å delta i studien, kan du ta direkte kontakt med meg, Trine Brun Kittelsen (se kontaktinfo på slutten av skrevet). Du kan også samtykke til at den som gir deg informasjon om studien formidler kontaktinfoen din til meg.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

Å samtykke til deltakelse i studien vil innebære at du sier ja til at jeg kan intervju barnet, søsken og dere som foreldre. Dere bestemmer om dere vil intervjues hver for dere eller sammen, men jeg intervjuer dere gjerne hver for dere slik at alles stemme kommer tydelig frem. Hvert intervju vil ta mellom 30 og 60 min. Dere bestemmer selv tid og sted for intervjuet, men det er fint å ta det hjemme slik at rammen kan være familiens hverdagsliv. I forkant av intervjuet kontakter jeg dere for en kartleggings samtale slik at intervjuet kan tilpasses best mulig for deg og dine barn.

Jeg ønsker at dere til intervjuet finner frem et bilde eller en ting som representerer deres erfaring med å leve med et barn som har økt risiko for et forkortet livsløp. Bildene kan vises på papir, telefon, nettbrett eller pc. Bildet eller tingen vil være utgangspunktet for samtalen og for å forstå hva som er viktig for dere i hverdagen. Bruk av bilder er også en egnet kommunikasjonsform når barn skal intervjues. For at jeg skal huske hva dere forteller, vil det brukes lydopptaker under intervjuet.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Ved å delta i prosjektet vil du bidra til større forståelse om hvordan det er å leve med et barn som har behov for barnepalliasjon. Slik kunnskap kan legges til grunn når nye hjelpetiltak skal utarbeides. Noen foreldre opplever at det kan være godt å fortelle om erfaringene sine, og at dette i seg selv

har verdi. Om du opplever følelsesmessige reaksjoner etter intervjuet, eller du ikke har fått fortalt alt du ville i den første samtalen, kan jeg tilby en samtale til. Om dette ikke er tilstrekkelig må du ta kontakt med andre i helsevesenet, for eksempel fastlegen din.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke uten at det vil ha noen negative konsekvenser for deg. Dersom du trekker tilbake samtykket, vil det ikke forskes videre på dine opplysninger. Samtykke gis elektronisk via en link jeg sender deg på mail. Dersom du ønsker å trekke deg, kan du gjøre dette elektronisk på samme link som du samtykket.

DITT PERSONVERN

Jeg vil bare bruke opplysningene om deg til formålene jeg har fortalt om i dette skrevet. Jeg behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. All informasjon (navneliste, lydfiler og skriftlig materiale) vil bli oppbevart og behandlet på en TSD konto. TSD konto en lukket og sikker dataløsning fra Tjenester for Sensitive Data som oppfyller alle lovkrav til personvern og sikkerhet. Navnelisten over hvem som deltar i studien er det kun jeg som har tilgang til, og denne listen oppbevares adskilt fra annen informasjon i egen låst mappe på TSD kontoen.

Du har rett til innsyn og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene, og klageadgang til datatilsynet og personvernombud. Prosjektet avsluttes i juni 2024, og opplysningene blir slettet fem år etter, i juni 2029, av dokumentasjonshensyn fra Regional Etisk komite.

Publisering av resultater er en nødvendig del av forskningsprosessen. Resultatene som publiseres er analyserte data som er anonymisert på en slik måte at du ikke skal kunne gjenkjennes.

ANSVAR OG GODKJENNINGER

OsloMet er forskningsansvarlig institusjon. Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har gjort en forskningsetisk vurdering og godkjent prosjektet, ref.nr 251284. Norsk senter for forskningsdata (NSD) har vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket, ref.nr 289184.

HVIS DU HAR SPØRSMÅL, ELLER VIL BENYTTET DEG AV DINE RETTIGHETER, TA KONTAKT MED:

- Trine Brun Kittelsen, doktorgradsstipendiat ved OsloMet
e-post: trinebru@oslomet.no, tlf: 99 59 40 93
- Anette Winger, førsteamanuensis ved OsloMet, prosjektleder/veileder
e-post: anette.winger@oslomet.no, tlf 67 23 62 12
- Personvernombud ved OsloMet: Ingrid S. Jacobsen
e-post: personvernombud@oslomet.no



Med vennlig hilsen doktorgradsstipendiat Trine Brun Kittelsen