

Forespørsel om deltakelse i individuelt intervju i forbindelse med oversetting av et prekonsultasjons-spørreskjema for personer med HIV

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et individuelt intervju hvor målet er å teste oversettelsen og kulturell tilpasning av et prekonsultasjons-spørreskjema for voksne personer som lever med humant immunsviktvirus (HIV). Hensikten er ikke å innhente dine svar på spørsmålene i spørreskjemaet, men dine innspill til de spesifikke spørsmålene og innholdet i spørreskjemaet.

Dette prosjektet er en del av *pilotprosjektet «Digitale pasientforløp»* og Sørlandet Sykehus (SSHF) sitt kvalitets- og moderniseringsprosjekt (KOM), hvor hensikten er å realisere pasientens helsetjeneste på en bærekraftig måte. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Pilotprosjektet «Digitale pasientforløp» hadde oppstart i september 2021 og gjennomføres på medisinsk poliklinikk for voksne personer som lever med humant immunsviktvirus (HIV). Som del av dette prosjektet har personer med HIV blitt intervjuet om deres behov og forventninger til et digitalt pasientforløp. Gjennom intervjuene kom det blant annet frem at prekonsultasjons-spørreskjemaet som ble benyttet var noe generelt og hadde få svaralternativer.

For å følge opp disse resultatene ønsker vi å invitere deltakere til et intervju for å teste oversettelsen og kulturell tilpasning av et prekonsultasjons-spørreskjema for voksne personer som lever med HIV. Det opprinnelige spørreskjemaet er utviklet ved universitetet King's College of London, Storbritannia. Hensikten er ikke å innhente dine svar på spørsmålene i spørreskjemaet, men dine innspill til de spesifikke spørsmålene og innholdet i spørreskjemaet.

Resultatene vil benyttes internt ved SSHF til utbedring av prekonsultasjons-spørreskjemaet for personer med HIV som er brukere av løsningen for digitale pasientforløp. I tillegg vil det ferdige spørreskjemaet kunne benyttes ved poliklinisk oppfølging av personer med HIV ved andre Norske sykehus. Ditt bidrag vil derfor være svært nyttig for fremtidig oppfølging av personer med HIV.

Forskere ved UiA har ansvar for forskningsaktivitetene i prosjektet. Forskerne vil benytte resultatene til kunnskapsformidling og publisering av en vitenskapelig artikkel.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Agder (UiA) ved førsteamanuensis Hege Mari Johnsen er ansvarlig for forskningsprosjektet «Digitale pasientforløp (DIGPAS)». Førsteamanuensis Santiago Martinez er ansvarlig for delprosjektet relatert til oversetting og testing av

prekonsultasjons-spørreskjemaet. De andre forskerne involvert i prosjektet er postdoktor Ellen Ersfjord og førsteamanuensis Anita Øgård-Repål. I tillegg er Kim Fangen, erfaringskonsulent ved SSHF, med i prosjektgruppa.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi ønsker å gjennomføre 10-15 intervjuer med personer over 18 år med HIV som får oppfølging ved en medisinsk poliklinikk i Norge. De som inviteres til å delta i prosjektet har enten; 1) deltatt på intervju i forbindelse med forskningsprosjektet DIGPAS ved SSHF, eller 2) er medlem/tilknyttet en pasient og brukerrettighetsorganisasjon for mennesker som lever med HIV og har poliklinisk oppfølging ved annet Norsk sykehus.

Hva innebærer det for deg å delta?

Deltagelse i prosjektet innebærer at du deltar i et individuelt intervju med 1-2 personer fra prosjektgruppa. Intervjuet innebærer at dere går gjennom alle spørsmålene i spørreskjemaet. Hensikten er å finne ut hvordan du forstår/tolker spørsmålene i spørreskjemaet, om det er noe som virker uklart eller kan misforstås, og om du har eventuelle forslag til forbedringer av spørreskjemaet. Det gjøres ikke lydopptak, men skrives notater underveis.

Testen gjennomføres fortrinnsvis fysisk eller digitalt ut fra ditt ønske. Vi vil sikre full konfidensialitet og anonymitet (se de neste punktene). Intervjuet vil vare ca. 15-20 minutter. Ellers vil ikke deltakelse medføre ulempe utover avsetning av tid for å delta på intervjuet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg, og det vil ikke påvirke din behandling ved sykehuset.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene fra deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Vi vil ikke innhente personidentifiserbare opplysninger utover navn og kontaktinformasjon.
- Det er kun prosjektgruppen ved UiA som vil ha tilgang til opplysningene dine.
- Navnet og kontaktopplysningene dine vil vi erstatte med en kode. Koblingsnøkkel vil bli oppbevart i henhold til Universitetet i Agders regelverk for lagring av personopplysninger. Kontaktopplysninger og opplysningene fra undersøkelsen vil lagres på UiA sin passordsikrede server. Kontaktinformasjonen din vil imidlertid slettes når vi er ferdige med intervjuet.
- Opplysningene fra undersøkelsen vil bli publisert. Du vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes, noe som etter planen er ca. 31.12.24. Etter prosjektslutt vil data oppbevares uten personopplysninger, og materialet anonymiseres ved at koblingsnøkkel er slettet.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra UiA har Sikt - Kunnskapssektorens tjenesteleverandørvurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Dersom 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, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- UiA ved forsker: Santiago Martinez, Tlf: 916 17967, Epost: santiago.martinez@uia.no
- Vårt personvernombud: Trond Hauso, Tlf: 936 01 625, Epost: trond.hauso@uia.no

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

- personverntjenester@sikt.no, telefon: 73 98 40 40

Med vennlig hilsen Santiago Martinez

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om delprosjektet relatert til «Digitale pasientforløp» som innebærer å teste oversettelsen og kulturell tilpasning av et prekonsultasjons-spørreskjema for voksne personer mennesker som lever med HIV. - Jeg samtykker til:

å delta i et individuelt intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet 31.12.24

(Signert av prosjektdeltaker, dato)