

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Rådgivning av pårørende til personer med afasi og pårørendes opplevelser»

Dette er et spørsmål til logopeder som jobber med afasi i tidlig fase opp til ett år etter skaden om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan logopeder arbeider med rådgivning av pårørende til personer med afasi. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Mitt navn er Susanne Rosland Leiulfsrud og jeg er masterstudent i logopedi ved Nord Universitet. Formålet med min masteroppgave er å undersøke hvordan logopeder beskriver sitt arbeid med rådgivning av pårørende til personer med afasi, og hvordan pårørende opplever denne rådgivningen. Studien har som mål å bidra til økt forståelse av hvordan rådgivningspraksis kan forbedres ved å utforske pårørendes behov og opplevelser i lys av logopeders tilnærminger til rådgivning fra tidlig fase opp til ett år etter skaden.

Problemstillingen i denne studien er: «Hvordan beskriver logopeder sitt arbeid med rådgivning av pårørende til personer med afasi, og hvordan opplever pårørende denne rådgivningen?»

For å belyse dette har jeg formulert noen forskningsspørsmål som tar for seg både logoped og pårørende sitt perspektiv:

- Hva slags informasjon legger logopeder vekt på i rådgivningen?
- Hvilke hensyn vektlegger logopedene i rådgivningssituasjonene?
- Hva slags informasjon opplever pårørende som nyttig?
- Opplever pårørende at det er informasjon de savner, og hvilken type informasjon er det de eventuelt savner?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Nord Universitet er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

I denne studien vil logopedene som arbeider med afasi i tidlig fase opp til ett år etter skaden, og pårørende til personer som har fått afasi være målgruppen. Jeg ønsker å høre om dine erfaringer og opplevelser for å en større forståelse av hvordan rådgivning utføres og oppleves i praksis.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, så innebærer det å stille opp på et intervju. Intervjuet vil ta ca. 45 minutter og vil foregå enten over telefon, på videomøte eller ved fysisk møte, alt etter hva som passer for deg. Det vil bli tatt lydopptak av intervjuet, og opptaket vil fortløpende bli transkribert og anonymisert, og deretter vil det slettes. Intervjuet vil inneholde spørsmål om arbeidserfaring, rådgivning, kommunikasjon, hjelpemidler og ressurser, tilbakemeldinger fra pårørende og forbedringsområder. Jeg er ute etter dine erfaringer, men jeg ønsker at du passer på at du ikke er så konkret at enkeltpersoner kan kjennes igjen i det du forteller.

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.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

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

Det er bare studenten Susanne Rosland Leiulfsrud og veileder Line Haaland-Johansen som vil ha tilgang på informasjonen. I prosjektet vil navnet og kontaktopplysningene dine bli erstattet med koder som oppbevares adskilt fra datamaterialet. Dataene vil bli lagret på en ekstern harddisk med passord, som vil bli slettet etter prosjektets slutt. Som deltaker i prosjektet vil du forbli anonym ved publisering, men yrke vil publiseres.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15. mai 2025. Etter prosjektslutt vil datamaterialet slettes.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra Nord Universitet har 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:

- 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:

Nord Universitet ved Susanne Rosland Leiulfsrud

E-post: susannerl@live.no

Telefon: +47 908 18 682

Veileder: Line Haaland-Johansen

E-post: line.haaland-johansen@nord.no

Telefon: +47 470 32 844

Nord Universitet sitt personvernombud ved Toril Irene Kringen

E-post: personvernombud@nord.no

Telefon: 74 02 27 50

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen som er gjort av personverntjenestene fra Sikt, kan du ta kontakt via:

- Epost: personverntjenester@sikt.no eller telefon: 73 98 40 40.

Med vennlig hilsen Susanne Rosland Leiulfsrud

Prosjektansvarlig (Forsker/veileder)

Eventuelt student

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Rådgivning og kommunikasjonsveiledning for personer med afasi og deres pårørende i akutfasen», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

☐ å delta på intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 15.05.2025

(Signert av prosjektdeltaker, dato)