

Vil du delta i masterprosjekt?

"Hvilke erfaringer og opplevelser har pårørende til pasienter med glioblastom i møte med sykepleier gjennom sykdomsforløpet"?

Formålet med prosjektet

Har du lyst til å delta i et masterprosjekt hvor formålet er å få en dypere forståelse av opplevelser og erfaringer hos pårørende til pasienter med glioblastom? Studien ønsker å belyse hvordan sykepleiere kan støtte pårørende gjennom sykdomsforløpet.

Personopplysninger som kan identifiseres vil ikke bli benyttet. Vi er ute etter dine erfaringer og opplevelser som du sitter igjen med som etterlatt.

Dette prosjektet er en del av masterstudiet i helsevitenskap med spesialisering i kreftsykepleie ved OsloMet- storbyuniversitetet. Masterstudentene Zing Tin Par King Bawl og Karina Gulbrandsen. Hovedveileder er Victoria Oppegaard Berre, universitetslektor ved OsloMet. Vi benytter også Vibeke Lohne, tidligere professor i sykepleie og forsker på håp hos pårørende ved OsloMet som ressursperson.

Vi ønsker å utforske disse forskningsspørsmålene:

1. Hvordan påvirker sykepleiers støtte til pårørendes opplevelse av egenmestringsevne som omsorgsperson?
2. Hvordan opplevde pårørende emosjonell støtte fra sykepleier?
3. Hvilke erfaringer har pårørende i å få tilstrekkelig og forståelig informasjon om sykdomsforløp og behandling?

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får denne forespørselen fordi du er etterlatt etter en pasient som har gått bort som følge av glioblastom hvor det har gått minst ett år og maks fem år siden pasient gikk bort. Du har blitt kontaktet gjennom hjernesvulstforeningen. Vi ønsker å snakke med deg hvis du er bosatt i områdene Oslo, Akershus og Buskerud. Du må også være over 18 år for å kunne delta.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Masterstudenter ved OsloMet Karina Gulbrandsen og Zing Tin Par King Bawl, hovedveileder Victoria Oppegaard Berre er ansvarlig for prosjektet. OsloMet er ansvarlig for personopplysningene som behandles i prosjektet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Hvis du trekker deg, vil alle opplysninger om deg slettes.

Hva innebærer det for deg å delta?

Deltakelse i denne studien innebærer å stille til et individuelt intervju med en varighet på mellom 45-90 minutter, inkludert pauser hvis det er behov for det.

Vi er fleksible når det kommer til tid og sted. Du velger selv hvor du ønsker å gjennomføre intervjuet, men vi ønsker å gjennomføre intervjuet ved fysisk oppmøte. Det er masterstudentene som skal gjennomføre intervjuet. Spørsmålene vil omhandle tema som berører dine erfaringer og opplevelser i møte med sykepleier knyttet til det å være pårørende til en pasient med glioblastom under sykdomsforløpet. Intervjuene vil bli tatt opp med lydopptak. Ved å delta hjelper du oss med å forstå hvordan vi bedre kan møte pårørende i liknende situasjon. Etter intervjuet er gjennomført, vil det være mulig for deg å lese igjennom det transkriberte intervjuet. Du vil få spørsmål om dette ved intervjuets slutt.

Kort om personvern

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler personopplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Du kan lese mer om personvern i neste avsnitt.

Med vennlig hilsen

Victoria Oppegaard Berre
(Universitetslektor/veileder)

Karina Gulbrandsen
(Masterstudent)

Zing Tin Par King Bawl
(Masterstudent)

Utdypende om personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Opplysningene om deg vil kun bli behandlet uten fødselsnummer og navn eller andre gjenkjennende opplysninger. Lydfiler og transkripsjoner vil bli lagret i Nettskjema som er tilknyttet OsloMet, hvor kun masterstudentene og veileder har tilgang. Ditt skriftlige samtykke vil bli oppbevart i et låst skap på veileder sitt rom.

Anonymisert vil kunne si at du ikke kan gjenkjennes i datamaterialet. Datamaterialet vil være passordbeskyttet med tofaktorautentisering gjennom Feide innlogging. Resultatene vil benyttes i masteroppgaven, undervisningssammenheng og en eventuell artikkel senere. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når dette publiseres.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra OsloMet har personverntjenestene ved Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør, 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:

- å be om innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og 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.

Vi vil gi deg en begrunnelse hvis vi mener at du ikke kan identifiseres, eller at rettighetene ikke kan utøves.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes etter at masteroppgaven er sensurert i august 2025. Ved utsettelse av innlevering vil prosjektet avsluttes januar 2025. Opplysningen om deg vil da være slettet eller anonymisert.

Spørsmål

Hvis du har spørsmål eller vil utøve dine rettigheter, ta kontakt med:

Masterstudent Karina Gulbrandsen: 45 91 95 44, kagul7635@oslomet.no

Masterstudent Zing Tin Par King Bawl: 41 47 84 22, zikin3296@oslomet.no

Veileder Victoria Oppegaard Berre: 92 69 93 56, vicber@oslomet.no

Vårt personvernombud: personvernombud@oslomet.no

Hvis du har spørsmål knyttet til Sikts vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt på e-post: personverntjenester@sikt.no, eller på telefon: 73 98 40 40.

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om masterprosjektet, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i et individuelt intervju

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

Deltakers navn med trykte bokstaver

Deltakers signatur