

INFORMASJONSSKRIV /PÅRØRENDE

Vil du delta i forskningsprosjektet

«SunCIST og deltakernes erfaringer»

- Dette informasjonsskrivet er rettet mot pårørende.

Formål

Afasi er språkvansker etter en ervervet skade i hjerne som kan oppstå som følge av ytre skader mot hodet eller sykdom. For den som har fått skaden, kan afasi dermed ramme brått eller forårsake endringer i livet for personen selv og hans eller hennes nærmeste familie og vennekrets. *Constraint induced språkterapi* (CIST) har vist lovende resultater for afasirehabilitering. Metoden kan bidra til at personer med afasi kan få bedret talefunksjon. Basert på CIST har Sunnaas sykehus utviklet SunCIST. Dette programmet har igjen blitt revidert i 2022. Problemstillingen for masteroppgaven vår er:

«Hvordan er afasirammede og pårørendes erfaringer etter å ha gjennomført det reviderte behandlingsprogrammet SunCIST fra 2022, på Sunnaas sykehus?»

I vårt masterprosjekt ønsker vi å undersøke:

- Pårørendes erfaringer etter deltakernes opphold på det reviderte behandlingsprogrammet SunCIST fra og med 2022.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Oslo er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Informasjon om prosjektet i form av flyer og informasjonsbrev formidles via Sunnaas sykehus, sosiale medier og kontakt i aktuelle logopednettverk og egen nettside for å komme i kontakt med aktuelle deltakere. Gjennom dem har vi fått kontakt med deg. Den delen av utvalget skal bestå av personer som er pårørende til personer som har diagnosen afasi og gjennomført behandlingsprogrammet SunCIST i 2022 og 2023. Med pårørende menes både nær familie og andre nærpersioner som personen med afasi har hatt et daglig forhold til under deltakelse av SunCist - programmet i 2022 og 2023. Hvis deltakere og pårørende tar kontakt sammen, blir koblingen mellom dem fjernet etter endt intervju. På den måten kan ikke

informasjonen som blir utgitt spores tilbake til deltakere i prosjektet. Der hvor kun en part tar kontakt for deltakelse i prosjektet blir den andre parten omtalt anonymt.

Hva innebærer det for deg å delta?

For å finne ut av deltakernes erfaringer med behandlingsprogrammet SunCIST, ønsker vi å intervju deg som pårørende og din erfaring om gjennomføring av SunCIST på Sunnaas sykehus. Intervju gjennomføres enten fysisk eller digitalt etter avtale med deg. Vi kommer til å filme intervjuet for å kunne transkribere det, dvs. skrive det ut i etterkant. Samtalen vil ta ca. 30 - 60 minutter

Det er frivillig å delta

Deltakelse i prosjektet er frivillig. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke uten å oppgi noen grunn. Vi vil anonymisere alle opplysninger om deg. Det vil ikke oppstå noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta i prosjektet eller på et annet tidspunkt velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Opplysningene om deg vil bare brukes til det formålet som vi har beskrevet i dette skrivet. I samsvar med personvernregisteret, vil opplysningene dine behandles konfidensielt. Det er kun vi som har tilgang til dataene som samles inn. Datamaterialet (dvs, video og transkripsjoner) vil lagres på en forskningsserver i regi av UiO. Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data, lagre datamaterialet på forskningsserver, innelåst/kryptert. Du kan ikke gjenkjennes når resultatene av studien blir publisert.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avslutte 30.06.2024. Video- og lydopptakene vil bli slettet etter at prosjektet er avsluttet. Det transkriberte og anonymiserte datamaterialet vil ikke slettes, men kunne gjenbrukes til for eksempel senere forskning. Det anonymiserte datamaterialet vil lagres på en forskningsserver i regi av UiO.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra Universitetet i Oslo har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, ønsker å vite mer om den eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

UiO ved Melanie Kirmess (hovedveileder):

E-post: melanie.kirmess@isp.uio.no

Telefon: +47 22858068 Mobiltelefon: +47 95129142

Vårt personvernombud: Marika Vartun, e-post: personvernkontakt@isp.uio.no.

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

Personverntjenester på epost (personverntjenester@sikt.no) eller på telefon: 73 98 40 40

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig og veileder: Melanie Kirmess

Student: Sopary M. Aslaksen

Student: Mats Salvesen